

LA ATENCIÓN PEDAGÓGICA HOSPITALARIA:
COMO UN CAMPO DE ACCIÓN DEL EDUCADOR ESPECIAL

MARÍA CRISTINA HENAO VERGARA
MARÍA CRISTINA CUARTAS CELIS
ISABEL CRISTINA QUINTERO LONDOÑO
LUZ JANNETH RICO PIEDRAHITA
CLARA CECILIA CARDONA GÓMEZ
EDISON ANDRÉS MEJÍA PATIÑO

Asesora

MYRIAM RAMIREZ RAMIREZ

Magister en Sociología de la Educación

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN INFANTIL
MEDELLÍN

2004

“ Aunque el niño enfermo que acude a un hospital es un paciente, también es una persona que tiene el derecho y el deber de seguir educándose...”

González y Polaino (1990); Abeal y Doval (1999)



A mi padre, que desde el cielo, ve como construyo vida para mi, y para los suyos.

EDISON MEJÍA PATIÑO

Le dedico mi trabajo a mi familia tanto a mi madre, mi hermano, mi esposo Gerardo, como nuestro bebé. Quienes me apoyaron y colaboraron para no desfallecer ante las dificultades que se nos presentaron en nuestra labor de licenciados.

CLARA CECILIA CARDONA.

Para mi familia, Andrés Grisales Vera y Andrés Felipe Ospina: me enorgullece estar rodeada de personas con calidad de vida, que durante mi formación estuvieron presentes alimentando mi espíritu de animo, fortaleza y perseverancia.

LUZ JANNETH RICO PIEDRAHITA

A mi familia, en especial a mi sobrino Tomás...

Semillas por las cuales el esfuerzo ha logrado conquistar una meta más en esta vida, donde el conocimiento brota todos los días como una luz al viento de los sueños.

MARIA CRISTINA HENAO VERGARA

Despertarse un día, sentir una meta de la vida cumplida, saber que el esfuerzo ha sido recompensado...

A mi familia y mi dulce nena Alejandra... que como los ríos llegan al mar y emancipan el océano con un sueño hecho realidad.

MARIA CRISTINA CUARTAS CELIS

A mis padres, por el apoyo incondicional y los esfuerzos desmedidos, para asegurarme un futuro a mi y a mis hermanas.

ISABEL CRISTINA QUINTERO LONDOÑO

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de Antioquia, especialmente a la Facultad de Educación por hacer de nosotros unos profesionales íntegros y por sembrar en nuestras vidas el amor por el conocimiento.

A Luz Estella Isaza, Jefe de Prácticas de la Facultad de Educación, por su acompañamiento oportuno y eficaz y por apoyarnos en los momentos más traumáticos y difíciles de nuestro proyecto.

A Miriam Ramírez por asumir el reto de acompañarnos en el último semestre de Intervención Pedagógica y por ser una guía incondicional en nuestro Proyecto, evidenciando lo que es ser una “maestra”.

A cada uno de los que hacen parte de la Clínica por sus incontables aportes, oportunas respuestas e incondicional apoyo, especialmente al equipo de médicos, enfermeras y su directora, a Ximena en Facturación porque siempre nos brindó una sonrisa y una mano amiga.

A nuestras familias por entender calladamente nuestras continuas y largas ausencias y por animarnos en los momentos en que las fuerzas desfallecían. Por

acogernos en sus hogares cada vez que era preciso que todo el equipo estuviera presente.

Esfuerzo, encontrarse al final de unos años, haber recorrido muchas aulas y citado muchas páginas... Hoy levantamos el rostro ante nuestras familias, profesores y amigos. A ellos le agradecemos de corazón este sueño cumplido.

CONTENIDO

1. ANTECEDENTES	11
2. SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	20
2.1 Servicio y atención del equipo interdisciplinario	25
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	30
4. JUSTIFICACIÓN	33
5. OBJETIVOS	37
5.1 Objetivo general	37
5.2 Objetivos específicos	37
6. DISEÑO METODOLÓGICO	39
6.1 Población	39
6.2 Momentos del ejercicio investigativo	41
7. MARCO LEGAL	57
7.1 Derechos del niño	57
7.2 Constitución política de Colombia de 1991	59
7.3 Decreto 2737 de 1989	59
7.4 Ley 115 de 1994	60
7.5 Ley 100 de 1993	61
7.6 La Ley 60 de 1993.	63
7.7 Decreto 2082 de 1996.	63

7.8 Ley 361 de 1997	64
7.9 Resolución 2565 de 2003	66
8. REFERENTES CONCEPTUALES	68
8.1 La educación especial	68
8.2 Lo normal y lo patológico	72
8.2.1 Deficiencia, discapacidad y minusvalía	80
8.3 Un nuevo concepto en educación especial: las necesidades educativas especiales.	83
8.4 El contexto de la educación especial	87
8.5 La intervención	93
8.5.1 Prevención e intervención temprana	93
8.5.2 Métodos de intervención en educación especial	98
8.5.3 Referencias generales del desarrollo integral en la primera infancia.	100
8.6 La evaluación	120
8.7 Equipo profesional	127
8.8 Pedagogía hospitalaria	131
8.9 El niño hospitalizado	141
8.10 Humanización del equipo interdisciplinario	145
8.11 El educador especial en el aula hospitalaria	148
9. CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	150
9.1 Los sujetos	150
9.1.1 Ingreso del niño a la Clínica Infantil Santa Ana	150

9.1.2	Patologías comunes que se presenta la población infantil hospitalizada en la Clínica Infantil Santa Ana.	153
9.1.3	Condiciones socioeconómicas y sociodemográficas del grupo de madres del programa recuperación nutricional ambulatoria (r.n.a.) del 2003 clínica infantil santa ana.	164
9.1.4	Relaciones niño(a) con: pares, personal de la Clínica Infantil Santa Ana educador y familia	179
9.2	La acción	182
9.2.1	Evaluación Diagnóstica	182
9.2.2	Recolección de Información a través de los Profesionales de la Salud y la Familia	198
9.2.3	Las necesidades educativas especiales de los(as) niños(as) hospitalizados(as) en la Clínica Infantil Santa Ana	201
9.3	La atención pedagógica hospitalaria en la Clínica Infantil Santa Ana	206
9.3.1	Recursos	215
9.3.2	Estrategias metodológicas de intervención	215
9.3.3	Acciones con la familia	216
9.3.3.1	Acompañamiento en la recuperación del(la) niño(a):	218
9.3.3.2	Participación de la atención pedagógica:	219
9.3.4	Alta y seguimiento	220
9.3.5	Observación del(la) niño(a) que ha tenido atención pedagógica durante su estancia hospitalaria .	222
9.4	El contexto	224

