



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

DISEÑO DE UNA PROPUESTA CURRICULAR A PARTIR DEL DISEÑO UNIVERSAL
PARA EL APRENDIZAJE (DUA) PARA LA PROMOCIÓN DE LA RESILIENCIA EN
ARTICULACIÓN CON ÁREAS ACADÉMICAS PARA EL PROGRAMA
AULA PABLITO DEL HOSPITAL PABLO TOBÓN URIBE

Trabajo presentado para optar al título de Licenciada en Educación Especial

EVELYN BIBIANA AGUIRRE MORALES

MARÍA ALEJANDRA MARÍN VARGAS

Asesora

ISABEL CRISTINA ACEVEDO GRANADOS

2017

1 8 0 3

ACTA DE APROBACIÓN



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

CONTENIDO

	pág.
1. JUSTIFICACIÓN.....	8
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
3. OBJETIVOS	16
3.1 Objetivo general.....	16
3.2 Objetivos específicos.....	16
4. MARCO TEÓRICO.....	16
4.1 Antecedentes	16
4.1.1 <i>Acompañamiento lúdico-pedagógico al aula hospitalaria en el pabellón infantil del hospital universitario San Vicente de Paúl.....</i>	19
4.1.2 <i>Fundamentación teórico práctica de la pedagogía hospitalaria y estrategias metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado.....</i>	20
4.1.3 <i>Alternativas para la continuidad de procesos formativos con niños y niñas hospitalizados</i>	21
4.1.4 <i>Aportes de la pedagogía infantil y de la promoción de la resiliencia para potenciar la hospitalización como una experiencia enriquecedora de aprendizaje</i>	21
4.1.5 <i>Pedagogía hospitalaria: de la acción educativa al acto educativo</i>	22
4.1.6 <i>Descripción de los procesos cognitivos de Atención, Memoria y Función ejecutiva de un grupo de niños y niñas del Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín e Implementación de un programa de intervención psicopedagógica encausado a dar continuidad a sus procesos escolares</i>	23
4.2 Pedagogía Hospitalaria.....	24
4.3 Alumnos en situación de enfermedad	26
4.3.1 <i>Necesidades educativas especiales y Necesidades educativas asistenciales</i>	27

4.4 Actuaciones desde la Pedagogía Hospitalaria	29
4.4.1 Principios	30
4.4.2 Atención en el aula	31
4.4.3 Atención en salas	31
4.4.4 Atención domiciliaria	31
4.5 Modelos y estrategias	32
4.5.1 Modelo evolutivo	32
4.5.2 Modelo conductual	33
4.5.3 Modelo cognitivo	33
4.5.4 Modelo dinámico	34
4.6 Evaluación	34
4.6.1 Evaluación inicial al alumno	35
4.6.2 Evaluación de procesos	35
4.6.3 Evaluación a la metodología	35
4.6.4 Evaluación de la implicación de la familia y del personal hospitalario	36
4.7 La familia en la Pedagogía Hospitalaria	36
4.8 Diseño universal para el aprendizaje	38
4.9 Expresiones artísticas	41
4.9.1 Expresión dramática	42
4.9.2 Expresión musical	43
4.9.3 Las artes plásticas y visuales	43
4.9.4 Expresión dancística	44
4.10 Resiliencia	44

4.11 Resiliencia y familia.....	45
4.11.1 Resiliencia alumno y aprendizaje.....	46
4.12 Relación con la educación formal	47
5. MARCO LEGAL.....	49
5.1 Internacional.....	49
5.2 Nacional	52
6. DISEÑO METODOLÓGICO.....	55
6.1 Contextualización.....	55
6.2 Proceso de sistematización.....	56
6.2.1 Fase 1: conceptualización teórica y revisión documental.....	57
6.2.2 Fase 2: proceso de práctica pedagógica	59
6.2.2.1 Inmersión en el contexto	60
6.2.2.2 Creación y desarrollo de la propuesta curricular	60
6.2.2.3 Evidencia de la articulación	61
6.2.3 Fase 3: organización, análisis e interpretación de la información	62
6.2.4 Fase 4: producciones finales.....	63
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	64
8. ANÁLISIS DE CATEGORÍAS.....	65
8.1 Resiliencia.....	65
8.1.1 Resiliencia - alumno.....	65
8.1.2 Resiliencia - Familia	68
8.2 Plan de estudios.....	69
8.2.1 Ejecución.....	69

8.2.2 <i>Articulación</i>	71
8.2.3 <i>Evaluación</i>	73
8.2.4 <i>Expresiones artísticas</i>	75
9. CONCLUSIONES	77
10. RECOMENDACIONES	81
10.1. Para el programa Aula Pablito.....	81
10.2. Para la Universidad de Antioquia.....	83
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84

RESUMEN

La presente investigación evidencia el proceso de práctica de dos estudiantes de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia, la cual tuvo como objetivo analizar el proceso de diseño e implementación de una propuesta curricular a partir del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) para la promoción de la resiliencia en articulación con áreas académicas para el programa Aula Pablito del Hospital Pablo Tobón Uribe. Buscando con esto evitar el rezago escolar de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados, y formar sujetos que cuenten con herramientas para sobrellevar los momentos difíciles de la vida y crecer con una salud emocional óptima.

Se realizó bajo el paradigma cualitativo, con el método de sistematización de experiencias de la práctica pedagógica realizada, con la utilización de técnicas como la revisión documental, observación participante y entrevistas; con instrumentos como la bitácora de análisis y fichas bibliográficas.

Con la sistematización de las experiencias de la práctica pedagógica, en el diseño y la implementación de esta propuesta curricular, se espera responder a los principios de la pedagogía hospitalaria, al derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, y a diferentes leyes y decretos a nivel nacional e internacional. Así mismo, la propuesta curricular es un punto de partida para que otros profesionales de la educación se vinculen dentro del campo de la pedagogía hospitalaria y la amplíen desde sus saberes específicos. Palabras claves:

Pedagogía hospitalaria, resiliencia, áreas académicas, expresiones artísticas, Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA).

PALABRA CLAVES: Pedagogía Hospitalaria, articulación, resiliencia, expresiones artísticas, Diseño Universal para el Aprendizaje, aula hospitalaria, propuesta curricular.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

1. JUSTIFICACIÓN

Los hospitales como lugares que ayudan a la comunidad a cubrir la necesidad de la salud, ofrecen una gran diversidad de servicios de atención aguda, de convalecencia, de cuidados paliativos y preventivos con los medios diagnósticos y terapéuticos necesarios para responder a manifestaciones agudas y crónicas por motivos de enfermedades, así como a traumatismos o anomalías genéticas. De este modo generan información esencial para las investigaciones, la educación y la gestión (OMS).

Sin embargo, estos espacios en términos educativos e investigativos son pensados específicamente hacia el personal médico y terapéutico, no hacia los pacientes, los cuales son la razón de ser de estos campos disciplinares. Por este motivo deben aprovecharse para realizar actividades pedagógicas, con el fin de que se complementen y fortalezcan aspectos emocionales, sociales y educativos que beneficien a los pacientes que al mismo tiempo son alumnos; lo que se conoce como Pedagogía Hospitalaria, la cual se encarga de las reflexiones sobre las acciones educativas llevadas a cabo en los contextos hospitalarios, ésta tiene sus cimientos en la Pedagogía Social y recibe aportes de la Educación Especial, convirtiéndola en un campo multidisciplinar que nace por la necesidad de brindar el derecho de la educación a aquellas personas que debido a situaciones graves de salud no pueden asistir a una institución educativa de carácter formal.

Hacia el siglo XX se comienza a observar las acciones de una naciente Pedagogía Hospitalaria cuando el tratamiento médico-pedagógico de la deficiencia mental dio un giro y se incorporó a categorías científicas, terapéuticas y pedagógicas desde los trabajos de Philippe Pinel (1745-1826) y Gaspard Itard (1774-1836) con “deficientes mentales”, en el marco de una

Educación Especial “la cual trataría especialmente de actualizar la propia naturaleza desde la realidad y posibilidades de cada sujeto” (Vergara, 2002, p. 139).

Desde el Congreso Internacional D’ Hygiene Scolaire celebrado en 1904 se supuso una colaboración estrecha entre médicos, juristas y educadores a favor de la escolaridad específica y diferencial, lo cual evidenció la necesidad de que éstas disciplinas trabajaran conjuntamente desarrollando la Educación Especial, llevándose a cabo luego diversos congresos que darían lugar a la creación en 1925 del Instituto Médico-Pedagógico en España.

En el contexto colombiano la relación entre personal médico y profesionales de la educación generalmente se ha tomado por separado, los espacios de aulas hospitalarias son el punto de encuentro de estas dos profesiones, las cuales desde sus acciones específicas deben buscar beneficiar a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, logrando así un trabajo interdisciplinario e integral.

El Ministerio de Educación Nacional –MEN–, respondiendo a la Declaración mundial de educación para todos y a los principios de una educación inclusiva se propone garantizar una educación de calidad e integral para todos los niños, niñas y jóvenes, incluyendo aquellos en situación de enfermedad, para estos se expiden diferentes leyes y decretos, como el Decreto 1470 del 2013 donde se reglamenta el Apoyo Académico Especial, expresando que los hospitales y las Instituciones Educativas –IE– por ley deben de fusionar sus acciones en beneficio de la población infantil permitiendo acciones y enfoques pedagógicos que respondan a las necesidades de la población atendida y a las particularidades del contexto, haciendo partícipes durante el proceso a las familias.

Mucho antes de la existencia de estas normativas el Hospital Pablo Tobón Uribe creó el programa llamado “Aula Pablito” en el año 2002, que atiende pacientes pediátricos con enfermedades de alta complejidad, entre los 0 y 16 años que están en hospitalización, generalmente por un periodo de tiempo prolongado entre semanas, meses e incluso años. Por lo anterior, los pacientes se ven enfrentados a largas ausencias en sus instituciones educativas, incluso muchos se encuentran desescolarizados por diversos motivos. También se ven afectadas esferas emocionales debido al alto estrés, angustia, desconcierto e incertidumbre que puede generar la situación de enfermedad causando además, una clara ruptura tanto para los padres de familia y/o acompañantes como para los niños, niñas y jóvenes en las dinámicas de su vida diaria, estos efectos deben ser analizados por profesionales con la capacidad de observar, valorar y trabajar con y desde la diversidad.

A partir de la revisión documental y las prácticas pedagógicas en el programa Aula Pablito se pudo evidenciar la pertinencia de establecer una propuesta curricular basada en:

- Los principios de la pedagogía hospitalaria como el de normalización e inclusión en cuanto a garantizar una educación de calidad para todos y personalización, haciendo referencia a tener en cuenta las características y necesidades de cada uno de los alumnos.
- El marco del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) ya que ayuda a estar a la altura del reto de la diversidad, sugiriendo materiales de instrucción flexibles, técnicas y estrategias que den poder a los educadores para atender y reconocer múltiples necesidades que puedan tener los alumnos.
- Las expresiones artísticas se convierten en una herramienta importante para la expresión de sentimientos, ideas, vivencias, personalidades, gustos, entre otros, y posibilitan el

accionar desde los principios del DUA ya que brindan múltiples formas de representación, acción, expresión e implicación.

- La promoción de la resiliencia para que los pacientes hospitalizados tengan la oportunidad de encontrar herramientas que favorezcan su resiliencia y puedan aprender a recuperarse emocionalmente de la situación por la cual están atravesando, lo que incide en un sujeto capaz de recuperar el curso cotidiano de su vida, familiar, escolar, y social.
- Directrices legislativas del MEN, como la Ley General de Educación 115 de 1994, el Decreto 1470 de 2013, los Lineamientos Curriculares de Preescolar, Ciencias Naturales y Educación Ambiental, y Estándares Básicos de Competencias en Ciencias Naturales y Ciencias Sociales y Competencias Ciudadanas, con el fin de cumplir con las demandas exigidas por la ley y responder a las necesidades específicas de esta población.

Por lo anterior, se hizo pertinente llevar a cabo la sistematización de la experiencia de la práctica pedagógica en el análisis de la creación e implementación de esta propuesta curricular, beneficiando a los alumnos en situación de enfermedad ya que recibieron acciones pedagógicas que buscaron favorecer los procesos emocionales como la resiliencia y la continuidad académica para una futura reintegración a la vida escolar, social, personal y familiar satisfactoria.

Además, la estructura de la propuesta permite con una validez conceptual, didáctica y metodológica que cualquier profesional de la educación pueda retomar elementos de ella e introducirlo en un área específica de la educación formal o informal. Se diseñó, con el propósito de que más adelante sea ejecutado y vigilado por docentes, padres de familia y alumnos, pues son ellos los que van a dar los insumos para la organización del mismo.

La presente investigación permite la divulgación y cumplimiento de leyes y decretos, como la Constitución Política, Ley General de Educación 115 de 1994, Ley 1384 de 2010, Ley 1388 de 2010, Ley 1098 de 2006, Decreto 1470 de 2013, Decreto 1075 de 2015 y los Derechos del Niño Hospitalizado. Se dará cumplimiento al responder a la educación de todas aquellas poblaciones vulnerables y diversas como es el caso de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, donde el Educador Especial debe ser el promotor de un trabajo interdisciplinario donde se desarrolle una atención educativa de calidad y con respeto a las diferencias.

Con la implementación de esta propuesta el programa Aula Pablito beneficiará a toda la población a la que atiende, respondiendo así, al derecho a la educación y a la promoción de la resiliencia en un contexto educativo no escolar.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Pedagogía Hospitalaria es una rama diferencial de la pedagogía que inicia desde la segunda guerra mundial, y en las últimas décadas ha profundizado sus estudios en países de Europa y América Latina llegando a definirla como:

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 [...] plantea la importancia de la actividad pedagógica como complemento de la acción médica para prevenir los posibles efectos negativos que puede originar la hospitalización en el menor. (Lizasoáin, como se citó en Arango, et al, 2004, p. 22)

Colombia respondiendo al derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes, reglamenta a partir del Decreto 1470 de 2013 el Apoyo Académico Especial y el Plan de Apoyo Emocional en educación formal en los niveles de educación preescolar, básica y media, buscando la integración al servicio educativo de aquellas personas en edad escolar que se encuentran en situación de enfermedad, atendiendo sus particularidades propias, en aras de garantizar su adecuada atención educativa.

Según los antecedentes analizados para esta investigación, las aulas hospitalarias en Colombia, se han tomado como espacios que desarrollan principalmente actividades lúdico-recreativas para el ocio y tiempo libre. En Medellín, el Hospital Pablo Tobón Uribe en el año 2002, inaugura el programa Aula Pablito, el cual atiende a niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad entre los 0 y los 16 años que están en hospitalización, pasando por tratamientos y procedimientos médicos que generan una ruptura con los contextos que los rodean: familia, escuela y grupo social, lo cual puede generar un declive emocional, tanto para los pacientes como para sus familias, acompañado de días de dolor, malestar e incluso desesperanza. Como expresa Hernández y Rabadán:

La abrupta aparición de una enfermedad genera en la población infantil una ruptura del equilibrio del que hasta el momento había gozado. Tales son las reminiscencias que la pérdida de salud acarrea en el niño que, no únicamente nos hallamos ante un problema de salud, sino así mismo, ante consecuencias personales y sociales que esta población sufre al enfermar (2013, p. 167).

Por lo anterior, es importante tener en cuenta el acompañamiento pedagógico que por ley se exige, realizando una intervención educativa que trabaje sobre los impactos sociales y

emocionales que enfrentan las familias y los alumnos, tocando sentimientos, motivaciones y pasiones de diversa índole, que si no son trabajados de manera pedagógica, difícilmente podrán continuar enfrentando un currículo escolar con éxito, todos estos procesos ayudan al desenvolvimiento de los niños, niñas y jóvenes no solo académicamente sino en su vida diaria. Por ello la labor del maestro no debe estar encaminada únicamente a brindar un saber específico, sino también en aspectos emocionales, valiéndose de herramientas como la promoción de la resiliencia, teniendo en cuenta que ésta es la capacidad que tiene el ser humano de sacar fortaleza en medio de las adversidades. ¿Cómo aprender matemáticas e inglés cuando ni siquiera sé qué me pasa?