9.4.1 Adecuación del ambiente de aprendizaje	224
10. RESULTADOS	227
11. DIFICULTADES Y LIMITACIONES	229
12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	232
REFLEXIONES DE LA EXPERIENCIA PEDAGÓGICA	236
BIBLIOGRAFÍA	248
ANEXOS	254
GLOSARIO	278

1. ANTECEDENTES

Las experiencias de Pedagogía Hospitalaria en el contexto Internacional datan de varios años y se han desarrollado desde diferentes enfoques de atención, especialmente las referidas en el contexto hispano parlante. En el ámbito mundial las experiencias en el campo de la Pedagogía ya han sido reseñadas por ejercicios investigativos que antecedieron a éste, por consiguiente quienes estén interesados en su abordaje, pueden consultar los proyectos a los que haremos referencia en este escrito.¹

Sólo abordaremos las experiencias de atención pedagógica en hospitales y clínicas con población infantil hospitalizada llevadas a cabo en la ciudad de Medellín.

Intentos de Pedagogía Hospitalaria, según datos obtenidos por la directora de la Clínica Infantil Santa Ana (C.I.S.A), llamada anteriormente Amparo Infantil Santa Ana, surgen aproximadamente a finales de los 70', con una propuesta de acercamiento a la atención en salud, a salas cunas, y atención a la infancia

¹ IBARDO, Beatriz; QUICENO, Gladis; y otros(2001). Tesis de Grado. Modelo de Acompañamiento Lúdico Pedagógico Para El Niño Hospitalizado. Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Universidad de Antioquia. 2001. Pág., 34.

temprana, orientado por Cecilia Rico, hoy directora de la clínica en mención, propuesta que reconocía desde sus inicios, la importancia de la educación, la recreación y el esparcimiento en ambientes hospitalarios infantiles; implementándose un programa pedagógico con estudiantes de educación preescolar de la Universidad de San Buenaventura pretendiendo diseñar un modelo educativo en la institución de salud de protección al menor, dadas las particularidades adversas de la población que permanecía un tiempo considerable en el hospital puesto que, además de su problemática, se interrumpía su ciclo escolar generando una demanda en atención pedagógica.

La intervención inicia con dos estudiantes de educación preescolar de la Universidad de San Buenaventura, quienes construyen un Programa Pedagógico durante su práctica y crean el Departamento de Educación en la clínica, una de ellas queda a cargo del desarrollo de éste. El Departamento de Educación era dirigido por la Licenciada de la Universidad San Buenaventura y por las practicantes de la misma Universidad y del Instituto Tecnológico de Antioquia. Este departamento desarrolló un trabajo integral Familia-Niño-Educación, atendiendo a estos tres frentes. Se trabajaron diferentes programas de acuerdo a las necesidades de la población, el programa de estimulación adecuada a menores de 3 años, el de aprestamiento básico de 3 a 6 años de edad, el de nivelación escolar de 6 años en adelante y se realizaba un proceso reeducativo con los(as) niños(as) de mayor edad. Se efectuaban charlas con las madres con el

fin de concientizarlas sobre la importancia del juego y la educación en sus hijos. Y en general, se manejaba un programa de expresión de sentimientos, para que los(as) niños(as) lograran poner de manifiesto lo que les causaba malestar o bienestar de su hospitalización.

La intervención pedagógica estaba dirigida a toda la población que ingresaba a la clínica de cero a catorce años, tal intervención pedagógica tuvo tanta relevancia que al niño(a) no se le daba de alta, si el departamento de educación no lo consideraba pertinente.

La incursión de la clínica en el campo de la Pedagogía Hospitalaria ha sido una de las experiencias pioneras y de mayor permanencia en nuestro contexto, según datos suministrados por su personal, puesto que hay referencias desde finales de los 70' hasta 1999, desafortunadamente el programa se suspendió por razones de orden presupuestal emanadas de la ley 100 de seguridad social. La institución comienza a implementar las decisiones de las Entidades Promotoras de Salud (E.P.S.) con las Instituciones Prestadoras de los Servicios de Salud (I.P.S.S.) que son quienes contratan, y debido a que la C.I.S.A no logra establecer contratos con ninguna aseguradora, se genera un déficit ocupacional entrando en crisis la institución, lo que conlleva a un recorte presupuestal y por ende de personal, a las educadoras se les cancelan los contratos, por consiguiente se acaba el departamento de educación. Infortunadamente la C.I.S.A no cuentan con registros

ni evidencias de la significativa experiencia en este campo llevada a cabo por casi veinte años.

Por la misma época de los 70', se iniciaba en el Departamento infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, un acompañamiento a la población hospitalizada, por parte de personal voluntario y alfabetizadores (1977-79) con énfasis en la estimulación de las áreas del desarrollo. Posteriormente, se inicia un programa "Madre Participante" que más adelante se cambia por "Familia Participante", facilitando el acompañamiento de la familia en las diferentes actividades propuestas.

Luego de un receso por parte de la administración de aquel entonces, en 1991, reingresan voluntarias y alfabetizadores a reanudar el acompañamiento de la población infantil hospitalizada a través del programa "Familia Participante" (1998) aún vigente, facilitando las acciones de la familia desde el inicio de la hospitalización.

El Hospital Infantil San Vicente de Paúl, por el año de 1999, envía una carta al Departamento de Educación Infantil de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia, solicitando los servicios de atención pedagógica a la población infantil hospitalizada, dispuesta a recibir propuestas de servicios al respecto, solicitud acogida dando inicio en el mismo año, con el proyecto titulado: "Práctica -

Proyecto Pedagógico: Estimulación adecuada”², por espacio de tres semestres; realizado por tres estudiantes de Educación Especial bajo la asesoría de la educadora Ángela Arenas. Dirigido especialmente a la población en edad preescolar con el objetivo de diseñar una escala neurocognitiva y socioafectiva que evaluara a niños(as) en edades comprendidas entre 1 y 36 meses y con el propósito de contrarrestar el síndrome hospitalario a través de una estimulación adecuada. Estas estudiantes hacen el montaje del proyecto, acondicionan el espacio y la logística de la pedagogía hospitalaria.

En agosto del mismo año, se integra un nuevo grupo de investigación dirigido por la Licenciada Maria Elena Ángel Ochoa y la socióloga Luz Mery Alarcón Guisao, logrando construir un proyecto llamado:”Pedagogía Social y Preventiva” desde estudio de casos y realizado con practicantes de Preescolar de la Universidad de Antioquia.³ Con este proyecto, se pretende realizar una acción preventiva en situaciones que pueden llegar a afectar la formación y el aprendizaje de la misma, constituyéndose en un trabajo inter y multidisciplinario, con los agentes participantes en la Pedagogía Social, abordando la realidad de los individuos en su contexto para reconocerlos e interpretarlos desde cotidianidad.

² ARENAS, Ángela María (asesora de práctica y proyecto) y estudiantes. Cuadernos Pedagógicos. Universidad de Antioquia, Facultad de educación. Medellín. N.6, Febrero de 1999. Pág. 39-48.

³ Pedagogía Social Preventiva, Cuadernos pedagógicos. Universidad de Antioquia, Facultad de educación. Agosto, Medellín 2000.

Hacia el segundo semestre del año 2001, continúa asesorando Ángela Arenas a Practicantes de Educación Preescolar de la Universidad de Antioquia, quienes proyectaron su acción educativa a través de la creación de un aula lúdico-pedagógica para niños(as) hospitalizados(as), cuyo fin era asistir a estos niños y a sus familias desde intervenciones pedagógicas dirigidas a minimizar los efectos de la hospitalización. Durante la realización de este proyecto se trabaja el Aula como tal y tiene como temática fundamental el juego y la pedagogía. Otro aporte significativo de esta experiencia, tiene relación con la indagación realizada en Medellín y el área metropolitana, de apoyo educativo en clínicas y hospitales, encontrando que de 21 hospitales encuestados de Octubre a Diciembre del año 2000, solo tres presentan algún tipo de intervención con los(as) niños(as) hospitalizados(as) y al hacer un recorrido en la actualidad de estas instituciones y otras que posiblemente involucran la pedagogía desde su tratamiento tenemos que:

- ☞ El hospital Pablo Tobón Uribe cuenta con el Aula Pablito, la cual ofrece un programa lúdico en el que participan cinco colegios con alumnos alfabetizadores de 10º, y cada colegio está asesorado por un profesor(a) de preescolar. Se lleva a cabo de Lunes a Sábado y en época de vacaciones se hacen cargo del programa las voluntarias. Este programa, logra evidenciar la disminución de los efectos de la hospitalización, de la ansiedad, stress, entre otros aspectos que dificultan el bienestar de los(as) niños(as) hospitalizados del Hospital Pablo Tobón Uribe.

- ☞ En la Clínica León XIII se cuenta con una biblioteca Infantil o Ludoteca, donde se ofrecen los servicios de lectura y préstamos internos de cuentos tanto a los(as) niños(as) como a los padres de familia. También, se les facilita materiales didácticos para que desarrollen su imaginación por medio de la pintura, los dibujos, la construcción de objetos con bloques lógicos. Esto con el fin, de que aprovechen su tiempo libre en la clínica por medio del entrenamiento o recreación compartiendo con otros(as) niños(as). Otro aspecto a tener en cuenta es la realización de “La Hora del Cuento” desarrollada por el departamento de fomento a la lectura de Comfenalco dirigidos por el grupo Dolex y su programa “Palabras que Acompañan”.

- ☞ En la Clínica Noel funciona solamente el grupo de “Palabras que Acompañan” y no hay ningún tipo de atención pedagógica, además carecen de biblioteca infantil.

- ☞ Del mismo modo, en el Hospital Marco Fidel Suárez y en el Hospital General de Medellín no se encontró ningún tipo de trabajo pedagógico.

Aunque las experiencias de algunas de estas instituciones son muy significativas desde los mismos hechos, se evidencia la falta de una Pedagogía estructurada y articulada a los procesos de recuperación del(la) niño(a) hospitalizado(a); contrario de lo que pasa, con los proyectos realizados en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl en asocio con la Facultad de Educación de la Universidad de

Antioquia, institución que es nuestro rastreo más certero sobre la temática que nos interesa.

Un nuevo proyecto Pedagógico asesorado por la Licenciada en Educación Infantil Especial y Abogada Especialista en Derecho de Familia, Luz Estela Gallo se realizó (2001 hasta el primer semestre del año 2002) en el Pabellón infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, titulado: “Acompañamiento Lúdico Pedagógico al Aula Hospitalaria en el Pabellón infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl”, con Practicantes de Educación Preescolar de la Universidad de Antioquia. Este proyecto pretendió minimizar los efectos de la hospitalización, resaltar la importancia del Aula hospitalaria y la influencia que tiene el acompañamiento lúdico –pedagógico en el proceso de hospitalización y recuperación del(la) niño(a).⁴

Se percibe el ingreso de un nuevo concepto, pasando de Aula Lúdico-Pedagógica a Aula Hospitalaria, en la que fueron atendidos de 10 a 30 niños, en edad escolar. Además, se lleva a cabo el diseño de instrumentos de evaluación para la intervención pedagógica en la institución.

⁴ ÁLVAREZ Cuadros, Flor Ángela y Otros (2002). Tesis de Grado “Acompañamiento Lúdico-Pedagógico al Aula Hospitalaria en el Pabellón Infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl”. Universidad de Antioquia. Facultad de Educación. Medellín. 136 páginas.

En la actualidad Luz Estela Gallo continúa asesorando un proyecto con practicantes de Licenciatura en Educación Preescolar de la Universidad de Antioquia, el cual se espera salga a la luz pública a mediados del año 2004. Este proyecto nos compartirá una experiencia interesante, fundamentando la pertinencia de la intervención pedagógica en el campo de la Pedagogía Hospitalaria y la consolidación del “Aula Hospitalaria Ambulatoria”.