El programa Aula Pablito cuenta con un formato que contiene temáticas mensuales y subtemas semanales, además de una evaluación de la actividad pedagógica realizada para cada tema, faltando una estructura que contenga las actividades diarias que se deben realizar de acuerdo al tema semanal y de las acciones pedagógicas y educativas, métodos evaluativos y de seguimiento: dar cuenta de qué se hace, cómo se hace, para qué se hace, para quién se hace, cómo está impactando a la población atendida y qué posibles cambios se deben realizar para mejorar, además, de estrategias educativas y formativas que respondan a la diversidad de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, para favorecer una educación integral.

Por lo anterior, se realiza una propuesta curricular que también contenga las premisas que promueve la Pedagogía Hospitalaria, la cual busca crear métodos, estrategias y didácticas encaminadas a la formación integral del sujeto en momentos de desescolarización por motivos de enfermedad u hospitalización. Articulando las políticas educativas colombianas, específicamente lo que se refiere a un plan de estudios, utilizando los Lineamientos Curriculares y Estándares

Básicos de Competencias de áreas académicas como las Ciencias Sociales, Ciencias Naturales y Educación Ambiental, y Competencias Ciudadanas, además de los Lineamientos Curriculares en Educación Preescolar, buscando desarrollar aspectos importantes en habilidades para la vida, aspectos emocionales que favorezcan la resiliencia ya que, éste es un aspecto fundamental para adaptarse a las diferentes situaciones, accediendo a una vida significativa y productiva. También la continuación de los procesos académicos de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, respondiendo así a las demandas, nacionales y locales.

Además, se incluye el DUA, ya que se busca responder al reto de la diversidad, atendiendo a niños, niñas y jóvenes con características y particularidades específicas como la variedad de edades, los lugares de procedencia, las creencias, las capacidades cognitivas, la conformación de su familia, el tipo de enfermedad, las limitaciones y potencialidades que presentan, entre otras, las cuales deben ser analizadas por profesionales con la capacidad de observar, valorar y trabajar con y desde la diversidad.

Dentro de esta propuesta curricular el arte cobra importancia ya que

El arte es un vehículo que permite descifrar lo que se teje internamente en cada niño o niña, pues las emociones toman color, sonido, forma, movimiento, cuando se les proporcionan herramientas creativas y expresivas para que representen lo que sienten y no pueden expresar mediante palabras (Ocampo, Palacio & Gómez, 2016, p. 79).

Es un medio de expresión que incide en los procesos de formación al desarrollar habilidades psicoemocionales y sociales que transversaliza todas las áreas de aprendizaje siempre y cuando sea utilizado con unos propósitos y objetivos pedagógicos acordes a las necesidades y características de la población y el contexto.

De acuerdo a lo descrito anteriormente se plantea la siguiente hipótesis:

La articulación de áreas académicas a una propuesta curricular para la promoción de la resiliencia favorece los procesos académicos y emocionales de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Analizar el proceso de diseño e implementación de una propuesta curricular a partir del diseño universal para el aprendizaje (DUA) para la promoción de la resiliencia en articulación con áreas académicas para el programa Aula Pablito del Hospital Pablo Tobón Uribe.

3.2 Objetivos específicos

- Implementar estrategias pedagógicas desde el Diseño Universal para el Aprendizaje enfocadas en la promoción de la resiliencia.
- Promover el desarrollo de estrategias basadas en el Diseño Universal para el Aprendizaje.
- Articular áreas académicas a una propuesta curricular para la promoción de la resiliencia.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 Antecedentes

Para la realización de este trabajo de grado y la creación de la propuesta curricular se realizó una indagación sobre avances conceptuales y propuestas realizadas en el campo de la

Pedagogía Hospitalaria a nivel internacional, nacional y local, destacando aquellas que aportan elementos significativos para el presente trabajo.

Europa es el continente pionero en lo que se refiere a este campo disciplinar, convirtiéndose en un referente para América Latina. España es un ejemplo de país, ya que ha diseñado e implementado diferentes propuestas y estrategias pedagógicas en la mayoría de sus hospitales, destacándose el realizado en la Clínica Universidad de Navarra por la Doctora en Pedagogía Olga Lizasoain donde se llevan a cabo diferentes acciones como evaluaciones psicosociales de los alumnos, programas para la preparación de la hospitalización infantil, apoyo emocional a padres de familia y hermanos, atención educativa domiciliaria, entre otros, en pro del desarrollo integral de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.

En América Latina en las últimas décadas se ha evidenciado la necesidad de emprender estudios y crear normativas que respondan a la necesidad de dar continuidad a los procesos escolares de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, promoviendo así este campo disciplinar. Al respecto se destacan los trabajos realizados en países como México que desde el año 2005 cuenta con un programa llamado “Sigamos aprendiendo... en el hospital” liderado por la Secretaría de Educación Pública y la Secretaría de Salud.

Este programa fue diseñado para lograr una vinculación entre la salud y la educación, y con ello evitar el rezago educativo y la pérdida del curso escolar de los niños. El programa está presente en 32 estados y tiene tres modalidades:

- El aula hospitalaria: es el espacio físico destinado a niñas, niños, jóvenes y adultos hospitalizados que se pueden desplazar para acudir a ellas, y en las que pueden realizar actividades académicas y recreativas.

- El aula ambulatoria o atención en cama: consiste en el equipo necesario para llevar la atención educativa a las niñas, niños, jóvenes y adultos que no pueden desplazarse o que están aislados.
- El aula externa: espacio físico en el que se brinda atención educativa a los familiares de los niños y/o pacientes del hospital.

Chile es otro país líder en este campo, a través de la Fundación Carolina Labra Riquelme se acoge al marco y a la normativa Europea y en el año 1998 se convierte en el primer país de Latinoamérica en tener el apoyo oficial del Ministerio de Educación, creándose La Escuela del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda que ofrece tres tipos de atención: atención en aula, atención en servicio, atención domiciliaria.

Además, la Fundación Carolina Labra Riquelme es la gestora de la Red Latinoamericana y del Caribe (REDLACEH) que tiene como fin generar un espacio de discusión acerca de la realidad nacional e internacional en este tema, donde a través del debate, el diálogo y la crítica buscan estrategias y métodos eficaces para hacer de la Pedagogía Hospitalaria un recurso válido para los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.

Dentro de sus aportes está la creación de 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 asamblea XXX ordinaria del parlamento latinoamericano celebrada en mayo de 2015, en ciudad de Panamá, y 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 en Septiembre de 2009, a la cual se acogen países como Argentina, Brasil, Costa Rica, Chile Ecuador, México, Perú y Venezuela.

En Colombia se observan avances significativos en este campo, por ejemplo en el Decreto único reglamentario en educación 1075 de 2015, se describen diferentes acciones en este campo como el Apoyo Académico Especial.

La primera Aula Hospitalaria en el país en la que se logró promocionar alumnos dentro del plan de educación formal, ha sido “La escuelita” del Instituto Nacional de Cancerología, en la ciudad de Bogotá. Es un programa lúdico pedagógico que permite iniciar o continuar con un proceso escolar, formativo, recreativo y social.

Otra de las experiencias de Aulas Hospitalarias que atienden el proceso de educación formal de estudiantes hospitalizados, es la desarrollada en la Fundación Cardioinfantil de Bogotá, fue creada en convenio con la Fundación Telefónica, que inicia en el 2008 y en el 2010 la Secretaria de Educación respaldó el proceso educativo de los niños hospitalizados, disponiendo de docentes del distrito y la vinculación al sistema educativo para los niños desescolarizados.

En Medellín se han realizado diversos trabajos de grado e investigaciones de diferentes universidades que dan cuenta de aspectos importantes sobre este campo disciplinar, sobre las acciones y estrategias pedagógicas que se realizan. Entre ellas:

4.1.1 Acompañamiento lúdico-pedagógico al aula hospitalaria en el pabellón infantil del hospital universitario San Vicente de Paúl

Investigación realizada en el año 2002, consistía en argumentar la importancia del Aula Hospitalaria y describir los efectos que genera la intervención pedagógica en el niño hospitalizado. Algunas de conclusiones fueron las siguientes:

- Las actividades lúdico-pedagógicas contribuyen a reducir el periodo de hospitalización del niño, ya que el sistema inmunológico y defensivo es estimulado por ellas, mejorando el

estado físico, mental y anímico. Así mismo, a partir de los conocimientos adquiridos con relación al medio hospitalario, a la importancia de los medicamentos y la atención del cuerpo médico, se logra que acepten y colaboren más con su tratamiento, que unido al acompañamiento pedagógico desarrolla, fortalece y estimula los dispositivos básicos y las diferentes dimensiones del desarrollo, a partir de las diversas áreas del conocimiento.

- El desarrollo de las diferentes actividades no solo lúdico-recreativas sino también curriculares y formativas, permiten que el niño interiorice un conjunto de valores que posibilitan el afianzamiento de su personalidad.

4.1.2 Fundamentación teórico práctica de la pedagogía hospitalaria y estrategias metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado

Investigación realizada en el Hospital Universitario San Vicente Fundación, publicada en el año 2004, pretendió registrar un acercamiento teórico práctico de los referentes conceptuales y los componentes metodológicos que se aplican en la Pedagogía Hospitalaria. Su objetivo fue reconocer que la Pedagogía Hospitalaria es un elemento innovador en el contexto hospitalario y permitió llevar a cabo el proceso de formación integral y mejoramiento de la calidad de vida del niño hospitalizado, mostraron que las actividades formativas, curriculares, lúdicas y recreativas desarrolladas en las aulas deben de ser diversas de acuerdo a los objetivos que se quieren alcanzar. Algunos de los hallazgos encontrados fueron:

- Mayor interés por parte de los niños(as) hacia actividades de tipo manual que involucren ejercicios de coordinación óculo manual y desarrollo motriz fino, a diferencia de aquellas que involucren expresión tanto verbal como corporal.

- Las estrategias metodológicas implementadas en las aulas hospitalarias, conjugan elementos curriculares, formativos y lúdicos que posibilitan un aprendizaje agradable y significativo.

- El currículo en ambientes hospitalarios debe ser flexible, teniendo en cuenta las características, escolaridad, intereses y patología de los niños para contribuir a su proceso enseñanza aprendizaje.

4.1.3 Alternativas para la continuidad de procesos formativos con niños y niñas hospitalizados

Investigación realizada en el año 2006, su objetivo consiste en identificar los deseos, las necesidades y las potencialidades expresivas y cognitivas de los niños y las niñas hospitalizados en la sala ocho de Nefrología del Hospital San Vicente de Paúl a través de actividades lúdico-pedagógicas en el aula hospitalaria, con el fin de implementar estrategias que dinamizaran su vida en el hospital y permitieran la continuidad de sus procesos educativos durante la hospitalización.

Uno de los resultados más sobresaliente fue:

- Si bien el aula hospitalaria es un espacio donde los niños logran fortalecer el proceso escolar interrumpido, socializarse con los demás niños y niñas hospitalizados, acceder a nuevos conocimientos y bajar los niveles de ansiedad que se presentan a lo largo de su estadía, ésta no cubre las necesidades de los niños que no pueden asistir a ella.

4.1.4 Aportes de la pedagogía infantil y de la promoción de la resiliencia para potenciar la hospitalización como una experiencia enriquecedora de aprendizaje

Investigación llevada a cabo en el año 2006, su objetivo fue identificar los aportes que brinda la implementación de dos estrategias pedagógicas de promoción de la resiliencia (¿cómo me veo? y construyendo mi futuro), orientadas a potenciar la hospitalización como una

experiencia enriquecedora de aprendizaje con un grupo de niños y niñas de 4 a 12 años de edad hospitalizados en las Salas de Hemato-Oncología y Nefrología Pediátrica del Hospital Universitario San Vicente de Paúl de Medellín. Algunos de sus hallazgos fueron:

- Algunos de los niños y las niñas que habían sido hospitalizados en varias ocasiones poseían características propias de la resiliencia, en la cual jugaba un papel importante la compañía de un adulto significativo quien les acompañaba en el trabajo pedagógico brindándole apoyo y sugerencias.
- Si bien la intervención pedagógica requiere de la planeación como una herramienta sistemática e intencionada que direcciona los procesos en algunos momentos demanda la improvisación y reconstrucción.
- La resiliencia como capacidad humana susceptible de ser promovida desde las dinámicas internas de las Salas.

4.1.5 Pedagogía hospitalaria: de la acción educativa al acto educativo

Investigación realizada en el año 2010, cuyo objetivo era establecer los factores que permiten enmarcar las intervenciones desarrolladas con los niños y las niñas en situación de vulnerabilidad en materia de la salud, en las categorías de acto educativo o acción educativa, mediante un análisis comprensivo de éstas, contribuyendo a la construcción de saber en el marco de la Pedagogía Hospitalaria. Se destaca para esta investigación el siguiente hallazgo:

- La metodología tutorial individualizada, permite realizar un seguimiento riguroso del proceso de aprendizaje de contenidos conceptuales, partir de una evaluación diagnóstica que posibilite contextualizar el trabajo, hacer un seguimiento permanente al alcance de los logros por parte de los(as) estudiantes, enfocar las intervenciones hacia las necesidades reales de la

población, establecer vínculos con las instituciones educativas y lograr que éstas reconozcan el acompañamiento realizado, el cual se soporta en la elaboración de informes que pretenden la validación de los logros obtenidos por los(as) estudiantes.

4.1.6 Descripción de los procesos cognitivos de Atención, Memoria y Función ejecutiva de un grupo de niños y niñas del Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín e Implementación de un programa de intervención psicopedagógica encausado a dar continuidad a sus procesos escolares

Investigación realizada en el año 2009, la cual tenía como propósito el diseño de un programa de intervención psicopedagógica para dar continuidad a los procesos escolares de niños y niñas entre los 6 y 16 años que se encontraban hospitalizados en el Hospital Pablo Tobón Uribe y que pertenecían al programa “Aula Pablito”. Se resalta la siguiente conclusión:

- A través del programa de intervención psicopedagógica y su posterior evaluación, se logra evidenciar que éste promueve acciones que favorece la continuidad de los procesos de la actividad escolar.

En términos generales se evidencia que Colombia ha logrado avances con relación a la conceptualización de este campo disciplinar, sin embargo, las acciones educativas y formativas, estrategias pedagógicas, entre otras, realizadas por y en las distintas aulas hospitalarias, no se realizan de manera articulada, provocando un lento progreso con relación al diseño e implementación de acciones que respondan a todas las premisas y fundamentaciones de este campo.

En Medellín se evidencia que la tendencia de las investigaciones se dirige en dos objetivos, realizar intervenciones y estrategias pedagógicas encaminadas a trabajar aspectos

emocionales y la promoción de la resiliencia. También desarrollar intervenciones y estrategias encaminadas a cubrir las demandas académicas y la continuación con el proceso educativo. Sin una articulación entre ambos objetivos, es decir, entre el fortalecimiento de aspectos emocionales y el desarrollo de actividades académicas, siendo la unión de estos el fin de la Pedagogía Hospitalaria.

4.2 Pedagogía Hospitalaria

La Pedagogía Hospitalaria tiene sus inicios en países desarrollados de Europa desde la segunda guerra mundial, en donde se hacía necesario implementar estrategias contra el síndrome del “hospitalismo” de los niños hospitalizados, ya que estos presentaban gran nivel de ansiedad debido a la separación de sus padres, puesto que en los centros médicos de la época no se permitía el ingreso de estos al lugar donde se encontraban hospitalizados sus hijos, incluso estos lugares eran zonas de adultos, lo cual no permitía un acercamiento e interacción con otros niños (Lizasoáin, 1992).

Desde comienzos de siglo pasado se han desarrollado teorías en cuanto a la Pedagogía Hospitalaria la cual nace de la Pedagogía Social y se enmarca en las características de la Educación Especial, la cual va dirigida a poblaciones diversas y con necesidades educativas especiales. La Pedagogía Hospitalaria

Reviste las características de la Educación Especial, al entender que esta acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad en cuanto enseñanza adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización, esto es, derivadas de unas necesidades asistenciales especiales (Ruiz, citado en Arango, et al, 2004, p. 22).

En 1990 Simancas y Polaino–Lorente (como se citó en Gútiez y Sánchez, 2013), destacan que la Pedagogía Hospitalaria

Es una de las ramas jóvenes de la Pedagogía Social que intenta responder a un fenómeno objetivo de la realidad de nuestro tiempo; es un intento de continuar con el proceso educativo de aquellas personas que están enfermas o convalecientes, de los familiares del mismo, y de todas aquellas personas que interfieran en la vida del paciente [...] pretende en un niño hospitalizado prevenir o cambiar en él, el sentimiento de frustración por el de superación, animando y ayudando a vivir su hospitalización y enfermedad como una situación de tránsito lo más positivamente posible.