El proyecto que a continuación exponemos, surge a partir de la propuesta planteada por la Directora de la C.I.S.A, Cecilia Rico a la Coordinadora de Prácticas y Proyectos de la Facultad de Educación, Departamento de Educación Infantil de la Universidad de Antioquia, Luz Estella Isaza. Ante la necesidad de reanudar el servicio desde la atención Pedagógica hospitalaria y con el propósito, de construir experiencias educativas significativas con la población infantil hospitalizada ya que dadas sus características particulares, es considerada una población con Necesidades Educativas Especiales, concerniente al ámbito de la Educación Especial.

2. SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

La C.I.S.A. es una entidad privada, fundada el 3 de marzo de 1943 por legado testamentario de Ana Josefa Misas de Echavarría con el propósito inicial de proporcionar atención médica y odontológica a los niños de escasos recursos económicos del sector de El Poblado y atención prenatal a sus madres. Durante los primeros 50 años fue conocida como Amparo Infantil Santa Ana, debido principalmente a su carácter social, el apoyo psicológico, físico y preventivo, que sumado a la atención médica brindada a la población infantil de escasos recursos, la catalogaba como amparo, un lugar donde convergía el respeto, la solidaridad, el compromiso, como una mano protectora, como un hogar ante las adversidades donde las puertas siempre estarían abiertas para los más necesitados. Posteriormente, se extendieron los servicios a la población de escasos recursos del departamento y otras regiones del país.

En 1982 se inició la consulta de asma y enfermedades respiratorias. Actualmente con el establecimiento de la Ley 100, ha extendido todos sus servicios a pacientes particulares y afiliados al Régimen Subsidiado o Contributivo.

Con el pasar del tiempo se cambió su nombre por el de Clínica Infantil Santa Ana, con el fin de dar a conocer a toda la población, que su labor no culminaba en lo social, sino que se extiende a la salud médica integral de los menores.

La C.I.S.A. tiene una Misión muy clara, es una institución sin ánimo de lucro que brinda atención integral a la población infantil y su familia, mediante servicios de salud y educación a través del desarrollo de programas que contribuyan al sano crecimiento y desarrollo del(la) niño(a), con énfasis en su atención nutricional. Su visión es que la C.I.S.A, será reconocida como institución de salud auto sostenible, líder en el manejo integral del niño y en el desarrollo e implementación de programas de promoción y prevención de la desnutrición y el asma.

Actualmente se atiende en hospitalización a niños(as) de 0 a 14 años, provenientes de las zonas marginadas de Medellín, Antioquia y otras regiones de Colombia. En consulta de asma se atiende hasta los 17 años. Esta institución atiende niños(as) con enfermedades que pueden concentrarse en dos grupos, de tal manera que, de un lado se encuentran las enfermedades de tipo infeccioso o viral, como las Infecciones Respiratorias Agudas (I.R.A.), las Enfermedades Diarréicas Agudas (E.D.A.), la Bronconeumonía, la Tuberculosis y demás procesos infecciosos que ataquen el organismo. De otro lado encontramos enfermedades como la Desnutrición (D.N.T.) y el Reflujo Gastroesofágico (R.G.E.), también presentes en los pacientes hospitalizados y en los cuales el compromiso frente a su organismo es más generalizado y su pronóstico de igual

manera, trae mayores consecuencias. Entre la población infantil que se atiende, algunos presentan una deficiencia de base, como la Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (I.M.O.C.), Síndrome de Down, Labio Leporino y Paladar Hendido, Cardiopatía Congénita o Hidrocefalia.

De acuerdo al tipo de enfermedad presentada por el niño el período de hospitalización varía, se pueden presentar períodos cortos de aproximadamente ocho días, medianos de quince a veinte días, y prolongados de un mes en adelante, que generalmente pertenece a niños(as) cuya patología es la desnutrición o asisten al período pre y postoperatorio.

Es importante resaltar que la población infantil atendida proviene de familias de diversos tipos, entre ellos están: la familia nuclear (mamá, papá e hijo/s), la familia extensa (miembros diferentes al núcleo familiar, como tíos/as, abuelos/as, etc.), familia nuclear poligenética (personas provenientes de núcleos familiares desintegrados y donde uno de los cónyuges o ambos conservan hijos(as) de uniones anteriores); así como niños(as) remitidos(as) del Instituto de Bienestar Familiar (I.C.B.F.) o provenientes de la calle, quienes permanecen en hogares sustitutos, hogares de cuidado diario, en el centro de emergencia, en el patio del menor u otro lugar.

Entre las características socio-económicas generales de estas familias, encontramos que son de escasos recursos económicos, familias desplazadas, de

bajo nivel socio-cultural manifestado en analfabetismo, desempleo, maltrato tanto físico como emocional y gaminismo. Bajo estas condiciones, en muchas ocasiones el I.C.B.F. debe encargarse de estos(as) niños(as) para subsanar las necesidades que la familia no les provee. Por lo general, estas condiciones socio-económicas se enmarcan dentro de un estatus social que corresponde a un nivel uno y dos, en donde la falta de educación disminuye las posibilidades de mejorar su situación, ya que las exigencias del mercado laboral son altas y escasas las oportunidades en cuanto al desempeño y capacitación. Además, viven en barrios marginales, atravesados por el flagelo de la violencia intra y/o extrafamiliar, en casas arrendadas o en invasiones, donde permanecen varias familias, de manera tal, que viven en hacinamiento y donde, en la mayoría de los casos, sus necesidades básicas no se ven satisfechas, de esta manera, la población infantil lleva la peor parte afectando enormemente su estado de salud y por consiguiente su posterior desarrollo y desempeño escolar.

Los servicios que presta la Clínica son:

- Hospitalización: se ofrece atención hospitalaria a niños con enfermedades comunes de la infancia. La capacidad es de 36 camas, en dos cuartos colectivos, atendiendo un promedio de 25 niños(as).

- Unidad de cuidado transicional: atención para niños(as) menores de 14 años en pre y post-operatorio. La atención es integral, ya que dentro del proceso de cuidado transicional interviene todo un equipo interdisciplinario (enfermeras,

nutricionistas, médicos, pediatra, fonoaudióloga y psicóloga) que le brinda a los pacientes una atención integral tanto física como emocional.