Por lo cual se entiende que esta disciplina busca brindar educación integral a los alumnos, no sólo transformando la situación de enfermedad por la cual atraviesan en una situación de aprendizaje, sino también desarrollando todas las dimensiones posibles de la personal como la socio afectiva, cognitiva, comunicativa, motriz, académica, entre otras, así el alumno podrá continuar sus estudios obligatorios y crecimiento personal a pesar de su enfermedad.

La Pedagogía Hospitalaria, como ciencia práctica que es, 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 (Lizasoáin, citado en Arango, et al, 2004, p. 25).

Se busca entonces abrir este campo de acción al continuo estudio y análisis posibilitando investigaciones que brinden hallazgos significativos con el fin de aportar y responder a las

necesidades de las poblaciones a las que va dirigida, al contexto en que se aplica y a la legislación de las diferentes regiones.

Como especifican Hernández y Rabadán (2013):

La evolución de esta disciplina provoca la creación de un nuevo concepto para entender la Pedagogía Hospitalaria que es la humanización, y que pretende unir los contextos de las niñas y los niños, familiar, social, educativo, medio físico, etc. y sus interrelaciones, para afrontar mejor su enfermedad [...] la Pedagogía Hospitalaria no se centra sólo en atender al paciente o la paciente, sino también a la familia, que a veces juega un papel delicado en su ingreso (p. 1523).

Se evidencia entonces que este campo disciplinar comprende al alumnado hospitalizado, su derecho a la educación y el reconocimiento de una educación integral que tenga en cuenta tanto contenidos académicos como sus características personales, desarrollo físico, cognitivo y emocional, sin dejar de lado la implicación de la familia en el desarrollo y el acompañamiento, con el fin de favorecer el aprendizaje para la vida. Proceso que debe ser acompañado por un equipo interdisciplinar que posibilite la articulación salud-educación y que responda a las directrices nacionales e internacionales en cuanto a la atención de esta población.

4.3 Alumnos en situación de enfermedad

De acuerdo a la Real Academia Española se define la palabra situación como “Conjunto de factores o circunstancias que afectan a alguien o algo en un determinado momento” de acuerdo a esto, el acto de la Pedagogía Hospitalaria se inscribe en una situación específica, que es la de enfermedad descrita por la RAE como “Alteración más o menos grave de la salud”,

la cual afecta a una persona en un determinado momento de su vida, causando alteraciones a nivel físico, emocional, interpersonal y social.

El término alumno en situación de enfermedad estará refiriéndose en el presente trabajo a ese momento específico por el cual está atravesando el sujeto objeto de la Pedagogía Hospitalaria, situación que como lo expresa la definición de la RAE afecta directamente a la persona en todo su ser, reconociendo que la Pedagogía Hospitalaria tiene como uno de sus fines impactar positivamente tal situación, ayudando a la persona en áreas académicas, emocionales y sociales, teniendo en cuenta el contexto, la familia y las particularidades que se deriven de la situación de enfermedad de cada alumno. Como lo expresa la docente María Mercedes Gómez:

Hablamos de un alumno que atraviesa una situación de enfermedad o que padece una enfermedad, no de un “alumno enfermo” (expresión que sitúa a la enfermedad como equivalente de todo su ser), ubicando a las afecciones de la salud como una condición circunstancial de la vida, independientemente del pronóstico de las mismas (s.f., p. 5).

El concepto alumno en situación de enfermedad permite comprender que el foco de la atención en la Pedagogía Hospitalaria es el sujeto en todas sus dimensiones del desarrollo, el cual se estaría presentando en una situación particular que puede afectar al mismo, para entender cómo esto puede afectar al alumno se deben abordar conceptos claves como “necesidades educativas especiales” y “necesidades asistenciales”.

4.3.1 Necesidades educativas especiales y Necesidades educativas asistenciales

La situación de enfermedad que aborda la Pedagogía Hospitalaria da como resultado la posibilidad de que se presenten algunas necesidades educativas por parte de los alumnos, necesidades derivadas de su separación con los centros educativos, con el cambio de rutina en su

familia e incluso de la propia enfermedad o dolencias por las cuales atraviesan, es por esto que la Pedagogía Hospitalaria comprende la existencia de diversas necesidades, para caracterizar a los sujetos y brindar una atención integral.

Debido a estas situaciones es necesario identificar que dentro del proceso de enfermedad también se encuentran necesidades asistenciales, las cuales deben ser suplidas por el personal adecuado, ya que éstas ayudan a la estabilidad física y emocional tanto del alumno en situación de enfermedad como el de su familia, permitiendo que la instancia de estos en el hospital, o en el domicilio donde se atiende la enfermedad sea de calidad y ayude a la mejora progresiva la salud.

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 (Hawrylak y Grau, 2014, p. 102).

Viéndose cubiertas estas necesidades asistenciales especiales para el favorecimiento continuo de la salud física y emocional se puede decir que el alumno en situación de enfermedad y su familia se encuentra en un ambiente óptimo para abordar sus necesidades de tipo educativo, garantizando así el derecho a la educación con calidad.

Las necesidades educativas tienen que ver por un lado con la propia enfermedad y su impacto. La persona enferma necesita información sobre la misma y formación para el autocuidado y la reducción de repercusiones biopsicosociales. Por otro lado necesita apoyo emocional para adaptarse y afrontarla, y necesita seguir los aprendizajes

relacionados con la escolarización en el caso de niños y adolescentes (Violant, Molina & Pastor, 2011, p. 71).

Es importante reconocer que así como se derivan algunas necesidades educativas de la situación de enfermedad, es claro tener en cuenta que algunos de estos niños, niñas y jóvenes, antes de ser intervenidos en el área de salud, puede que en el área educativa ya presentaran algún tipo de necesidades educativas especiales o éstas se presenten al momento de su ingreso al hospital derivadas de la enfermedad física o de la situación emocional y contextual de ésta. Se entiende por alumnado que presenta necesidades educativas especiales, “aquel que requiera, por un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (Hawrylak y Grau, s.f., p. 102).

Para la acción de la Pedagogía Hospitalaria es necesario conocer los antecedentes educativos del alumno para así garantizar un adecuado y oportuno proceso educativo que esté acorde a sus características y necesidades. Es importante que el profesional a cargo del empalme del alumno y sus características y necesidades tenga conocimientos sobre la diversidad, la discapacidad, las poblaciones vulnerables, procesos de enseñanza aprendizaje, necesidades educativas, procesos cognitivos, dificultades de aprendizaje, adaptaciones curriculares, etc., que le permita tener un papel crítico, analítico y reflexivo en la atención educativa y emocional que se le brindará al alumno.

4.4 Actuaciones desde la Pedagogía Hospitalaria

La Pedagogía Hospitalaria cuenta con unos principios, características y actividades que direccionan su actuación pedagógica, descritas por la doctora Olga Lizasoáin en el curso virtual

de “Pedagogía Hospitalaria versión 2” de la Universidad de Navarra. En éste especifica los principios de la Pedagogía Hospitalaria.

4.4.1 Principios

Principio normalizador: hace alusión 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, la aplicación de éste al contexto educativo se traslada en forma del principio de inclusión escolar, éste 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, planteándose así el principio de personalización, haciendo alusión a trabajar de acuerdo a las características individuales de cada uno de los alumnos.

En cuanto a las características de la Pedagogía Hospitalaria, éstas se relacionan con la Educación Especial en términos de que ambas son compensatorias, es decir, tratan de reducir lagunas de aprendizaje que aparecen tras las ausencias escolares, minimizar los problemas sociales y las dificultades educativas asociadas a la enfermedad o circunstancias adversas de la vida, ambas son positivas ya que parten del conjunto de características de la persona, fomentando proyectos pedagógicos que insisten en las destrezas y habilidades, para fortalecer el desarrollo integral. Por último, se menciona la característica preparatoria para la integración social y profesional, que se propone mejorar la manera de abordar las adquisiciones escolares motivando al desarrollo personal y vocacional.

Lo anterior permite el desarrollo de diferentes tipos de actividades como las académicas o escolares, que buscan dar continuidad al proceso educativo de los niños, niñas y jóvenes en

situación de enfermedad; las actividades lúdicas que se dirigen al esparcimiento, diversión y la relajación y actividades de orientación personal con el fin de guiar al alumno en su vida, mediante una relación con el pedagogo hospitalario de empatía, comprensión y sensibilización.

La Pedagogía Hospitalaria tiene varias modalidades de atención educativa, con el fin de que todos los niños en situación de enfermedad reciban una atención integral que responda a sus diferentes características y necesidades. Dentro de estas atenciones educativas están:

4.4.2 Atención en el aula

Es la que se realiza dentro de las aulas hospitalarias, impartida a los alumnos que por sus características y condiciones físicas pueden desplazarse hasta ésta. En ella se realizan actividades de carácter curricular, con las adaptaciones necesarias de acuerdo a los alumnos y el contexto, actividades formativas y lúdicas que dan respuesta a una planeación diseñada para lograr el desarrollo integral del niño, al permitirle un espacio de aprendizaje, socialización y esparcimiento (Arango, et al, 2004, p. 33).

4.4.3 Atención en salas

Consiste en la atención educativa que el maestro del aula hospitalaria realiza a aquellos alumnos que no pueden desplazarse hasta las diferentes salas o espacios del hospital. Esta atención puede variar de acuerdo a las necesidades y características de los alumnos y su disposición frente a la actividad, por lo general se realiza de manera individualizada.

4.4.4 Atención domiciliaria

Esta atención educativa se brinda a los pacientes que son dados de alta pero que por orden médica deben permanecer por períodos prolongados en su domicilio, ya sea porque continúan teniendo tratamientos médicos o porque deban guardar reposo. Implica que los maestros se

desplacen hasta los domicilios de los alumnos para que puedan continuar sus procesos y vincularse a las actividades académicas del colegio satisfactoriamente.

Esta propuesta curricular se enmarca específicamente en las aulas hospitalarias, y la atención en salas. Sin embargo, con ella se busca que haya una integración con la atención educativa domiciliaria y con las instituciones educativas de los alumnos.

4.5 Modelos y estrategias

Como fue expresado anteriormente, los sujetos objeto de la Pedagogía Hospitalaria traen consigo una serie de características y necesidades derivadas de su hospitalización y de lo que ellos son en sí mismos. Por ello se deben tener en cuenta las diferentes enfermedades que se reúnen en el hospital, la edad, los niveles de escolarización, el estado actual de la enfermedad, la evolución y tratamiento de la misma. Por lo tanto el diseño, la planificación y aplicación de las estrategias y actividades desarrolladas deben ser de carácter flexible.

A continuación se abordarán una serie de modelos de actuación dentro de la Pedagogía Hospitalaria, dejando claro que pueden ser muchos otros modelos, y que cada uno de ellos puede ser llevado a cabo de manera individual o conjuntamente dependiendo de las características y necesidades de los alumnos. Estos modelos son descritos por González (2001) como:

4.5.1 Modelo evolutivo

Se centran en aspectos específicos del desarrollo: la autonomía, la competencia social y las estrategias cognitivas de modo que no se puede estudiar al niño y su desarrollo de manera aislada sino que las aptitudes cognitivas y emocionales se desarrollan a partir de la interacción social, y precisan el vínculo afectivo para su desarrollo (p. 53).

Este modelo puede ser muy útil a la hora de impartir procesos de enseñanza y aprendizaje a partir de las diferentes dimensiones del desarrollo y las etapas de estos, además para promover la autonomía y la independencia de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, fortalecer y reeducar diferentes procesos emocionales. Dentro de algunas técnicas de intervención en este aspecto están los programas de atención temprana, educación perceptivo motriz, entre otros.

4.5.2 Modelo conductual

Los programas de modificación de la conducta implica los principios de reforzamiento, el castigo y la extinción [...] su utilidad es grande para la creación de repertorios conductuales adaptados que redunden en la mejora de la calidad de vida del enfermo, como puede ser la adquisición de hábitos de autonomía y autocuidado, de habilidades sociales, de recursos de afrontamiento, de control del dolor o sencillamente de aprender a convivir con la enfermedad (p. 53).

Este modelo puede ser eficaz con los niños que presentan alguna discapacidad mental o autismo, posibilitando mejoras en la conducta y la adaptación a este contexto que es nuevo para ellos y a la continuación de procesos académicos.

4.5.3 Modelo cognitivo

Este modelo “se interesa por los procesos de memoria a corto plazo, la percepción o el aprendizaje discriminativo; pero también por las estrategias cognitivas y la capacidad por generalizar estrategias ya adquiridas a otras situaciones dadas” (p. 54).

Este modelo es muy útil a la hora desarrollar procesos de enseñanza y aprendizaje adaptados a las necesidades y dificultades de los alumnos, mitigando el rezago y retraso escolar.

4.5.4 Modelo dinámico

Este modelo contempla principalmente las dificultades de tipo emocional que puedan presentar los alumnos en situación de enfermedad, evidenciando la relación que hay entre estos procesos y el rendimiento en diferentes actividades de la vida diaria como estudiar o jugar.

Incluye técnicas de expresión y comunicación como son: la expresión plástica, la expresión dinámica, la expresión musical, la expresión corporal, la expresión dramática, el juego en todas sus manifestaciones, los cuentos [...], así como las terapias derivadas: plastiterapia, musicoterapia, ludoterapia, mimoterapia, terapia psicomotriz, psicodrama, danzaterapia, terapias creativas en general y terapia familiar en caso particular (p. 54).

Este modelo brinda una oportunidad para abordar todas las dificultades y necesidades de los sujetos desde una perspectiva integral, ya que permite no solo abordar los temas emocionales sino así mismo llevar a cabo procesos formativos y académicos para mitigar estas dificultades y el rezago escolar. También es relevante mencionar el papel de las expresiones artísticas a la hora de permitir que el sujeto se exprese y se sienta participe de las acciones educativas.

4.6 Evaluación

Es claro que según los modelos y estrategias expuestas anteriormente la evaluación de las actividades puede variar. Sin embargo, en el contexto hospitalario es necesario que se tenga en cuenta cuatro tipos de evaluación, las cuales son: evaluación inicial al alumno, evaluación del proceso del alumno, evaluación a las metodologías, objetivos y actividades realizadas y evaluación de la implicación de la familia y personal hospitalario.

4.6.1 Evaluación inicial al alumno

Esta evaluación también puede ser entendida como la evaluación psicopedagógica y busca identificar quién es el alumno, conocer datos importantes de su familia y de él, como la edad, la escolarización, el rendimiento académico, entre otras. Además identificar aspectos acerca de su desarrollo, capacidades cognitivas, estado emocional y repercusiones de la enfermedad.

Esta evaluación puede ser realizada con la utilización de diferentes instrumentos como entrevistas, cuestionarios, actividades, entre otras y el apoyo de un equipo interdisciplinar. Es el punto de partida para desarrollar diferentes estrategias y acciones en pro de las características, habilidades y dificultades de los alumnos.

4.6.2 Evaluación de procesos

Esta evaluación puede ser llevada a cabo con la utilización de diferentes estrategias y metodologías, de acuerdo a las características de los alumnos, sin embargo es muy importante que se tenga en cuenta el proceso en sí mismo y no el resultado, ya que las actividades realizadas en el contexto hospitalario no pueden ser evaluadas de forma cuantitativa como en la educación formal, debido a la gran variedad de alumnos, sus edades, escolaridad, características, entre otras. Esta evaluación debe estar encaminada a evidenciar el desempeño y desarrollo a nivel escolar, dimensiones del desarrollo, adaptación psicológica, entre otras.

4.6.3 Evaluación a la metodología

Esta evaluación está dirigida a identificar las ventajas y desventajas de los procesos metodológicos, objetivos, actividades y recursos que se están llevando a cabo en la acción educativa, con el fin de realizar las adaptaciones y planteamientos necesarios para la mejora y pertinencia de la labor educativa.

4.6.4 Evaluación de la implicación de la familia y del personal hospitalario

Esta evaluación busca analizar la participación del personal hospitalario en la atención integral que se le brinda al alumno, promoviendo con esto un trabajo interdisciplinar en la implicación de todos los agentes inmersos en el contexto.

Analiza la implicación de la familia en la atención que se les brinda a ellos y a los alumnos tanto en procesos educativos y emocionales, como desarrollo de los tratamientos médicos y prescripciones que se deben seguir.

4.7 La familia en la Pedagogía Hospitalaria

Los alumnos en situación de enfermedad antes de llegar al centro de hospitalización pertenecen a un núcleo familiar con unas dinámicas y relaciones establecidas, las cuales se ven interrumpidas y modificadas debido a tal circunstancia, lo cual no solo afecta al niño, niña o joven, sino también a sus familiares, quienes se ven en la tarea de modificar sus horarios, actividades, pensamientos y sentimientos para adaptarse a esta nueva situación. La familia es la base emocional de los pequeños, es por esto que la actitud y sentimientos que ellos experimentan y expresan durante este periodo pueden influir en la actitud del niño enfermo e incluso afectar la recuperación de éste, es por lo anterior que el trabajo con las familias debe estar inmerso en todas las actividades de intervención pedagógica.

Como lo plantean González, Macías y García (2002):

A los profesionales de la educación les incumbe implicar a los padres en los procesos educativos y hacerlo de manera planificada. Para conseguir que la familia realmente se comprometa en este proceso hay que hacerles ver que ellos también influyen en la recuperación de su hijo, más allá del desconcierto inicial que pueda producirles la

situación. Coparticipadamente y bien orientados en las actividades educativas es imprescindible y de trascendente valor (p. 335).

Es necesario entender que las familias también pasan por una situación sentimental estresante al tratar de entender ¿Qué pasa? ¿Por qué? ¿Qué deben hacer? o cómo deben actuar con su familiar enfermo, por ello es necesario una intervención que favorezca en ellos la resiliencia, para así estar en condiciones óptimas de ayudar a la persona hospitalizada desde actitudes positivas y motivadoras.

El desarrollo de la resiliencia familiar puede contribuir a reducir el estrés generado en las familias que tienen a uno de sus integrantes con enfermedad crónica, en cualquier edad y permite mantener “niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares” (Gómez y Kotliarenco, citado en Cruz, Bori y Simoes, 2013, p. 78).

Esta intervención debe darse por parte del personal médico, psicológico y pedagógico de una forma interdisciplinar en todas las etapas por las cuales atraviesa la familia al momento de enfrentarse a una enfermedad de uno de sus miembros, como la fase de negación, rabia y resignación.

Una primera fase, se encuentra relacionada con una sensación de perplejidad, el pensar que eso no les ocurre a ellos, que no es verdad lo que le está pasando. A ésta le sigue un periodo de rabia y resentimiento, que suele acabar con un enfrentamiento con el cónyuge o con el personal sanitario, a veces buscando culpabilidades, que no siempre existen. Una tercera y última fase, es donde la familia se resignará y aceptará con tristeza la nueva situación, así como el diagnóstico. Es esta tercera fase la que permitirá a la familia poner

las bases de lo que será en el futuro su actuación con el hijo enfermo. (Barrada & Cardona, 2005, p. 14).

Atención que debe darse mediante unas estrategias que tengan en cuenta las dimensiones socioafectivas, comunicativas y cognitivas de los diferentes actores que se encuentran inmersos en la situación de enfermedad.

En cualquier etapa de la vida, la atención a las necesidades de cuidados especiales de salud requiere considerar a la familia como pieza importante en esa atención. Para Anderson (2009), describir y entender las experiencias vivenciadas por el cuidador del niño son estrategias importantes para el desarrollo de intervenciones apropiadas en la prevención de problemas que puedan surgir en el aspecto escolar (Citado en Cruz, Bori y Simoes, 2013, p. 78).

4.8 Diseño universal para el aprendizaje

Hace más de 26 años el CAST (Center for Applied Special Technology) que es una institución que explora cómo se puede utilizar la tecnología para ampliar las oportunidades de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad creada en 1984, ha estudiado la manera de desarrollar modelos educativos que faciliten a los estudiantes el acceso a la educación y a los contenidos que se encuentran en los currículos institucionales. La forma que se encontró para que esto sucediera fue en un primer momento ayudar a esos alumnos “distintos” con discapacidad o necesidades educativas especiales a adaptarse al currículo que se les presentaba, lo cual centraba el “problema” de adaptación en el estudiante mas no en la forma en cómo se desarrollaba el proceso de enseñanza aprendizaje planteado por los currículos. Creándose desde esta perspectiva ayudas de tipo tecnológicas, herramientas compensatorias para el desarrollo de habilidades y para suplir las necesidades inherentes al sujeto (Cast, 2011, p. 2).

A finales de los años 80's esta concepción cambió, ya que no se veía la limitación en el sujeto sino en los propios currículos, que no se adecuaban a las individualidades de los sujetos para los cuales estaba pensado.

Este giro en el enfoque condujo a una simple, aunque profunda, conclusión: el peso de la adaptación debe recaer en primer lugar sobre el currículum y no sobre el estudiante.

Puesto que la mayoría de los currículos no se pueden adaptar a las diferencias individuales, tenemos que reconocer que son dichos currículos, y no los estudiantes, los que están “discapacitados”. Por tanto, debemos “arreglar” currículos y no estudiantes (Cast, 2011, p. 1).

Por ello se traslada el concepto de Diseño Universal, propuesto en la arquitectura por Ron Mace (1980) que tiene por objeto crear entornos físicos y herramientas que puedan ser utilizadas por el mayor número de personas posible, al área de la educación haciendo alusión a crear currículos accesibles desde su inicio para la mayoría de alumnos posibles, teniendo en cuenta que cada sujeto tiene una forma de aprender, procesar, motivarse y expresarse particular; con el fin de formar aprendices expertos definido desde el DUA como “personas que quieren aprender, que saben cómo aprender estratégicamente y que, desde un estilo propio altamente flexible y personalizado, están bien preparadas para el aprendizaje a lo largo de la vida” (Cast, 2011, p. 2).

Para alcanzar este objetivo es necesario conocer y entender cómo aprende el ser humano, en sus estructuras biológicas y funcionales, para ello, el DUA se apoya en estudios de la neurociencia, la psicología cognitiva y la teoría de las inteligencias múltiples. Desde la neurociencia

Las investigaciones sobre el cerebro y sobre las redes de aprendizaje y las aportaciones de la tecnología de la imagen que permiten visualizar o recoger imágenes de la actividad cerebral que se produce cuando una persona realiza cualquier tarea de aprendizaje, como puede ser leer o escribir. Esta tecnología permitió identificar tres redes diferenciadas que intervienen en los procesos de aprendizaje: red de reconocimiento –el "qué" del aprendizaje–, red estratégica –el "cómo" del aprendizaje–, y la red afectiva – la implicación en el aprendizaje– (Rose y Meyer, citado en Alba, 2012, p. 3).

Redes que se encuentran en los tres lóbulos básicos del cerebro, los cuales son: hemisferio izquierdo, hemisferio derecho y sistema límbico; la aportación que la neurociencia da en cuanto al éxito de la dinámica enseñanza aprendizaje consiste, en que de acuerdo a la interacción armónica de estas tres redes, el aprendizaje puede multiplicarse (Candelario, 2010, p. 18).

Es de acuerdo a estas redes que se apoyan los principios del DUA (Cast, 2011).

1. Proporcionar múltiples medios de representación: (el qué del aprendizaje).

Parte de la idea de que los alumnos son diferentes en la forma en que perciben y comprenden la información que se les presenta. El aprendizaje y la transferencia del aprendizaje ocurren cuando múltiples representaciones son usadas, ya que eso permite a los estudiantes hacer conexiones interiores, así como entre conceptos.

2. Proporcionar múltiples medios de acción y expresión: (el cómo del aprendizaje).f

No existe un modo único de realizar una tarea o de expresar un aprendizaje que sea óptimo para todos los alumnos. Por eso, en la práctica docente es preciso proporcionar diferentes opciones para llevar a cabo las tareas de aprendizaje y la forma de expresar que se han alcanzado.

3. Proporcionar múltiples formas de implicación: (el porqué del aprendizaje).

El componente emocional es un elemento crucial en el aprendizaje que se pone en evidencia al ver las diferencias en lo que motiva a los estudiantes o en la manera en que se implican para aprender. Por ello, es importante dar opciones o variar las dinámicas, de modo que todos los estudiantes puedan implicarse según sus preferencias.

Por lo anterior el DUA puede ser pensado en cualquier contexto educativo, uno de estos es el hospitalario, donde se encuentran niños, niñas y jóvenes con características, necesidades, aprendizajes, gustos y edades distintas, acompañados de familiares igualmente diversos, con dinámicas, relaciones, pensamientos y formas de enfrentar la enfermedad diferente. Debido a esto se hace necesario pensar en un modelo curricular, plan de estudios, actividades, etc. altamente flexibles que reconozcan la diversidad de los sujetos con el fin de alcanzar el objetivo de aprendices expertos en todos los alumnos en situación de enfermedad, que luego de sobrepasar esta etapa deberán volver a su estudios regulares y al desenvolvimiento de la vida cotidiana, con todos los obstáculos y retos que esto conlleva.

Una de las herramientas importantes que ayudan al desarrollo de estos principios son las nuevas tecnologías, ya que tienen la posibilidad de adaptarse a las necesidades e intereses de los sujetos. Otra forma de abordarlo es mediante las expresiones artísticas, ya que éstas tienen la capacidad de adaptarse a las características, gustos y necesidades de las personas, movilizando aprendizajes, sentires, experiencias de crecimiento, desarrollo personal por medio de actividades individuales y relaciones interpersonales en trabajos cooperativos.

4.9 Expresiones artísticas

Ocampo, Palacio & Gómez (2016), expresan que

El arte, durante la primera infancia, aporta herramientas para comprender y dar sentido al mundo. Abre múltiples posibilidades: de interactuar a través del gesto, el trazo y la palabra; de establecer contacto y expresar afecto; de explorar los sentimientos; de representar el mundo tal cual es percibido por quien se expresa; de transformar la realidad (p. 79).

La gran variedad de expresiones artísticas, permiten que los alumnos puedan escoger según sus gustos y motivaciones, los materiales que utilizarán, la forma en cómo lo harán, y la manera en que lo expondrán, lo cual es consecuente con los principios del DUA, favoreciendo la articulación de las redes cerebrales de los alumnos para un aprendizaje significativo. El Ministerio de Educación Nacional (2014) expone expresiones artísticas como la dramática, la musical y las plásticas y visuales para la atención a la primera infancia; además, dentro de este trabajo se retomarán las expresiones dancísticas.

4.9.1 Expresión dramática

Los niños desde temprana edad empiezan a desarrollar aspectos importantes de esta expresión en medio de sus juegos e imitaciones.

Estos son los primeros acercamientos a la expresión dramática, donde no solo se enuncian deseos y emociones, sino que también se establece comunicación con el otro a través de gestos, de la voz y de movimientos corporales, entre otros [...] la expresión dramática propone dos caminos diferentes: el primero, que conduce a una experiencia personal, y el segundo, que invita a la participación y al diálogo colectivo (p. 16).

4.9.2 *Expresión musical*

La música tiene un legado cultural, el cual se trasmite de generación en generación, los niños y niñas incluso desde antes de su nacimiento se ven expuestos a diferentes musicalidades lo cual puede desarrollar en estos la inteligencia, propiciar tranquilidad, crear un canal de comunicación y de expresión, etc.

La música es un lenguaje y tanto la música como el lenguaje verbal, sirven para los mismos propósitos: pueden ser usados para comunicarse con los demás, pueden ser leídos y escritos, pueden hacernos reír o llorar, sirven para hacer pensar o dudar, y con ellos podemos dirigirnos a uno o a varios al tiempo; ambos nos hacen mover. En algunos casos, la música puede ser mejor que la palabra, porque no es necesario que sea entendida para que sea efectiva (Wooten, citado en MEN, 2014, p. 23).

4.9.3 *Las artes plásticas y visuales*

En ocasiones expresar lo que se siente por medio de palabras o escritos no abarca todo lo que se desea compartir, las artes plásticas y visuales dan una forma diferente de exteriorizar lo que se percibe internamente.

Entre estas expresiones se reconocen el dibujo, la pintura, el grabado y la escultura, y otras más contemporáneas como la fotografía, el video y los medios digitales [...]. Estos lenguajes artísticos favorecen la apreciación, expresión y representación de ideas, seres, espacios, emociones, recuerdos y sensaciones. Así, las expresiones visuales y plásticas se convierten en un lenguaje del pensamiento de las niñas y los niños (p. 38).

4.9.4 *Expresión dancística*

La danza contempla aspectos culturales, los cuales son un legado generacional, desde las cuales se expresan sentires, motivaciones y acontecimientos históricos. Desde la niñez la danza aparece instintivamente cuando el cuerpo se mueve al ritmo de las tonalidades de la voz de la madre y los juegos.

La danza es una expresión natural y espontánea en el ser humano, así como lo es el movimiento que la impulsa a ser una manifestación común del sujeto, el que a su vez la utiliza, o es utilizado por ella, como una forma de comunicación y expresión; inclusive de aquellos sentimientos que son difíciles de comunicar con la palabra [...] la danza como arte, va más allá (de la finitud) de lo que simplemente se quiere decir, pues toca el espíritu del mismo hombre (Jaramillo & Murcia, 2002).

4.10 Resiliencia

Etimológicamente, el vocablo de resiliencia viene de la palabra latina “resilio, que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar” (Castillo, et al, 2012, p. 7).

En diversas situación de la vida los seres humanos se ven obligados a superar y sobrellevar una cantidad de obstáculos físicos, emocionales, económicos, entre otros, los cuales llevan a ser mejores personas y aprender de esa experiencia, es decir, “resaltar” los aprendizajes vividos y no las pérdidas ocasionadas, “rebotar” fortalecidos emocional y mentalmente de estos obstáculos es lo que se llama resiliencia. Rocamora (2008) expresa que la

Resiliencia es un concepto utilizado en física para describir “la capacidad que tiene un material para recobrar su forma original, después de someterse a una presión deformadora”. En los años ochenta y noventa el término fue retomado por la psicología

para definir la aptitud de las personas que, tras haber sufrido graves conflictos (enfermedad, pérdidas traumáticas, situaciones familiares disfuncionales, etc.), eran capaces de mantener un equilibrio mental que les proporcionaba paz y tranquilidad. (p. 17).

La resiliencia nos habla de la capacidad que todo ser humano posee para atravesar momentos críticos en sus vidas, sin permitir que estos destruyan su estado emocional o físico. Una situación extrema puede ser la enfermedad de un pariente cercano o una enfermedad propia, esta situación puede llevar a la persona a sufrir grandes dolores físicos, emocionales, pérdidas económicas, de la rutina y hábitos de vida, pero cada una afrontará y vivirá esta situación de acuerdo a su capacidad resiliente, la cual actúa con base en recursos emocionales que posea la persona.

4.11 Resiliencia y familia

La familia como núcleo social importante en la construcción de la personalidad y bases emocionales del sujeto contribuye al desarrollo de la resiliencia de sus integrantes. Una familia resiliente puede ayudarse entre sí para sobrellevar y superar obstáculos.

Para la familia resiliente, el conflicto no pasa inadvertido, pero tampoco se queda enganchado a él de manera patológica, sino que más bien, desde el dolor y la angustia es capaz de seguir viviendo y construyendo su propia vida. La resiliencia implica que las personas tienen una capacidad sana de elaborar el trauma y desde esa posición seguir creciendo psicológicamente (Rocamora, 2008, p. 2).

El proceso de construcción de la resiliencia en las familias se vale de algunas situaciones externas para apoyar los procesos internos de las personas, como el amor familiar, los procesos

escolares y pedagógicos, las actividades de juego, etc., que ayudan a conocer y profundizar en sus características y potencialidades a la hora de afrontar un obstáculo, es por esto importante que la familia esté presente en aquellas actividades de carácter pedagógico-emocional y sirvan de apoyo a las personas que necesitan de su compañía.

Algunas características de la familia resiliente que pasa por una situación de enfermedad son la capacidad de expresarse a través de la palabra, la colaboración dependiendo de las posibilidades, la continua búsqueda de solución a la enfermedad cuando se plantea que ésta existe, y aceptan cuando no la hay, descubren la parte positiva, como el fortalecimiento de la familia, no se esconden en el sufrimiento sino que busca nuevas relaciones y reciben ayuda, están informados sobre la enfermedad y sus tratamientos, favorecen un clima acogedor, con amor acción y comprensión y armonizan las atenciones que requiere el enfermo (Rocamora, 2008, p. 3).