- Consulta externa: la clínica cuenta con profesionales para la atención en salud de niños(as), adolescentes y adultos en las siguientes especialidades y disciplinas: Pediatría, Consulta General, Trabajo Social, Nutrición y dietética, Psicología, Fonoaudiología y Fisioterapia (este servicio se ofreció el primer semestre del 2003 por dos practicantes de la Universidad María Cano. Se reinició en febrero del 2004, por practicantes de la misma universidad en compañía de su asesora de práctica).

- Programas preventivos: reconociendo la importancia que el régimen de salud vigente otorga a la prevención primaria, la institución ha hecho énfasis en las capacitaciones y talleres educativos dirigidos a diferentes poblaciones con énfasis en la familia: control bimensual de Crecimiento y Desarrollo; Programa de Recuperación Nutricional Ambulatoria (R.N.A.), el cual incluye entrega del complemento nutricional semanalmente; Escuela de asma para padres de familia, siendo un programa educativo que le proporciona un conocimiento adecuado acerca de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y prevención; y taller educativo para padres (realizado por el equipo interdisciplinario).

Además, la clínica en convenio con COMFAMA, implementó un centro de vacunación en el que toda la población del área metropolitana puede vacunarse

contra todas aquellas enfermedades inmunoprevenibles. Las tarifas son iguales a las ofrecidas por las Cajas de Compensación, reconocidas como las más bajas del mercado. Y adicional a ello, tiene convenio con Emergencias Médicas Integrales (E.M.I.), con el fin de brindar atención necesaria a todos los vacunados que presenten efectos secundarios, durante las primeras 24 horas.

2.1 Servicio y atención del equipo interdisciplinario

La dirección de la C.I.S.A. está a cargo de Cecilia Ruíz Saldarriaga, quien planea, organiza y ejecuta las acciones para el cumplimiento de los objetivos de la institución, además de cumplir con muchas otras funciones.

En Pediatría se brinda atención a pacientes hasta los 15 años de edad que presenten problemas comunes de la infancia. La consulta individual está a cargo de un especialista, que le proporciona al menor y a su familia un claro diagnóstico. En el momento la clínica cuenta con tres personas encargadas de ofrecer el servicio de alimentación, el lactario y el centro de distribución. El tratamiento nutricional depende de cada caso particular, sin embargo en general todos incluyen: requerimiento calórico, plan de alimentación según las minutas recomendadas, fracción de la dieta, hidratación con suero y el consumo de alimento va aumentando paulatinamente de acuerdo a la recuperación de cada niño(a).

Atienden dos médicos internos de diferentes universidades y un médico quien realiza la práctica de rural, estos ofrecen el servicio las 24 horas. Se brinda además, el servicio de consulta externa a niños(as) y adultos.

En Psicología y Fonoaudiología se ofrece atención individual a niños(as), adolescentes y adultos, en las modalidades de evaluación, asesoría e intervención.

En Trabajo Social se ofrece el control de Crecimiento y Desarrollo, que comprende educación para los padres y seguimiento del desarrollo físico, cognitivo, social, motor y del lenguaje del(la) niño(a). Y talleres educativos a los padres sobre su rol protagónico en el hogar, en un papel más activo en el ejercicio de la paternidad. Además, realizan una caracterización de la población atendida durante cada año, a través de la realización de encuestas con el fin de determinar las condiciones socio-económicas y demográficas de las familias que asisten al programa R.N.A. y a la escuela de padres.

Fisioterapia, en consulta individual ofrece el tratamiento indicado para diferentes patologías, ya sean ortopédicas o neurológicas. En estimulación adecuada, se desarrolla el trabajo con niños(as) que presentan retraso en el desarrollo psicomotor. Y la terapia respiratoria, se realiza con niños(as) que presentan alguna enfermedad respiratoria, con nebulizaciones, inhalaciones con

medicamentos, estimulación de la tos, vibración, percusión, entre otras, según el caso particular.

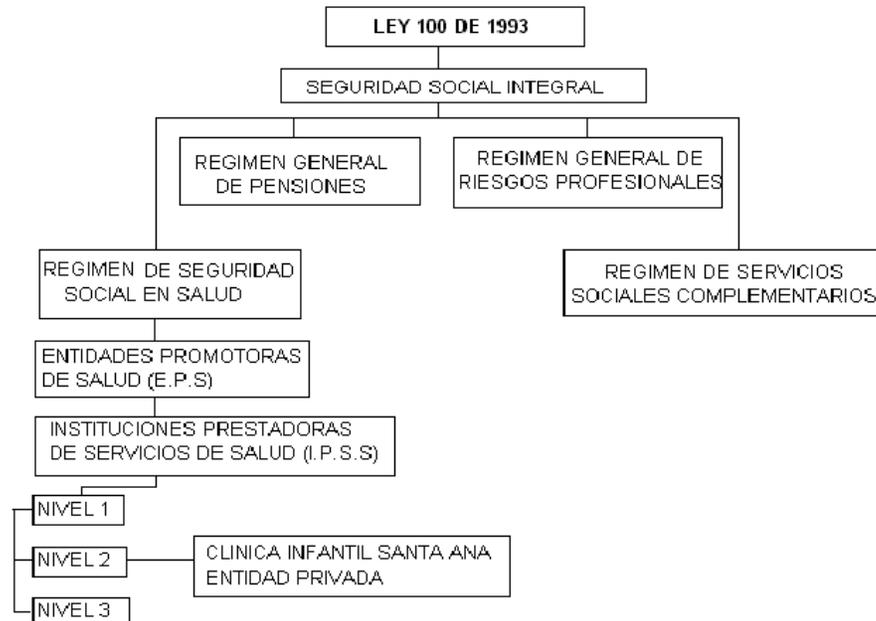
Comunicación, sus funciones principales son realizar mercadeo social, manejo de relaciones públicas, organizar eventos y elaborar las comunicaciones tanto internas como externas.

La Jefe de enfermería, planea, dirige, supervisa y evalúa la atención de enfermería. Velando porque la calidad del cuidado que se brinde a los(as) pacientes sea de la más alta calidad y que el trato que se da a éstos y a sus familias sea del mayor respeto y consideración. Además, coordina acciones del personal de enfermería, quienes están en constante contacto con los(as) niños(as).

Está el personal de aseo, la encargada de ropas, almacenista, mensajero, portero, grupo de voluntarias, colaboradoras, padrinos y madrinas, quienes desde su cargo ayudan al buen funcionamiento de la clínica.