Estas características pueden ser desarrolladas mediante un plan de actividades que favorezcan el autocontrol, el recurso de emociones positivas, el fortalecimiento de la autoestima, autoconocimiento, trabajo en equipo, etc., para llevar a cabo un trabajo integral que contenga a todos los agentes implicados en la situación de enfermedad.

4.11.1 Resiliencia alumno y aprendizaje

Un sujeto resiliente es capaz de sobrellevar los obstáculos que se le presentan y continuar con el desarrollo próspero de su vida tomando decisiones que ayuden al desenvolvimiento óptimo de ésta. Cuando una persona es capaz de afrontar sus problemas tiene más probabilidad de enfocar su mente en asuntos productivos como el aprendizaje de nuevas experiencias, conocimientos y situaciones que ayudan a su desarrollo personal.

Los programas de entrenamiento e intervención en resiliencia son la última frontera de estudio y, posiblemente, una de las más prometedoras líneas de investigación, ya que la evidencia empírica ha demostrado que se puede potenciar, así como también, ayuda al restablecimiento emocional y cognitivo, mejora la calidad de vida relacionada con la salud física y mental, y promueve el sentido de vida en cualquier tipo de población” (Quiceno, Remor & Vinaccia, 2016, p. 21).

Por otro lado uno de los beneficios de fortalecer la resiliencia va encaminado a los procesos de salud de las personas.

Otro de los campos de interacción de la resiliencia y la salud es en referencia a las enfermedades crónicas. La evidencia científica demuestra que las personas resilientes tienen una recuperación y resistencia mayor ante los procesos de enfermedad, así como en el afrontamiento del dolor (Catalano, Chan, Wilson, Chiu y Muller, 2011; Evers, Zautra y Thieme, 2011; Moskowitz, 2010; Ong, Zautra y Reid, 2010; Vinaccia, Quiceno y Remor, 2012, citado en García, García, López & Díaz, 2016, p. 7)

Desde la Pedagogía Hospitalaria se toma el fortalecimiento de la resiliencia como un factor importante que debe estar implícito en sus objetivos y acciones llevadas a cabo para contribuir al sano desarrollo de los alumnos y sus familias.

4.12 Relación con la educación formal

La Pedagogía Hospitalaria cumple con el derecho constitucional que tiene todo niño o niño a la educación a pesar de la situación por la cual esté atravesando, el cumplimiento de este derecho es de vital importancia para nuestra sociedad y debe ser responsabilidad del Estado, la

familia, las escuelas y los lugares en donde se encuentren niños, niñas y jóvenes en edad escolar velar por tal derecho.

En nuestro país existen leyes y decretos contemplados en el marco legal de este proyecto que amparan la protección del derecho a la educación en condiciones especiales.

La Pedagogía Hospitalaria permite la continuidad académica de quienes se encuentran en una situación de enfermedad y por ésta no pueden asistir a una institución educativa de carácter formal o privada; continuidad educativa que cuenta con unos ajustes correspondientes a las necesidades que se evidencian en los alumnos hospitalizados.

Al tener en cuenta las características y necesidades de la población atendida y de sus familias, para el cumplimiento de la educación académica y emocional a la cual se enfoca la Pedagogía Hospitalaria, ésta entraría en los regímenes de una atención inclusiva.

[...] que plantea que ninguno debe ser excluido de la escuela. Cuando se trabaja con el contenido de la enseñanza regular, la única diferencia es el método pedagógico, que toma en consideración la condición clínica, el rango de edad y el tiempo de permanencia del niño en el hospital (Fontes, 2003, p. 7).

El Decreto 1470 del año 2013 establece que el Apoyo Académico Especial debe tener en cuenta los referentes de calidad del Ministerio de Educación Nacional, para que los niños, niñas y jóvenes, que hagan uso de este servicio puedan seguir sus estudios académicos y ser validados para la promoción educativa. Este apoyo tiene una serie de características que son esenciales para su implementación como lo son tener en cuenta el grado escolar en el que se encuentra el alumno, el informe de desempeño que registre el aprendizaje alcanzado, las dificultades que presenta y las evaluaciones diagnósticas que se realicen para identificar los niveles de aprendizaje. Debe ser

pertinente con el estado de salud, sus condiciones físicas, acatando las recomendaciones médicas en cuanto a tiempos, lugares, condiciones ambientales e higiénicas y cualquier otro tipo de medidas que garanticen su bienestar.

5. MARCO LEGAL

Para la realización de esta investigación se tiene en cuenta el siguiente marco legal con el objetivo de evidenciar acciones legislativas que se llevan a cabo para dar continuidad al derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y la articulación de éste con el derecho a la vida y a la salud.

5.1 Internacional

Uno de los aspectos más importantes dentro del marco legislativo es la Convención Internacional Sobre los Derechos del Niño, realizada el 20 de Noviembre de 1989, ya que permitió reconocer a los niños y niñas dentro de la sociedad como seres activos, con unos derechos que deben ser respetados sobre cualquier otro, debido a que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento. Unos de sus artículos más importantes y que son relevantes dentro de este trabajo son:

El artículo 24 en el cual se expresa que los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a servicios médicos y de rehabilitación, con especial énfasis en aquéllos relacionados con la atención primaria de salud, los cuidados preventivos y la disminución de la mortalidad infantil.

El Artículo 29 describe que el Estado debe reconocer que la educación debe ser orientada a desarrollar la personalidad y las capacidades del niño, a fin de prepararlo para una vida adulta activa, inculcarle el respeto de los derechos humanos elementales y desarrollar su respeto por los valores culturales y nacionales propios y de civilizaciones distintas a la suya.

En lo referente a la Pedagogía Hospitalaria y al derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad se han desarrollado diferentes cartas sobre estos derechos entre las cuales están:

La Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, la cual se aprobó en el año 1986 por el Parlamento Europeo, ésta recogía los derechos de las personas menores de edad que se encuentran en situación de hospitalización. La Carta de Derechos del Niño Hospitalizado de la Asociación Each se aprobó, en el año 1988, en Leiden, Holanda en una reunión de la asociación EACH (European Association for Children in Hospital) y la Carta Europea Sobre el Derecho a la Educación del Niño Enfermo, ésta se aprobó en mayo del año 2000 con motivo de la celebración del cuarto Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital, la asociación HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe).

Estas cartas coinciden en que los niños y niñas tienen derecho a una educación integral durante su hospitalización y periodo de enfermedad, destacándose principalmente que ésta debe estar adaptada a las características y necesidades de los alumnos, a su nivel escolar y cognitivo, con la utilización de recursos didácticos como el juego, las tics, y un espacio que propicie tal actividad de manera grupal o individual, con el fin de no causar un rezago escolar y promoviendo el desarrollo de aspectos resilientes, como el manejo de la tristeza, la angustia, etc., y así propiciar un regreso al colegio óptimo.

Se destaca que la atención y apoyo emocional a las familias debe ser un referente para llevar a cabo con éxito las labores pedagógicas que se desarrollan con los alumnos, propiciando estas herramientas e información para el conocimiento y manejo adecuado de la enfermedad de acuerdo a sus capacidades.

Las acciones realizadas en Europa no han sido las únicas significativas dentro de este campo disciplinar, en Latinoamérica se han venido desarrollando a lo largo de los últimos años diversos trabajos con relación al derecho a la educación y a la atención integral de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, realizando por ejemplo la primera 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, aprobada en Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, el 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), destacándose el derecho a recibir educación mientras se encuentra hospitalizado o en periodo de enfermedad contando con profesionales de la educación especializados, conforme a proyectos educativos que atiendan sus necesidades especiales, con contenidos, metodología y evaluación que consideren su situación médica y de salud, aspectos físicos, psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos y culturales, haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.

Además, que los estudios cursados en el Aula y/o Escuela Hospitalaria o en su domicilio sean reconocidos por los organismos públicos educacionales y posibiliten la promoción escolar, por lo cual es necesario que los países establezcan y desarrollen la normativa necesaria para hacer efectiva la atención educativa, implementando las políticas pertinentes al efecto.

Por otro lado se destaca 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 realizada por la REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento), en el año 2015 en la ciudad de Panamá, la cual acoge lo establecido en las directrices mencionadas anteriormente y destaca que los establecimientos educacionales hospitalarios, debe ser parte integral de los programas de tratamiento médico, y constituir una labor compartida de los profesores/as del recinto educativo hospitalario, del establecimiento educacional de origen del estudiante, de la familia, y del personal sanitario atendiendo a los contenidos curriculares que se desarrollan en su grupo y curso de origen.

5.2 Nacional

A nivel nacional existe una serie de lineamientos que respaldan el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes empezando por la Constitución Política de 1991 la cual en su artículo 67, expresa que “la educación es un derecho y un servicio público de todo colombiano y es deber del Estado, la sociedad y la familia responder por esa educación, la cual es obligatoria entre los cinco y los quince años de edad, contemplando un año de preescolar y nueve de educación básica”.

La Ley 1098 del 2006 por el cual se expide el código de infancia y adolescencia que tiene como finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna.

En lo que tiene que ver con políticas educativas la Ley General de educación, 115 de 1994, expresa que la educación es un proceso de formación permanente, personal, cultural y social que se fundamenta en una concepción integral de la persona humana, de su dignidad, de sus derechos y de sus deberes. Además, describe las diferentes modalidades educativas que hay en nuestro país, entre las que se encuentran la educación formal que se imparte en establecimientos educativos aprobados, en una secuencia regular de ciclos lectivos, con sujeción a pautas curriculares progresivas y conducente a grados y títulos. Dentro de este tipo de educación se crean diferentes políticas curriculares como los lineamientos curriculares, estándares curriculares, derechos básicos de aprendizaje, entre otros.

La educación no formal es la que se ofrece con el objeto de complementar, actualizar, suplir conocimientos y formar en aspectos académicos o laborales sin sujeción al sistema de niveles y grados.

La educación informal que se considera en todo conocimiento libre y espontáneamente adquirido, proveniente de personas, entidades, medios masivos de comunicación, medios impresos, tradiciones, costumbres, comportamientos sociales y otros no estructurados.

Esta Ley también reglamente diferentes modalidades de atención a grupos poblacionales diversos como personas con discapacidad, minorías étnicas, entre otros.

En Colombia se encuentran leyes y decretos en lo que se refiere a la atención de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad como:

Ley 1384 de 2010 Ley Sandra Ceballos y Ley 1388 de 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia” determinan que el Ministerio de Educación Nacional, deberá reglamentar todo lo relativo al Apoyo Académico Especial para las aulas hospitalarias públicas o

privadas que recibirán niños con cáncer, para que sus ausencias por motivo de tratamiento y consecuencias de la enfermedad no afecten de manera significativa su rendimiento académico, así como lo necesario para que el colegio ayude al manejo emocional de esta enfermedad para el menor y sus familias.

Este Apoyo Académico Especial se reglamenta en el Decreto 1470 del 12 de julio del 2013 dictaminando las entidades y personas responsables de dicho apoyo y la articulación entre aulas hospitalarias e instituciones educativas, estableciendo dos tipos de apoyos:

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

El Plan de Apoyo Emocional busca reconocer que la inclusión es un elemento de bienestar emocional para aquel estudiante que ha pasado por una condición de enfermedad, proponiendo la implementación de estrategias que favorezcan la continuidad en su proceso educativo, vinculando a las familias y orientando los trabajos realizados en el aula a partir de las competencias ciudadanas, específicamente las competencias emocionales. Lo anterior se recoge en el Decreto Único Reglamentario de Educación 1075 de 2015.

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 Contextualización

El Hospital Pablo Tobón Uribe funciona desde 1970 bajo el lema “Hospital con alma” catalogado en el nivel cuatro de máxima complejidad, cuenta con Unidad de pediatría, líder a nivel nacional brindando servicios en tratamientos de enfermedades como cáncer, infecciones severas, trasplantes, entre otros. El programa Aula Pablito pertenece a esta unidad y es llevado a cabo desde la función social del hospital, liderado por trabajo social y dirigido por una maestra Licenciada en Educación Preescolar.

El programa Aula Pablito, atiende pacientes pediátricos con enfermedades de alta complejidad, entre los 0 y 16 años que están en hospitalización, generalmente por un periodo de tiempo prolongado entre semanas, meses e incluso años. Tiene un enfoque lúdico-pedagógico, llevando a cabo actividades de tipo recreativas y académicas con pacientes y sus familias teniendo en cuenta su estado anímico, con el fin de evitar que se afecte el proceso educativo y la adquisición de los aprendizajes, además para fortalecer los procesos emocionales, ya que los alumnos se ven enfrentados a largas ausencias en sus instituciones educativas, incluso muchos se encuentran desescolarizados por diversos motivos. Evidenciándose una clara ruptura tanto para los padres de familia y/o acompañantes como para los niños, niñas y jóvenes en las dinámicas de su vida diaria.

Dichas acciones son realizadas por la docente con la ayuda de los alfabetizadores de algunos colegios de la ciudad y practicantes de universidades. Desde el primer semestre de 2016, dos de las siete maestras en formación de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia, teniendo en cuenta las características del contexto decidieron llevar a

cabo una propuesta curricular, que buscaba responder a los principios y acciones que direcciona la Pedagogía Hospitalaria, al derecho a la educación, fortalecimiento de aspectos emocionales como la resiliencia y a las leyes y decretos nacionales.

6.2 Proceso de sistematización

Es a partir de las prácticas pedagógicas realizadas en el programa Aula Pablito donde se desarrolla el proceso de la presente investigación, la cual se orienta en el marco del paradigma cualitativo.

Éste 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).

Al analizarse los productos obtenidos en el proceso de práctica, es decir, las evidencias que brindaron los sujetos inmersos en este contexto, que apuntaban a la articulación de diferentes áreas académicas con la promoción de la resiliencia para brindar una educación integral a los sujetos objeto de este campo educativo, evitando el rezago escolar y social, se logró el diseño e implementación de la propuesta curricular dentro del programa Aula Pablito, comprendiendo el acto social que se desarrolló en este lugar, tomando elementos importantes como las motivaciones, valores, sentimientos y creencias que viven los sujetos.

Teniendo en cuenta lo anterior, esta investigación toma el método de sistematización, ya que se buscó recoger, consolidar y analizar la información acerca de las experiencias y las prácticas vividas dentro del programa Aula Pablito por las estudiantes de Licenciatura en

Educación Especial entre el año 2016 y 2017-1, con el objetivo de socializar un nuevo conocimiento sobre experiencias de prácticas innovadoras respondiendo a las diferentes demandas legislativas en este campo, a los principios y fundamentos de la Pedagogía Hospitalaria.

La sistematización de experiencias ha tomado gran relevancia dentro del campo investigativo, uno de sus autores más relevantes es Óscar Jara Holliday quien la define como:

La interpretación crítica de una o varias experiencias que a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explica la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí y por qué lo han hecho de ese modo. La Sistematización de Experiencias produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse de los sentidos de las experiencias, comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora (1999, p. 4).

Durante esta sistematización se utilizaron diferentes técnicas como la revisión documental, la observación y la entrevista, buscando evidenciar los elementos fundantes en las acciones y prácticas pedagógicas, los sentires y las construcciones de los sujetos inmersos en el contexto.

Las fases que guiaron el proceso se describen a continuación:

6.2.1 Fase 1: conceptualización teórica y revisión documental

Esta investigación surge del interés en el campo de la Pedagogía Hospitalaria por parte de maestras en formación de la Licenciatura en Educación Especial, quienes vieron la necesidad de conceptualizar por medio de una revisión documental qué es la Pedagogía Hospitalaria,

características, metodologías, historia, entre otros aspectos importantes, que dieran elementos para realizar la propuesta curricular y una buena práctica pedagógica.

La revisión documental es entendida como

Estrategia metodológica de obtención de información, que supone por parte del investigador el instruirse acerca de la realidad objeto de estudio a través de documentos de diferente materialidad (escritos, visuales, numéricos, etc.), con el fin de acreditar las justificaciones e interpretaciones que realiza en el análisis y reconstrucción de un fenómeno que tiene características de historicidad (Yuni & Urbano, 2014, p. 101).