Finalmente cuenta con personal de apoyo administrativo, los cuales son: contador, secretaria, revisor fiscal, encargada de facturación y asesora en aras de la acreditación **International Organization for Estandardization 9002 (ISO 9002)**

Cuadro 1. Ley 100 de 1993



Tomado de la ley 100 de diciembre de 1993. Por la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral y se dictan otras disposiciones. Congreso de la República de Colombia.

Nivel 1: Brinda consulta externa, el Programa de promoción y prevención en salud. Es de menor complejidad.

Nivel 2: Además de los anteriores servicios, ofrece hospitalización, cirugía, ayudas diagnósticas y/o laboratorio. Es de mediana complejidad.

Nivel 3: Además de los anteriores, ofrece quirófanos, urgencias, hospitalización (Unidad de Cuidados Intensivos, Unidad de Cuidados Intermedios). Es de mayor complejidad.

Con base en el marco legal de la Ley 100, expedida en 1993, en donde se reglamenta la seguridad social de la que se deriva el régimen general de seguridad social en salud, constituido por empresas promotoras de salud (E.P.S.) e instituciones prestadoras del servicio de salud (I.P.S.S); la C.I.S.A. como entidad privada sin ánimo de lucro, se ubica en las I.P.S.S de segundo nivel en atención y complejidad, ya que cuenta con especialista que ofrece el servicio de pediatría y nutricionista, a parte de los servicios generales de salud y hospitalización.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

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

Los(as) niños(as) hospitalizados(as) en la C.I.S.A son considerados de alto riesgo biológico, psicológico y social, ya que por sus condiciones adversas presentan problemas en el desarrollo debido a las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales que han rodeado su nacimiento y las primeras etapas de su infancia. Estos(as) niños(as) requieren semanas o meses de hospitalización, para recibir el tratamiento médico y nutricional necesario, lo que produce carencia de la estimulación que otorga el contacto directo con la madre o se ven abocados(as) a la interrupción de su proceso escolar.

Por lo general, cualquier tipo de enfermedad o deficiencia físico-biológica infantil afecta en mayor o menor grado directamente en el(la) niño(a) y su familia ocasionando un impacto emocional traumático, dados los cambios arbitrarios y de desadaptación en su estilo de vida, en los hábitos rutinarios, en su estado de ánimo y en la manera de acoplamiento a un nuevo rol. Esta nueva situación lleva consigo también una ruptura familiar y escolar mediada por la intervención, el tratamiento y el período de hospitalización.

Los(as) niños(as) enfermos(as) temporales o crónicos son considerados como población con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.), demandando una atención pedagógica no sólo en etapa preescolar desde el punto de vista de prevención primaria, sino también en edad escolar, teniendo en cuenta su vulnerabilidad a las condiciones y factores ambientales. Si no se acompañan de forma adecuada, se generan situaciones conflictivas y alteran su desarrollo normal y los procesos madurativos infantiles. Por tal motivo, la participación e interacción y la integración socio-afectiva de los(as) niños(as) hospitalizados(as), evita procesos de angustia y aislamiento, y el fomento del uso formativo del tiempo libre en el hospital, son retos que también persigue la atención pedagógica hospitalaria.

En este contexto, los(as) niños(as) con N.E.E son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, o que están expuestos al riesgo de padecerlo, requiriendo servicios de salud y complementarios que por su naturaleza o su cuantía van más allá de lo que precisa generalmente la población infantil.

En algunos casos, según las N.E.E. que estos(as) niños(as) presentan se diferencian en dos grupos: por un lado, están los(as) alumnos(as) con N.E.E. permanentes (discapacidad psíquica, motórica o sensorial, y también con capacidades excepcionales), que se mantendrán a lo largo de todo el desarrollo escolar, y que precisarán de adaptaciones significativas del currículo escolar y por otro lado, tenemos los(as) alumnos(as) con N.E.E. temporales, cuya causa es casi siempre una enfermedad transitoria, afectando a aquellos(as) alumnos(as) que se integran a su centro escolar sin problemas una vez dados de alta y que pueden continuar perfectamente un currículo escolar prácticamente sin modificaciones.

Los(as) niños(as) no acuden únicamente a este tipo de actividades para aprender, sino que además, se enseña a él(ella) y a su familia a convivir con la enfermedad, se ayuda a normalizar en lo posible la estancia en el hospital, a combatir el llamado “síndrome hospitalario” y a reducir el estrés dentro de un ambiente que tan frecuentemente es percibido como hostil por el(la) niño(a) y su familia, para poder vivir su estancia en el hospital, su enfermedad o proceso de recuperación de la forma menos traumática posible.

La pregunta que orientó nuestro ejercicio investigativo fue la siguiente:

¿Qué incidencia tiene en el(a) niño(a) hospitalizado(a) la atención pedagógica ofrecida por el educador especial en la C.I.S.A.?

4. JUSTIFICACIÓN

Teniendo en cuenta la realidad social, económica y cultural⁵, que presenta la población hospitalizada en la C.I.S.A. y con el fin de contrarrestar los efectos o secuelas que pueden generar los largos períodos de hospitalización, debe entenderse la acción educativa en los hospitales como atención a la diversidad en cuanto enseñanza adaptada a las N.E.E. derivadas de la enfermedad y la hospitalización, como una herramienta esencial para el mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar del(la) niño(a) hospitalizado(a), reconociéndole de esta manera sus necesidades, su integralidad como ser humano y de ahí la importancia de recibir una atención no sólo desde el campo de la salud, sino también desde la educación.

La disponibilidad de un medio educativo estructurado en el contexto de la hospitalización es de gran utilidad y ofrece múltiples posibilidades para este sector de la población infantil y con mayor razón para poblaciones de alto riesgo biológico, psicológico y social.

⁵ Situación social, cultural y económica de la población infantil que es atendida en el servicio de Hospitalización de la Clínica Infantil Santa Ana.

De esta manera, el educador especial dependiendo de las características particulares de cada niño(a), pondrá a consideración el tipo de intervención que desde sus Necesidades Educativas individuales requiera, es decir; su trabajo se orientará más hacia el acompañamiento, apoyo, atención o reforzamiento en las diferentes áreas del desarrollo como una forma de contribuir al desarrollo madurativo y disminuir los efectos que acarrea al respecto, el deterioro de su salud y la hospitalización, situación en la cual el papel del educador especial estaría orientado por un trabajo más formalizado con objetivos concretos, metodologías, estrategias didácticas y evaluativas con énfasis en las áreas deficitarias.

La acción pedagógica está dirigida a movilizar los procesos de aprendizaje en el(la) niño(a) en un contexto real: el hospital, con la finalidad de atender sus necesidades educativas; además, despertar el interés y la participación del personal profesional, voluntario y de la familia, procurando así crear alternativas compensatorias a su tratamiento.

Consideramos pertinente implementar el Proyecto de Pedagogía Hospitalaria no sólo en el contexto donde se realizó, sino en todos los centros hospitalarios donde se atiendan niños(as), en vista de que ellos(as) durante el tiempo de permanencia se ven afectados por factores endógenos tales como: el temor que genera la hospitalización, el cambio de ambiente, la nueva rutina, los diferentes hábitos, las nuevas personas que lo(a) rodean, el sentimiento de abandono y la separación de las figuras de apego; y exógenos como: los procedimientos por parte de

enfermería, las revisiones, exámenes y/o intervenciones realizadas por los médicos y especialistas, la pérdida de los espacios comunes de juego o estudio, el cambio en general del entorno y ambiente habitual. Nos proponemos demostrar cómo los niveles de tensión que se elevan en el(la) niño(a) cuando es sometido a una hospitalización pueden disminuir gracias a la atención pedagógica que desarrolla el educador especial contribuyendo así a la recuperación de su equilibrio, aún si el período de hospitalización es corto; ya que en la medida en que él(la) con su actitud colabore con el tratamiento la estancia podrá ser menos traumática.

La atención pedagógica del(la) niño(a) hospitalizado(a) ampliaría el campo de acción del educador especial en espacios diferentes al aula de clase o el centro especializado, constituyéndose como integral, novedoso y exigente. Integral en la medida que se trabaja con el(la) niño(a) desde todas las áreas de su desarrollo, así mismo, analiza cada caso en particular, teniendo en cuenta sus potencialidades y características individuales, las cuales con la atención oportuna y adecuada del educador especial se pueden incrementar favorablemente, además, se involucra a la familia o agentes que acompañen su desarrollo y se procura ofrecer un entorno lo más sano posible. Novedoso, porque abre perspectivas al educador dentro del sector salud. Y exigente, debido al compromiso que asume el educador con una población de alto riesgo a nivel biológico, psicológico y social y a la acción interdisciplinaria como garantía para el mejoramiento de la calidad de vida del(la) niño(a) hospitalizado(a).

De esta manera, podemos afirmar, que con la implementación de este proyecto, el educador especial fomenta su que hacer profesional en un campo reciente más no inexplorado por el sistema educativo; esta condición no lo desvirtúa, ya que su formación lo hace apto para desempeñarse competentemente en el sector de la salud. Dado que su propósito está encaminado a la normalización de la vida del(la) niño(a), al desarrollo de sus potencialidades y a contrarrestar los nocivos efectos que conlleva la hospitalización.

Es otra forma de concebir la escuela, es una nueva filosofía de vida basada más que ninguna otra, en la unión de las “sinergias”, idea constante, por otra parte, en todos los postulados de la llamada “escuela inclusiva” (Ortiz, 2001).

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Diseñar una propuesta de atención pedagógica para el(la) niño(a) hospitalizado(a) en la C.I.S.A, como respuesta a las necesidades educativas, sociales y afectivas que se generan en torno al ámbito hospitalario y de esta manera mejorar su calidad de vida.

5.2 Objetivos específicos

- ☞ Intervenir tempranamente con niños(as) afectados en el desarrollo infantil, desde un marco preventivo, para posibilitar su inclusión en los medios familiar, social y escolar

- ☞ Detectar las necesidades educativas de la población infantil hospitalizada en la C.I.S.A.

- ☞ Adecuar un ambiente de aprendizaje desde una perspectiva interdisciplinaria como garantía de una atención integral más humanizada.

- ☞ Proporcionar una atención integral al niño(a) hospitalizado(a) a través de actividades lúdico-pedagógicas que le brinden experiencias significativas para su desarrollo.
- ☞ Implementar acciones con la familia de los(as) niños(as) enfermos(as), tendientes a normalizar en lo posible, su estancia en el hospital y la continuidad de los procesos en el entorno familiar.

6. DISEÑO METODOLÓGICO.

6.1 Población

El ejercicio de sistematización de la Práctica Docente fue adelantado por 6 estudiantes de Licenciatura en Educación Infantil Especial entre enero de 2003 y junio de 2004. La población objeto de estudio atendida en la C.I.S.A. fue de 542 niños(as) aproximadamente, de los cuales se brindó una atención pedagógica personalizada a unos 46 niños(as) con período de hospitalización prolongado, con un nivel de desarrollo que oscila entre los 0 y 5 años, pertenecientes a los estratos socioeconómicos 1 y 2,

El Proyecto Pedagógico fue abordado desde el paradigma de investigación cualitativo, desde un método descriptivo – interpretativo, complementado con fuentes de información cuantitativa de tipo primario institucional.

Se llevó a cabo el diseño Etnográfico como una técnica que permite describir, interpretar y explicar el objeto de estudio, en nuestro caso, la atención pedagógica de los(as) niños(as) hospitalizados(as) en la C.I.S.A considerados de alto riesgo biológico, psicológico y social, como una necesidad prioritaria de trascender desde lo meramente clínico, hacia un abordaje integral del ser humano desde una

perspectiva subjetiva, cualitativa y holista, con el propósito de contrarrestar en ellos, los efectos traumáticos emocionales dados los cambios arbitrarios y de desadaptación en su estilo de vida, que esta nueva situación ocasiona, para contrarrestar los efectos negativos que estas tienen y favorecer la recuperación más pronta, disminuyendo su estancia en el hospital y adaptándolo a su nuevo entorno.

La etnografía centra la atención en el contexto, antes que en alguno de sus componentes en particular. La información conseguida desde el ejercicio de la práctica, se relaciona permanentemente con los incidentes más importantes para ser interpretada dándole explicaciones desde el referente teórico. Su fundamento está dado por la visión estructural de las realidades, o sea el comprender que una realidad no está determinada únicamente por la configuración física de los elementos que en ella se encuentren, sino que la realidad está determinada mejor por la relación de esos elementos en su dinámica y en su significado.