En la revisión documental se utilizaron artículos, trabajos de grado, leyes, investigaciones, página web, entre otros, lo cual fue registrado en fichas bibliográficas que contenía el nombre del autor, año, página web y resumen (véase Apéndice A).

Con los hallazgos se llevaron a cabo conversatorios en espacios del Seminario de Práctica Pedagógica I, en el 2016-1, con el fin de entender y conceptualizar este campo, cuál era su estado actual en la ciudad de Medellín en comparación con otros países y cómo se podría abordar procesos pedagógicos en el contexto que se desarrolla esta investigación. De acuerdo a esto se realizó la “Cartilla de intervención: actividades diagnósticas y de acercamiento” la estructura de ésta contiene actividades por rango de edad, en las que se implican las expresiones artísticas y se tienen en cuenta aspectos emocionales, con el fin de tener un acercamiento a la población. Esta cartilla se presenta como un producto de innovación didáctica a la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia.

Esta fase fue continua y se nutrió de cada uno de los momentos de la investigación, de las experiencias de las prácticas y de la visita al Tercer Congreso Latinoamericano y del Caribe de Pedagogía Hospitalaria, realizado en la ciudad Santiago de Chile.

6.2.2 Fase 2: proceso de práctica pedagógica

Con el fin de obtener insumos sobre el proceso de práctica se utilizó la técnica de observación entendida como

Una técnica de recolección de información consistente en la inspección y estudio de las cosas o hechos tal como acontecen en la realidad (natural o social) mediante el empleo de los sentidos (con o sin ayuda de soportes tecnológicos), conforme a las exigencias de la investigación científica y a partir de las categorías perceptivas construidas a partir y por las teorías científicas que utiliza el investigador (Yuni & Urbano, 2014, p. 40).

Esta observación fue de tipo participante, donde las maestras en formación interactuaban con los alumnos en situación de enfermedad y el contexto de forma directa durante la realidad observada. Ésta fue guiada por tres categorías de análisis “Familia y resiliencia”, “Alumno y resiliencia” y “Desarrollo de la actividad”, las cuales se establecieron gracias a la revisión documental y a los objetivos directos de la práctica pedagógica: observar el contexto, intereses y necesidades de los sujetos, interpretar los procesos resilientes y reconocer experiencias pedagógicas que se adecuara a esas características para incorporarlas a la propuesta curricular.

Los datos observados por cada maestra en formación fueron registrados en una bitácora, instrumento donde se narraban los sucesos acontecidos durante la práctica que tenían relación con las categorías de análisis y apreciaciones personales sobre esos sucesos, además de registrar la fecha, características de la población con su rango de edad y diagnósticos (véase Apéndice B).

Esta fase se dividió en tres subfases:

6.2.2.1 Inmersión en el contexto

Las maestras en formación realizaron visitas al contexto e intervinieron de forma directa en la realidad observada llevando a cabo la implementación de la “Cartilla de intervención: actividades diagnósticas y acercamiento”. El desarrollo de las actividades y los resultados obtenidos en el análisis de las bitácoras sirvieron para construir, reconstruir y ajustar el camino a la propuesta curricular.

6.2.2.2 Creación y desarrollo de la propuesta curricular

La maestra encargada del programa Aula Pablito creó un formato de programación anual que contiene el tema mensual con su objetivo y los contenidos a trabajar semanalmente con el material que se necesitaría (véase Apéndice C). Con base a esto las maestras en formación crearon e implementaron actividades diarias, el desarrollo y los resultados que arrojaron éstas junto con las actividades de la cartilla, posibilitaron ampliar y articular aspectos tanto académicos como emocionales, para evitar el rezago escolar y mejorar aspectos resilientes de la población, cumpliendo con las directrices legislativas sobre Pedagogía Hospitalaria en el país.

El continuo análisis de la aceptación de éstas por parte de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias, la facilidad de su aplicación y la pertinencia de los contenidos y metodologías utilizadas, dio como resultado la creación de la propuesta curricular. Con el fin de darle mayor validez la propuesta está estructurada desde los elementos que expone el MEN sobre un plan de estudios, contiene una justificación, un marco legal y teórico, propuesta evaluativa y metodológica, que sustentan su aplicación, los temas mensuales con objetivo, pregunta problematizadora, estándares de competencias básicas en ciencias sociales, ciencias

naturales y competencias ciudadanas, indicadores de logros, temas semanales y actividades diarias, utilizando el marco de acción educativa DUA.

6.2.2.3 Evidencia de la articulación

Se realizaron entrevistas con el fin de evidenciar la articulación entre áreas académicas, promoción de la resiliencia y la Pedagogía Hospitalaria, además la pertinencia de la propuesta curricular desde el punto de vista de docentes de educación regular de los grados primero a tercero, teniendo en cuenta que estos docentes tienen conocimientos específicos sobre la atención a la primera infancia, de áreas como Matemáticas, Lengua Castellana y Ciencias Sociales, ya que

Mediante la entrevista el investigador obtiene descripciones e informaciones que proveen las mismas personas que actúan en una realidad social dada. Por lo tanto, a través de las entrevistas se obtiene información sobre ideas, creencias y concepciones de las personas entrevistadas. Además, estas producciones de los sujetos pueden referirse a hechos, sucesos o fenómenos ocurridos en el pasado, e incluso a otros hechos de los que los sujetos tienen una referencia pero que no los han vivido (Yuni & Urbano, 2014, p. 82).

El tipo de entrevista que se utilizó fue semiestructurada, mediante la utilización de un guión que contenía la descripción de un mes de la propuesta curricular con una de sus actividades, también unas preguntas sobre los temas que se deseaban abordar (véase Apéndice D), dejando abierta la posibilidad de que docentes regulares se articulen en la creación de un currículo propio de Pedagogía Hospitalaria, que favorezcan la continuidad académica y procesos emocionales como la resiliencia.

6.2.3 Fase 3: organización, análisis e interpretación de la información

Cada una de las técnicas e instrumentos utilizados arrojaron una serie de hallazgos que permitieron la creación de categorías de análisis que guiaron la sistematización de esta experiencia de prácticas pedagógicas, estas categorías fueron:

Resiliencia

- Resiliencia alumno
- Resiliencia familia

Plan de estudios

- Ejecución
- Articulación
- Evaluación
- Expresión artística

Como se evidenció anteriormente cada instrumento tuvo una población, momento y objetivo diferente, sin embargo, se buscó que la relación entre la información recogida en ellos pudiera sustentar la hipótesis planteada en esta investigación. Las categorías que se hicieron evidentes en cada técnica e instrumento fueron:

- Bitácoras

Resiliencia: resiliencia alumno, resiliencia familia

Plan de estudios: ejecución, expresión artística, articulación, evaluación.

- Entrevista

Resiliencia: Resiliencia alumno

Plan de estudios: expresiones artísticas, articulación, evaluación.

- Revisión documental

Resiliencia: resiliencia familia, resiliencia alumno

Plan de estudios: expresiones artísticas, articulación, evaluación

La información arrojada en cada una de las categorías fue organizada en matrices (véase Apéndice E), con el fin de analizar los elementos fundamentales de cada una de ellas. Luego se procedió a realizar un análisis global mediante la triangulación de datos, estableciendo relaciones con la teoría sobre Pedagogía Hospitalaria, sus principios, el derecho a la educación y el fortalecimiento de la resiliencia con el fin de dar respuesta a la hipótesis planteada en la presente investigación (véase Apéndice F).

6.2.4 Fase 4: producciones finales

Este análisis permitió construir y reconstruir las acciones pedagógicas realizadas dentro del programa Aula Pablito, concretando con ello la propuesta curricular que responde a los principios de la Pedagogía Hospitalaria, el derecho a la educación y el fortalecimiento de la resiliencia como factor importante en los procesos educativos de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad (véase Apéndice G), dejando abierta la posibilidad de que docentes de educación regular se articulen en la creación de un currículo propio de Pedagogía Hospitalaria, para el programa Aula Pablito del Hospital Pablo Tobón Uribe y para otras aulas de la ciudad que deseen tomarlo como referente.

Con lo anterior se presentan evidencias de que las prácticas pedagógicas se pueden convertir en prácticas didácticas e innovadoras para fortalecimiento del campo de la Pedagogía Hospitalaria a nivel local.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La propuesta, por ser un estudio realizado en espacios hospitalarios se basará en la normativa internacional y nacional sobre los principios éticos que se establecen para las investigaciones y estudios en estos contextos:

Declaración universal sobre bioética y derechos humanos expedida por la UNESCO, donde se fundamentan 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.

Informe Belmont: principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Esta declaración promueve las normas que deben ser consideradas en investigaciones realizadas con personas; formulados para “ayudar a los científicos, críticos y a los ciudadanos en comprender los temas éticos inherentes a la investigación con sujetos humanos” (informe Belmont, 1979). Se basa en tres principios:

- Límites entre práctica e investigación.
- Principios éticos básicos (respeto a las personas, beneficencia, justicia).
- Aplicaciones (consentimiento informado, valoración de riesgos y beneficios, selección de los sujetos).

La Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de salud, de octubre 4 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 6, donde se exige que las investigaciones con

seres humanos sean realizadas por profesionales que tengan experiencia en el cuidado integral del ser humano.

Con el fin de responder a lo anterior y a los objetivos establecidos en la presente investigación se utilizaron formatos de registro para obtener evidencias del estudio, y se diligenció un consentimiento informado con los participantes (véase Apéndice H) donde aceptaban que la información brindada fuera utilizada con fines académicos.

Al principio de cada entrevista se leía el consentimiento informado explicándose el propósito de la entrevista para el trabajo de investigación, permitiendo al entrevistado decidir si se continuaba o no con el proceso, luego se procedía a firmarlos y a realizar la entrevista.

8. ANÁLISIS DE CATEGORÍAS

8.1 Resiliencia

8.1.1 Resiliencia - alumno

Los alumnos en situación de enfermedad se ven enfrentados a un sin fin de situaciones que provocan una inestabilidad en su vida, por ejemplo, los tratamientos médicos, la separación de sus contextos inmediatos como familia, escuela y grupo social, lo cual genera en ellos diferentes alteraciones a nivel comportamental, cognitivo y emocional.

Tal es el impacto que la enfermedad ocasiona que un significativo porcentaje de los niños hospitalizados padecen trastornos emocionales durante el ingreso, hospitalización e intervención quirúrgica. De acuerdo con Martínez (2006), en torno al 35% de los pacientes pediátricos evidencian ansiedad durante su estancia en el centro sanitario (Hernández y Rabadán, 2013, p. 171).

Los niños, niñas y jóvenes no responden de la misma manera ante estas circunstancias, la edad, las motivaciones, la personalidad, el grupo social al que pertenece, entre otros aspectos, afectan de manera significativa el accionar de los alumnos. Por ello, es importante aportar para que las experiencias de hospitalización se conviertan en experiencias enriquecedoras y de aprendizaje para la vida.

Por lo anterior la resiliencia se convierte en un factor primordial a desarrollar y fortalecer en este contexto, ya que está es

La capacidad del ser humano de sobreponerse a la adversidad y lograr buenos resultados en su desarrollo y su vida a pesar de la presencia de factores que la amenazan [...] ayuda a colocar la mirada en lo constructivo y lo positivo, promoviendo una aproximación que ve más allá de la enfermedad y su curación. Se trata, más bien, de un acercamiento integral a la experiencia, a partir de la cual puede haber generación de valor en el plano humano, de aprendizaje y relacional (Silva, 2012, p. 35-36).

Rodríguez (2009) describe los pilares de la resiliencia agrupándolos en cuatro componentes principales, los cuales posibilitan diseñar perfiles resilientes en las personas.

Además, se considera que al tener claro estos diferentes pilares se pueden tener mayores elementos a la hora de guiar una intervención, en este caso educativa, para el fortalecimiento y desarrollo de la resiliencia. Estos pilares son:

- Competencia Social: los niños y adolescentes resilientes responden más al contacto con otros seres humanos y generan más respuestas positivas en las otras personas, son más activos, flexibles y adaptables aún en la infancia. Logran comunicarse con facilidad, demostrar empatía y afecto, o sea tener comportamientos prosociales (p. 296)

- Resolución de Problemas: investigaciones hechas con niños resilientes han descubierto que la capacidad para resolver problemas es identificable en la infancia tempranamente. Ésta incluye la habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente y lograr soluciones alternativas para problemas, ya sean cognitivos como sociales. En la adolescencia son capaces de manejar ideas y sistemas filosóficos (p. 296).
- Autonomía: “[...] sentido de la propia identidad, poder actuar independientemente y el control de algunos elementos del ambiente” (p. 296)
- Sentido de Propósito y Futuro: está relacionado con el sentido de autonomía, con la confianza en que puede tener cierto control sobre el ambiente, es el sentido de futuro. Dentro de esta categoría entran varios factores considerados protectores, expectativas saludables, objetivos claros, orientación hacia la consecución de los mismos, éxito en lo que emprenda y el más fuerte en los adultos resilientes, la fe en un futuro mejor. Este factor parece ser uno de los más poderosos predictores de resultados positivos en cuanto a la resiliencia (p. 296).

Frente a este aspecto, en los resultados dados se evidencia que la resiliencia como factor importante en el desarrollo óptimo de aspectos emocionales debe ser trabajada desde la educación en contextos hospitalarios, posibilitando que los alumnos adquieran una serie de herramientas que les ayuden al mejor desenvolvimiento en todos los aspectos de su vida.

Como lo expresa una de las profesoras de educación regular:

Se debe partir del conocimiento de ellos, y todas las áreas dan para uno trabajar y hacer reflexiones acerca de lo que se está viviendo en el momento, y cómo poder buscar

soluciones a cada una de las cosas que se están presentando, a cada problema o situación que se presenta en el entorno. Es importante y se les deben dar a los niños herramientas.

Estas herramientas pueden ser trabajadas mediante diferentes actividades, principalmente las que impliquen lo que los alumnos son, viven y experimentan, lo cual puede ser logrado con la utilización de las expresiones artísticas y la articulación de todas las áreas académicas, ya que éstas tienen relación con las problemáticas sociales que los niños, niñas y jóvenes viven diariamente en sus escuelas, barrio, país, etc. También es importante que en estas actividades los alumnos se puedan expresar por diferentes medios.

Como se expresa en las bitácoras, se pueden realizar desde actividades que posibiliten el trabajo colaborativo donde los alumnos puedan socializar y ayudarse mutuamente no solo académicamente sino emocionalmente, creando con esto un clima agradable para todos donde los procesos de enseñanza y aprendizaje se den de la mejor manera, para posibilitar el desarrollo de aspectos resilientes.

8.1.2 Resiliencia - Familia

Las familias son el sustento, apoyo y principal educador de las acciones, pensamientos e ideas de los niños y niñas, por ende las actitudes de ésta frente a la situación de enfermedad pueden desencadenar aspectos positivos o negativos en cuanto a la aceptación por parte del niño, niña o joven. Es necesario entender que esta situación también los afecta a ellos en las diferentes esferas de sus vidas como la emocional, la social, la productiva y la familiar, siendo necesario crear planes de acción que trabajen directamente estas necesidades.

La necesidad de trabajar el manejo de emociones, de ansiedades y de estrés que significa para toda la familia la situación de enfermedad y específicamente de hospitalización, así

como la necesidad de encontrar redes de apoyo que organizativamente posibiliten el acompañamiento del enfermo (Cruz, Bori y Simoes, 2013, p. 98).

Estas acciones pueden ser llevadas a cabo por medio de grupos de pares en donde las diferentes familias puedan interactuar y compartir experiencias, todo mediado por un profesional en educación que les brinde herramientas para afrontar de la mejor manera posible la situación por la cual están atravesando. Fortaleciendo con esto aspectos resilientes de la familia para que estas actitudes sean la base del acompañamiento a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.

Como se puede evidenciar en las bitácoras analizadas, la familia es la organización más importante en la vida de los niños, ellos los reciben, los apoyan y los adentran al mundo, por ello es de vital importancia en la vinculación de los aspectos educativos y formativos de los estudiantes. Es importante que estas relaciones sean productivas y formativas, que promuevan en los estudiantes sus ganas de ser y de conocer el mundo de manera adecuada, de experimentar, etc., y sobre todo de seguir sus sueños y metas.

Esto se pudo constatar desde la revisión documental y las voces de las maestras en formación por medio de las bitácoras, ya que desde las directrices del Hospital Pablo Tobón Uribe no se permitió la utilización de fragmentos, expresiones, ideas y sentires directos de las familias y alumnos.

8.2 Plan de estudios

8.2.1 Ejecución

Para llevar a cabo una ejecución adecuada de las propuestas de intervención en Pedagogía Hospitalaria es necesario tener en cuenta que éstas deben ser de carácter flexible, y que tengan en

cuenta las características y necesidades de la población, para que así se responda a los objetivos y acciones que se planean.

El principal objetivo desde el ámbito de la Pedagogía, radicaría en la realización de un análisis y detección de necesidades educativas al colectivo general de pacientes hospitalizados con estancias medias/largas, independientemente de la edad del paciente. A partir de esas necesidades, se establecería un programa educativo que fuese capaz de abarcar y cubrir todo el espectro de necesidades que presenta el paciente hospitalizado (Hernández y Rabadán, 2013, p. 179).

Para llevarlo a cabo es necesario contar con profesionales de la educación que tengan una serie de competencias que faciliten la atención educativa en este contexto, como:

- Competencias propias o de uso profesional: en las cuales se encuentran las competencias técnicas como los saberes académicos, metodologías de enseñanza-aprendizaje, principios y fundamentos de la atención a la diversidad. Y las competencias metodológicas descritas como la utilización de esos saberes en la práctica, el diseño y planificación de programas de intervención, orientación y formación adaptados a características diferenciales de sujetos y situaciones.
- Competencias transversales o actitudinales: referidas como aquellas competencias que son requeridas y valoradas en casi todos los contextos por su amplia generalidad y constituyen la inteligencia emocional. Éstas se dividen en competencias participativas como predisposición hacia el entendimiento interpersonal, la cooperación y comunicación interpersonal; y competencias personales, como la imagen adecuada de sí mismos y de los

demás, coherencia con sus convicciones, sobreponerse a obstáculos, entre otros (Latorre y Blanco, 2010).

En el análisis de las bitácoras se pudo evidenciar la importancia de estas competencias en la práctica pedagógica ya que al momento de realizar la actividad es necesario tener claro los objetivos y temáticas que se han planteado, ya que las actividades son solo una guía o una forma para alcanzar tal objetivo. Es por ello que las acciones de la actividad puede ser ampliada de acuerdo a la situación en la cual se presente, incluso modificar su estructura sin necesidad de cambiar el objetivo.

Cuando se habla de atención integral es necesario contar con un equipo interdisciplinario que atienda las necesidades tanto sanitarias, de salud, educación y psicológicas de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, acciones que deben ser trabajadas conjuntamente para no causar un daño en la integridad tanto física como emocional de los alumnos, y respetar los momentos y rutinas que lleva a cabo el hospital.

Con lo anterior se involucra al personal del hospital en esta labor y se brinda un reconocimiento a los procesos pedagógicos que se llevan a cabo en el aula hospitalaria.

8.2.2 *Articulación*

Teniendo en cuenta que la educación que se brinda en la Pedagogía Hospitalaria debe ser una educación integral e inclusiva, es necesario que desde sus acciones se vean favorecidos la mayor cantidad de aspectos posibles en el desarrollo de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Premisa que se encuentra especificada en las diferentes legislaciones que se encuentran en el marco legal del presente trabajo, donde se enfatiza que se debe brindar tanto un apoyo educativo que sea reconocido en la educación formal, como un apoyo emocional,

articulando así aspectos académicos, emocionales y atención a la salud, creando lazos entre directrices educativas y directrices médicas.

En la revisión documental se pudo evidenciar que si bien algunos trabajos realizados a nivel local buscan la integración de actividades académicas y la continuación de procesos educativos, el fin de estos no está encaminado a plantear este campo disciplinar como un espacio en el cual se debe desarrollar educación formal, la cual valide las acciones y resultados dentro de éste como por ejemplo la promoción académica.

Otro asunto importante es la falta de acciones legislativas y de políticas públicas en Medellín debido a asuntos legales y de trámites entre instituciones, para que la articulación entre la Pedagogía Hospitalaria, la salud y la educación formal sea verdadera y se fomente con ellos un trabajo interdisciplinar que responda verdaderamente a todas las características y necesidades de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.

Los resultados evidencian que la articulación entre la educación formal y la Pedagogía Hospitalaria se puede llevar a cabo mediante unas adaptaciones específicas, utilizando diferentes metodologías y estrategias que respondan a la diversidad de la población. “La educación en esta etapa vital debería abarcar también aspectos relacionados con la vida en colectividad, con la ciudadanía y con los valores, sería un aprendizaje para la vida desde una perspectiva saludable y de convivencia” (Cruz, Bori y Simoes, 2013, p. 88).

Respecto de los contenidos académicos se evidencia que estos siempre se articulan entre sí, y que pueden ser trabajados desde acciones o situaciones de la vida cotidiana, de lo que los estudiantes son, viven y experimentan, dando elementos para el fortalecimiento de la resiliencia tal y como lo promueve el sistema educativo colombiano.

8.2.3 Evaluación

Stufflebeam y Shinkfield, consideran que la evaluación es un proceso complejo pero inevitable. Es una fuerza positiva cuando "sirve al progreso y se utiliza para identificar los puntos débiles y fuertes, y para tender hacia una mejora" (Citado en Mora, 2004, p. 2). Lo que permite corregir errores, incorporar nuevas prácticas y conocimientos al proceso de enseñanza aprendizaje, de acuerdo a las características y necesidades del alumno.

Como se ha venido mencionando, las metodologías que se utilizan dentro de la Pedagogía Hospitalaria deben ser flexibles y deben responder a las necesidades y características de la población, por ello las evaluaciones que se propongan en este contexto deben tener estas características y deben buscar en todo momento mejorar las acciones educativas que se realizan en pro del bienestar y la atención educativa integral de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad.

Los resultados evidencian que en términos generales no se encuentran estructurados los métodos evaluativos en las propuestas desarrolladas en este campo de acción, faltando una contextualización importante acerca de la pertinencia educativa de ésta en todos los procesos que se llevan a cabo.

En el análisis general que se obtuvo de las bitácoras se observan relatos sobre los procesos llevados a cabo en las actividades. Esto da pie para interpretar que la evaluación por parte de las practicantes fue una evaluación del proceso, lo que permitió una caracterización personalizada de cada uno de los alumnos, pues el desenvolvimiento de estos en las diferentes actividades no se da de la misma forma, cada uno tiene ritmos y estilos de aprendizaje distintos, es por esto que una

evaluación de proceso posibilita sistematizar los alcances que el alumno va logrando a medida que se ejecutan las propuestas.

Mientras que en el análisis de las entrevistas se puede observar que la evaluación de las maestras radica específicamente en una evaluación de los resultados, es decir, que demuestren lo aprendido. Esta evaluación la proponen con diferentes medios y recursos como por ejemplo medios tecnológicos, la escritura, el dibujo, etc.

Se puede deducir que esta evaluación es la utilizada por las maestras entrevistadas, pues es llevada a cabo con mayor frecuencia dentro de la educación formal y es una de las que promueve el MEN dentro de las políticas educativas actuales en Colombia. También es importante decir que esta evaluación suele ser diligenciada con facilidad por parte de los docentes, ya que no implica la sistematización y análisis de los procesos llevados a cabo por los estudiantes.

Para utilizar una propuesta evaluativa en las acciones desarrolladas en la Pedagogía Hospitalaria, es necesario tener una conceptualización sobre los distintos tipos de ésta, para escoger una que se adecue tanto a las características de los alumnos, como a las características del contexto y de la situación por la cual se atraviesa.

Esta evaluación puede ser llevada a cabo con la utilización de diferentes estrategias y metodologías, sin embargo es muy importante que se tenga en cuenta el proceso en sí mismo y más que el resultado, ya que las actividades realizadas en el contexto hospitalario no pueden ser evaluadas de forma cuantitativa como en la educación formal, debido a la gran variedad de alumnos, sus edades, escolaridad, características, entre otras. Esta evaluación debe estar

encaminada a evidenciar el desempeño durante el proceso y desarrollo a nivel escolar, dimensiones del desarrollo, adaptación psicológica, entre otras, de forma continua y permanente.

8.2.4 Expresiones artísticas

Las expresiones artísticas dentro la presente investigación tomaron gran relevancia, éstas fueron la forma cómo se desarrollaron los contenidos y aprendizajes que se querían transmitir bajo el marco de acción del DUA. Es decir, estas permitieron proporcionar múltiples formas de representación, de acción, expresión e implicación.

Ocampo, Palacio & Gómez (2016), expresan que

El arte, durante la primera infancia, aporta herramientas para comprender y dar sentido al mundo. Abre múltiples posibilidades: de interactuar a través del gesto, el trazo y la palabra; de establecer contacto y expresar afecto; de explorar los sentimientos; de representar el mundo tal cual es percibido por quien se expresa; de transformar la realidad. (p.79)

Los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad transforman por medio de las expresiones artísticas el acontecimiento por el cual están pasando, es decir, la situación de enfermedad, en una experiencia enriquecedora de aprendizaje, socialización, crecimiento personal y desarrollo de habilidades para la vida como se evidencia en las bitácoras.

Las actividades que contienen un hacer, por ejemplo la escultura, el teatro, el dibujo, las canciones, entre otras diversas formas de expresión y de representación, ayudan a la interacción entre pares y familias, ya que estos se involucran en la realización de la actividad pasando un momento agradable, de esparcimiento y enriquecimiento, lo cual genera que este tipo de actividades sean apreciadas incluso demandadas por estos.

Atributos que también son reconocidos por los docentes regulares en las entrevistas, expresando:

En el área de artística se trabaja lo que es la puesta en escena, el dibujo, a través del dibujo los niños pueden expresar cantidad de emociones, sentimientos que tienen, ehh aparte pueden expresar a través del canto del teatro, del dibujo pues de la pintura. A través de todas estas estrategias todas estas actividades, ellos se expresan.

Un asunto importante es que las expresiones suelen ser muy utilizadas dentro de este campo de acción, específicamente en lo que se refiere al fortalecimiento y desarrollo de aspectos emocionales, sin embargo, es poco utilizada a la hora de hablar de actividades propiamente académicas, dejando de lado el gran valor que tienen y la posibilidad que brindan ya que los aprendizajes al ser transmitidos y presentados por el cuerpo y la mente se convierten en conocimientos vividos, como lo expresa una de las maestras entrevistadas.

Los mejores aprendizajes se logran a partir del aprendizaje con todos los sentidos, aplicando todos los sentidos, entonces cuando nos limitamos simplemente al sentido de la vista ehmm sesgamos un poco este tipo de aprendizaje, diferente de si el aprendizaje se vivencia, se traslada al cuerpo y se pasa por el cuerpo, y pasarlo por el cuerpo es sentido, gusto, tacto, auditivo, involucrar todos los sentidos en el proceso de aprendizaje.

Los análisis realizados en cada una de las categorías a través de la triangulación, permitieron elaborar una serie de conclusiones donde se evidencia que la sistematización de experiencias de práctica ofrece conocimientos y aprendizajes que deben ser socializados a toda la comunidad educativa tanto en los contextos educativos convencionales como hospitalarios.

9. CONCLUSIONES

- Los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias están atravesando por un proceso de ruptura en contextos, rutinas, sentimientos y emociones, los cuales deben ser trabajados pedagógicamente para posibilitar que cuenten con herramientas que les ayuden a afrontar diferentes situaciones, donde el maestro debe apoyar con su saber específico la formación de sujetos capaces de desenvolverse en la vida cotidiana, en relaciones interpersonales, sociales, familiares, etc., complementando este accionar con conocimientos y competencias básicas para desenvolverse en la vida en sociedad, articulando conocimientos académicos a las actividades para la promoción de la resiliencia. Con esto se ven favorecidos los aprendizajes en contextos emocionales reales, y se desarrollarán competencias óptimas para afrontar un futuro profesional y académico con éxito.
- La articulación de áreas académicas en propuestas curriculares fuera del contexto de educación formal como el campo de la Pedagogía Hospitalaria son necesarias y deben desarrollarse, ya que está se plantea como una oportunidad para que los alumnos en situación de enfermedad no retrasen sus estudios académicos y sus aprendizajes, por otro lado no desconoce que deben ser trabajados asuntos emocionales como la resiliencia ya que un día estos alumnos volverán a las instituciones para continuar sus estudios obligatorios, y afrontarán otra situación de inestabilidad, ruptura de la rutina y contextos como lo es el regreso al colegio.
- Propuestas articuladas con aprendizajes resilientes y académicos en el marco de inclusión DUA fomenta que a los alumnos se les brinde una educación integral que no descuide ninguna de las esferas del desarrollo, puesto que cada uno de los conocimientos académicos pueden verse transversalizados por acciones de la vida diaria, y por conocimientos de otras áreas,

trabajándose de forma conjunta con las situaciones y emociones que viven los alumnos, logrando así un aprendizaje significativo.

- Se reconoce en el análisis de los instrumentos de la presente investigación que la creación de propuestas curriculares que se enmarquen en el DUA, favorecen la ejecución, ya que se tiene en cuenta las múltiples formas en como diversos sujetos pueden interactuar, responder y expresar ante determinado tema o actividad. La utilización de múltiples expresiones artísticas fue la herramienta utilizada para desarrollar el DUA, con estas se logró que tanto padres de familia como alumnos se expresaran y abrieran al conocimiento académico y resiliente que se les estaba presentando.

- Las expresiones artísticas entonces, se convirtieron en una herramienta fundamental para desarrollar las actividades dentro de este campo de acción, las artes plásticas como las manualidades, la pintura, el dibujo, entre otros, fueron las más utilizadas dentro de esta propuesta curricular, debido a que los alumnos y las familias respondían de manera satisfactoria a estas. Se considera indispensable que en próximas intervenciones se utilicen con más profundidad otro tipo de expresiones artísticas como la dancística y analizar los beneficios que tiene en los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias.

- La creación de propuestas que se enmarquen en el DUA son pertinentes y valiosas dentro de contextos en donde la población es específicamente diversa.

- Las actividades dentro de este campo de acción deben ser altamente flexibles y responder a toda la diversidad de la población, por ello, las actividades planeadas dentro de esta propuesta curricular son un apoyo en las dinámicas hospitalarias facilitando la labor del maestro, que al contar con un material totalmente estructurado que pueden adaptar a las necesidades y

circunstancias que se presentan en el momento de la atención pedagógica, pueden llevar a cabo una atención educativa integral que responda a las necesidades de la población.

- La familia es la organización más importante en la vida de los niños, niñas y jóvenes, ellos los reciben, los apoyan y los adentran al mundo, por ello es de vital importancia su vinculación en los aspectos educativos y formativos de los alumnos. Dentro de esta propuesta curricular las familias fueron indispensables, estas no solo ayudaron a los alumnos en la ejecución de las actividades, sino que se convertían en un punto de apoyo y de motivación en todas las acciones realizadas.
- Realizar una propuesta curricular en contextos hospitalarios es factible teniendo en cuenta las características y necesidades tanto del contexto como de los sujetos que allí convergen, como alumnos en situación de enfermedad y sus familias, personal sanitario, personal médico, profesionales dentro del aula hospitalaria, practicantes, y directivos del hospital, propuesta que beneficie a la mayor cantidad posible de personas, logrando una ejecución satisfactoria de la misma.
- Para la creación de una propuesta curricular en Pedagogía Hospitalaria, donde se vean articuladas todas las esferas de desarrollo de los sujetos objeto de esta, es necesario contar con estrategias por fases, donde la primera conduzca a una evaluación inicial de la población, determinando sus características y necesidades, para plantear posteriormente un marco de acción que responda a los resultados encontrados. Es necesario que los resultados de esas primeras acciones luego de la evaluación inicial, también sean analizadas y sistematizadas en cuanto a funcionalidad, pertinencia, objetividad, y respuestas del público al que se dirigió, para observar las ventajas y desventajas que se encontraron de las acciones realizadas con el fin de mejorar la

intervención y la creación de nuevas propuestas curriculares que den cuenta tanto de las necesidades y características de la población como de las directrices que se establecen desde la Pedagogía Hospitalaria, y acciones educativas desde el MEN. Es necesario que la evaluación y análisis de los procesos de creación sea permanente.

- Dentro de esta investigación fue indispensable la evaluación a las metodologías utilizadas en el diseño y la implementación de la propuesta curricular, lo que permitió realizar mejoras en la atención educativa.
- Para las propuestas curriculares que se desarrollan en este campo de acción, es necesario que se lleve a cabo un trabajo interdisciplinario, donde profesionales de la educación y de salud dialoguen para desarrollar una atención integral a los sujetos objetos de estos campos, sin embargo, dentro de esta investigación estas acciones no fueron posibles, ya que, las dinámicas y políticas desarrolladas dentro del hospital no lo permitieron.
- Con el diseño y la implementación de esta propuesta curricular se abren las puertas para que otros profesionales de la educación se interesen por este campo de acción, y puedan ampliar esta propuesta desde sus saberes específicos, logrando que el MEN se interese por este, como un espacio en el que se puede desarrollar educación formal y que sirva a los alumnos para la continuación, promoción y reintegración a una vida escolar satisfactoria.
- Para lograr lo anterior es necesario que se sistematice las prácticas pedagógicas que se realizan dentro de las aulas hospitalarias, en este caso el diseño y la implementación de la propuesta curricular, para que exista un precedente, que ayude a construir y reconstruir nuevas acciones que respondan a los retos actuales de la sociedad y visibilice a la Pedagogía Hospitalaria como un campo educativo formal.

- El campo de la Pedagogía Hospitalaria está estipulado como un campo de acción del Educador Especial, sin embargo, el rol que este debe desempeñar no es visibilizado en la ciudad de Medellín, evidenciándose esto en la revisión documental realizada y a la formación profesional que se brinda en la Licenciatura en Educación Especial.

- Es importante entonces, destacar que esta investigación visibiliza en el rol que juega el Educador Especial en contextos diversos como lo son los hospitalarios, además, en la elaboración de propuestas curriculares basadas en el DUA que atiendan a las necesidades educativas especiales y diversas de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias.

10. RECOMENDACIONES

10.1. Para el programa Aula Pablito

- Para llevar a cabo la ejecución de una propuesta en Pedagogía Hospitalaria es necesario contar con un equipo de profesionales que trabajen de forma interdisciplinar, los cuales dialogan entre sí sobre sus acciones dentro y fuera del aula hospitalaria y con cada uno de los alumnos, así, se logrará una verdadera atención integral, articulando las acciones de cada uno de los profesionales con miras a un objetivo o meta en común.

- Está propuesta curricular es un punto de partida para que otros profesionales de la educación se vinculen dentro del campo de la Pedagogía Hospitalaria y la amplíen desde sus saberes específicos, por ello se considera necesario que se abran las puertas para otros profesionales desde las aulas hospitalarias.

- Está propuesta curricular no solo debe ampliarse desde las áreas académicas, sino que debe trasladarse a la atención educativa a las familias, ya que estas son fundamentales dentro de

la atención integral en este campo de acción, siendo el punto de apoyo y motivación para los niños, niñas y jóvenes, además, son el puente entre las aulas hospitalarias y las instituciones educativas de los alumnos. Así mismo, es importante destacar que las familias pasan por una ruptura en sus contextos inmediatos y por un declive emocional por la situación de enfermedad de sus integrantes.

- Las expresiones artísticas son una herramienta fundamental que median la acción educativa dentro de este campo, por ello se deben seguir desarrollando acciones con la utilización de estas y ampliar las implicaciones de las expresiones dancísticas y dramáticas.
- Se considera indispensable realizar una estructura de las propuestas evaluativas dentro de este contexto, y que la evaluación a las metodologías o a las acciones pedagógicas sea continua sirviendo para mejorar la atención educativa y las prácticas pedagógicas.
- La sistematización de las experiencias de las prácticas pedagógicas se convierten en un elemento importante para generar nuevos conocimientos sobre este campo de acción, buscando mejorar las acciones e intervenciones pedagógicas realizadas en las aulas hospitalarias.
- La realización de propuestas curriculares que tengan como objetivo dar continuidad a los procesos académicos de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, se convierten en un elemento importante para seguir construyendo el campo de la Pedagogía Hospitalaria en la ciudad de Medellín y específicamente en el Hospital Pablo Tobón Uribe, dándole con esto cumplimiento a las legislaciones colombianas y los principios de la Pedagogía Hospitalaria.

10.2. Para la Universidad de Antioquia

- Dentro de los campos de acción del Educador Especial se encuentra el de salud, sin embargo, en la formación profesional no se brindan cursos ni espacios para reflexionar sobre las prácticas pedagógicas que se pueden desarrollar en esta, dejando de lado el campo de la Pedagogía Hospitalaria e invisibilizando la labor que históricamente han desarrollado los Educadores Especiales en ella. Por lo anterior se deben abrir espacios de discusión donde la Pedagogía Hospitalaria sea un punto de encuentro para generar conocimiento y ampliar las prácticas pedagógicas.



UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alba, C. (2012). *Aportaciones del Diseño Universal para el Aprendizaje y de los materiales digitales en el logro de una enseñanza accesible*. Recuperado de <http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/dea2012/docs/calba.pdf>
- Álvarez, F. A.; Díaz, M. I.; Gaviria, P. A.; Giraldo, M. A.; Jaramillo, F. A.; Lemos, M. M.; Nuñez, A. L. & Portero, E. E. (2002). *Acompañamiento lúdico pedagógico al aula hospitalaria del pabellón infantil del hospital universitario San Vicente de Paúl*. (Tesis pregrado). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/1087>
- Arango, P. y Castañeda, G. et al (2004). *Fundamentación teórico práctica de la pedagogía hospitalaria y estrategias metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado (tesis de pregrado)*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/83>
- Barrada, C. E., Cardona, J. A. (2005). *Alternativas para la Continuidad de Procesos Formativos con Niños y Niñas Hospitalizados* (Tesis de pregrado). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/845/1/CA0069.pdf>
- Bedoya, C. E. & Cardona, J. A. (2006). *Alternativas para la continuidad de procesos formativos con niños y niñas hospitalizados*. (Tesis pregrado). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/845>
- Cabezas, A. (2008). Las aulas hospitalarias. *Innovación y experiencias educativas*, (13), 1-8. Recuperado de <https://reddedalo.files.wordpress.com/2012/03/aulas-hospitalarias.pdf>

Candelario, N. (2010). *La Neurociencia Integrada en el Diseño Universal para el Aprendizaje de estudiantes con discapacidades*. (Tesis de maestría) Universidad Metropolitana.

Recuperado de <https://es.scribd.com/document/289115930/La-Neurociencia-Integrada-en-El-Diseño-Universal-Para-El-Aprendizaje-de-Estudiantes-Con-Discapacidades>

CAST (2011). *Universal Design for Learning Guidelines version 2.0*. Wakefield. Traducción al español versión 2.0. (2013). Recuperado de http://www.educadua.es/doc/dua/dua_pautas_2_0.pdf

Castillo, I.; Blánquez, A.; Estévez, A.; Gorbeña, S.; Matellanes, B. y San Nicolás, S. (2012). *Resiliencia: Aproximación al concepto y Adaptación psicométrica de la escala RESI-M*. Recuperado de <https://www.bizkailab.deusto.es/wpcontent/uploads/2013/06/1.pdf>

Clavijo, S. (2009). *Descripción de los procesos cognitivos de Atención, Memoria y Función ejecutiva de un grupo de niños y niñas del Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín e Implementación de un programa de intervención psicopedagógica encausado a dar continuidad a sus procesos escolares*. (Tesis de pregrado). Medellín, Colombia: Universidad de Manizales. Recuperado de <http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/265/Clavijo%20Zapata%20Sandra%20Juliet.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Colombia, Congreso de Colombia. (2006). *Código de la Infancia y la Adolescencia*. Ley 1098 de 2006. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>

Colombia, Congreso de Colombia. (2010). *Ley Sandra Ceballos*. Ley 1384 de 2010. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>

Colombia, Congreso de Colombia. (2010). *Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia*. Ley 1388 de 2010]. Recuperado de

http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html

Colombia, Ministerio de Educación Nacional. (1994). *Ley General de Educación*. [Ley 115 de

1994]. Recuperado de: [http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-](http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf)

[85906_archivo_pdf.pdf](http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf)

Colombia, Ministerio de Educación Nacional. (2013). *Por medio del cual se reglamenta el Apoyo*

Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 Y Ley 1388 de 2010 para la

población menor de 18 años. Decreto 1470 de 2013. Recuperado de

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Decretos/2013/Documents/JULIO/12/DECRET>

[O%201470%20DEL%2012%20DE%20JULIO%20DE%202013.pdf](http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Decretos/2013/Documents/JULIO/12/DECRET)

Colombia, Ministerio de Educación Nacional. (2015). *Decreto Único Reglamentario del Sector*

Educación. Decreto 1075 de 2015. Recuperado de

http://redes.colombiaaprende.edu.co/ntg/men/pdf/decreto_1075_de_2015.pdf

Colombia, Ministerio de Salud. (1993). *Resolución número 8430*. Por la cual se establecen las

normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Constitución Política de Colombia [Const.] (1991) 2da Ed. Legis. Recuperado de:

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4125>

Corbellos, M. (S.f) *El sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria: el alumno en*

situación de enfermedad. Recuperado de

[http://www.chubut.edu.ar/concurso/material/concursos/Educar_sujeto_educ_hospitalaria.](http://www.chubut.edu.ar/concurso/material/concursos/Educar_sujeto_educ_hospitalaria.pdf)

[pdf](http://www.chubut.edu.ar/concurso/material/concursos/Educar_sujeto_educ_hospitalaria.pdf)

Cruz, M.; Bori y Simoes da Fonseca. (2013). *Ámbitos de intervención en pedagogía hospitalaria*.

En: la pedagogía hospitalaria hoy, análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales (p. 70 -106). Santiago de Chile: Diálogos Santillana.

Curso virtual. Pedagogía Hospitalaria (2 ed.). <https://miriadax.net/web/guest/mi-historial>

Díaz, M.; Londoño, S.; Pamplona, C. & Restrepo, C. (2010). *Pedagogía hospitalaria: de la acción educativa al acto educativo*. (Tesis pregrado). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. Recuperado de:

<http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/1097>

Enfermedad. (s.f) *En Real Academia Española*. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=FHA3D3L>

European Association for Children in Hospital. (1988). *La Carta de Derechos del Niño*

Hospitalizado. Recuperado de <http://es.calameo.com/read/0049835012d4064099e1b>

Fontes, R. S. (2003). Educación hospitalaria: un recurso frente al rezago escolar. *Revista*

Latinoamericana de Estudios Educativos (México), XXXIII, (1), 151-160. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2703310>

Fundación Carolina Labra Riquelme (s.f). *Fundación Carolina Labra Riquelme*. Recuperado de

<http://www.fclr.cl/>

García, J. A.; García, Á.; López, C.; Días, P. C. (2016). Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud. *Salud y drogas*, 16, (1) 59-68.

Recuperado de <http://www.uacm.kirj.redalyc.org/articulo.oa?id=83943611006>

Gonzales, A. M. (2010). *Aulas hospitalarias y pedagogía hospitalaria*. Por el derecho a la

educación de niños, niñas y adolescentes hospitalizados o en tratamiento médico en

Colombia. Manizales: Universidad de Caldas. Recuperado de

<http://es.calameo.com/read/000488775c8e79638ed7a>

Gonzales, C. & Grau, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Granada, España: Aljibe.

González, F. E.; Macías, E. y García, F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria:

reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, 13, (1).

Hawrylak, F. y Rubio, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar.

Revista nacional e internacional de educación inclusiva, 7, (3), 97-124. Recuperado de

<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41689/100573.pdf?sequence=1&isAllowed=>

y

Henao, Y.; Londoño, A. & Moreno, E. (2006). *Aportes de la pedagogía infantil y de la promoción de la resiliencia para potenciar la hospitalización como experiencia*

enriquecedora de aprendizaje. (Tesis pregrado). Medellín, Colombia: Universidad de

Antioquia. Recuperado de <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/handle/123456789/1235>

Hernández, E. & Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño.

Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa*, 52, (1),

167-181. Recuperado de

<http://www.perspectivaeducacional.cl/index.php/peducacional/article/view/117>

Hospital Organisation of Pedagogues in Europe. (2000). *Carta Europea Sobre el Derecho a la*

Educación del Niño Enfermo. Recuperado de

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

<http://www.psicothema.com/pdf/814.pdf>

Jara, O. (1999). *El aporte de la sistematización a la renovación teórico-práctica de los movimientos sociales*. Kikiriki. Cooperación educativa, (53). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3096982>

Jaramillo, E. L. & Murcia P. N. (2002). La danza y el baile. *Lecturas en educación física y deportes*, 8, (46). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd46/baile.htm>

Latorre, M. J. y Blanco, F. J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI: Revista de la Facultad de Educación*, 13 (2), 95-116.

Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4, (1), 49-67. Recuperado de

Mejía Navarrete, J. (2013). Problemas del conocimiento en ciencias humanas. La cuestión del método y el proyecto de investigación cualitativa. *Investigación Educativa*, 17, (2) 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. (2014). “*El arte en la educación infantil*”. Documento No. 21 Serie de orientaciones pedagógicas para la educación inicial en el marco de la atención integral. Bogotá, Colombia. Recuperado de:

http://colombiaaprende.edu.co/html/familia/1597/articles-341487_doc21.pdf

Mora Vargas, A. I. (2004). La evaluación educativa: Concepto, períodos y modelos. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 4, (2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44740211>

Muñoz. V. (2013). *Pedagogía hospitalaria y resiliencia* (tesis doctoral). Madrid, España: Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/18133/1/T34246.pdf>

Ocampo, F.; Palacio, J. & Gómez, S. (2016). *Tejiendo Vínculos, Tejiendo Sueños, Tejiendo Vida desde la Primera Infancia Promoción de la resiliencia familiar*. Manual de Agentes Educativos. Recuperado de <http://www.deceroasiempre.gov.co/Prensa/CDocumentacionDocs/Manual-Agentes-Educativos-Promocion-resiliencia-familiar.pdf>

OMS. (s.f.). Consultado en: <http://www.who.int/es/>

Palomares, A.; Sánchez. B. y Garrote, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14 (2), pp. 1507-1522. Recuperado de <http://revistalatinamericanaumanizales.cinde.org.co/wp-content/uploads/2016/08/42.-Educaci%C3%B3n-inclusiva-en-contextos-in%C3%A9ditos.pdf>

Parlamento Europeo. (1986). *Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado*. Recuperado de http://www.vhebron.net/c/document_library/get_file?uuid=a9eb986b-574e-4519-9208-556ef2bffc80&groupId=8845064

Quiceno, Romero y Vinaccia. (2016). *Fortaleza: Programa de potenciación de la resiliencia para la promoción y el mantenimiento de la salud*. Bogotá, Colombia: El manual moderno (Colombia) S.A.S

Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes

Hospitalizados o en Tratamiento. (2015). *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*. Ciudad de Panamá. Recuperado de [http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab%20\(1\).pdf](http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--0549c22f3796ba5789c434a8b1e3f4ab%20(1).pdf)

Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes

Hospitalizados o en Tratamiento (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>

Rocamora, A. (2008). La familia resiliente. Claves para atender un hijo enfermo. *Proyecto Hombre: revista de la Asociación Proyecto Hombre*, (67), 16-19.

Rodríguez, A. M. (2009). Resiliencia. *Psicopedagogía*, 16, (80), 291-302. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862009000200014

Secretaria de salud. (s.f). *Sigamos aprendiendo... en el hospital*. México. Recuperado de <http://www.sigamos.salud.gob.mx/>

Silvia, G. (2012), *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios*. Un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado.

Lima, Perú: IEP Instituto de Estudios Peruanos.

Situación. (s.f). *En Real Academia Española*. Recuperado de <http://dle.rae.es/?id=Y2tFDC0>

UNESCO. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. Recuperado de

http://www.unesco.org/education/pdf/34_72_s.pdf

UNESCO. (2006). La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO. *Revista de Bioética y Derecho*, (6), 1-2.

Vergara. (2002). *Marco histórico de la educación especial*. Madrid: Estudios sobre educación.

Recuperado de: <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=556564>

Violant, V., Molina, M. & Pastor, V. (2011). *Pedagogía hospitalaria: bases para la atención integral*. España: LAERTES

Yuni, J. & Urbano, C. (2014). *Técnicas para investigar: recursos metodológicos para la preparación de proyectos de investigación*. Córdoba, Argentina: Brujas.