En la investigación de corte etnográfico, su fundamento está dado por la visión estructural de las realidades, o sea el comprender que una realidad como la del niño (a) hospitalizado en la C.I.S.A no está determinada únicamente por criterio biomédico en el que la enfermedad es abordada desde un conjunto de síntomas, desde la etiología hacia la búsqueda de las causas para combatirlas o contrarrestar sus efectos nocivos. Sino que la realidad está determinada mejor,

por la relación de sus estructuras socioeconómicas, de políticas públicas, de la prestación de servicios, en su dinámica y en su significado.

El proceso de sistematización de la experiencia educativa se llevó a cabo durante tres semestres de práctica en la atención a niños(as) hospitalizados(as), centrando las acciones en la Estimulación Adecuada, la que permitió apropiarse y asumir críticamente la acción pedagógica en base a la realidad del contexto en que se encontraba inmersa; de esta manera, se desarrolló un proceso que permitiera ir en búsqueda de respuesta a los interrogantes generados por el problema objeto de estudio, para despejar dudas, comprenderlo y abordarlo en toda su dimensión, con argumentos coherentes y válidos, lo cual condujo a la construcción del conocimiento, proyectando y cualificando la acción pedagógica dirigida a esta población.

6.2 Momentos del ejercicio investigativo

El ejercicio investigativo se llevó a cabo en tres momentos esenciales, los cuales interactúan y se retroalimentan a lo largo de todo el proceso, estos procedimientos tienden a superponerse y ocurren simultáneamente para ir configurando el sentido de la acción hacia la búsqueda de respuesta que satisfagan las necesidades prioritarias, tejidas por los mismos actores sujetos de investigación.

☞ **Momento de Sensibilización:**

Se accede al entorno hospitalario con grandes expectativas. una aproximación a la realidad sociocultural dando inicio a la aproximación a la teoría formal, con el fin de focalizar el problema de investigación. Fue un primer acercamiento, un entrar en contacto con la realidad, la vivencia, el sentido. El sujeto formó parte del objeto y el actor hizo parte del mundo explorado.

Surgen una serie de interrogantes:

¿Cuál es la situación real de los niños hospitalizados en la C.I.S.A?

¿Cuáles son los diagnósticos mas frecuentes de los niños(as) que ingresan a la clínica?

¿ Por qué los(as) niños(as) hospitalizados(as) de la C.I.S.A son considerados de alto riesgo biológico, psicológico y social?

¿Cuáles son las características generales del niño hospitalizado en la C.I.S.A?

¿Qué incidencia tiene para los niños (as) la hospitalización, en el aspecto afectivo y emocional?

¿Cuál es el qué hacer del Educador Especial en el campo de la Pedagogía Hospitalaria, con el niño (a) y su familia?

¿Qué acciones desde la Pedagogía contrarrestar los efectos negativos de la hospitalización y favorecen la pronta recuperación del niño (a) disminuyendo su estancia en el hospital y adaptándolo a su nuevo entorno.?

Estos y otros interrogante emergieron durante el proceso, se constituye como una actividad continua en el trabajo etnográfico, puesto que orientan la formulación de hipótesis o de preguntas. Esta tarea está implícita en las observaciones más simples y registros o anotaciones llevados a cabo en el Diario Pedagógico, adelantado por cada uno de los educadores.

El Diario Pedagógico se constituyó en un valioso instrumento de recolección de información, desde el inicio del proceso, posibilitó detectar necesidades reales haciendo explícitas las concepciones que se experimentan en la acción pedagógica, las percepciones de las diferentes situaciones en los distintos espacios de interacción de los niños, familias, educadores y el personal sanitario y de servicios de la clínica en general .

En esta fase se dio un acercamiento a las historias clínicas de los niños, a la información, general suministrada por las directivas y el personal médico y sanitario de la clínica respecto a las particularidades del ingreso, las enfermedades mas comunes, la procedencia o remisión etc., y a la observación de la dinámica del entorno hospitalario (rutinas, horarios, intervenciones médicas).

Tomando como base la población Hospitalizada en la C.I.S.A. del 2003-2004 y teniendo en cuenta que el total de niños(as) hospitalizados es el 100%, los ingresos por las diferentes patologías equivalen a el 33% por desnutrición (DNT), el 34% por infección respiratoria, el 12% por infección respiratoria y desnutrición, y el 21% a otras enfermedades. Debemos tener en cuenta que la población de mayor permanencia en hospitalización es la de Desnutrición y la más fluctuante es la que ingresa por infección respiratoria.

Cuadro 2. Diagnóstico de la población

DIAGNÓSTICO DE LA POBLACIÓN HOSPITALIZADA EN LA C.I.S.A. 2003							
MES	NIÑOS HOSPITALIZADOS	POR DESNUTRICIÓN	INFECCIÓN RESPIRATORIA	INFECCIÓN RESPIRATORIA Y DESNUTRICIÓN	OTRAS ENFERMEDADES	REINGRESO	FALLECIDOS
Enero 2003	19 niños	4	5	8	2	0	0
Febrero 2003	29 niños	17	3	3	6	1	0
Marzo 2003	16 niños	10	0	4	2	2	0
Abril 2003	18 niños	5	3	5	5	4	0
Mayo 2003	30 niños	17	3	5	5	2	2
Junio 2003	33 niños	6	12	4	11	3	0
Julio 2003	45 niños	16	16	5	8	3	1
Agosto 2003	36 niños	7	20	3	6	4	1
Septiembre 2003	40 niños	11	10	8	11	1	0
Octubre 2003	34 niños	8	18	1	7	2	0
Noviembre 2003	48 niños	3	31	6	8	5	0
Diciembre 2003	33 niños	5	20	3	5	4	1
Enero 2004	30 niños	11	8	3	8	0	0
Febrero 2004	47 niños	21	10	2	14	2	0
Marzo 2004	53 niños	22	16	3	12	1	0
Abril 2004	31 niños	18	7	3	3	1	0
TOTAL DE NIÑOS HOSPITALIZADOS	542	181	182	66	113	35	5

Tomado del Registro de Ingresos y Altas de la población Hospitalizada en la C.I.S.A. del 2003-2004

La sensibilización de la situación del objeto de estudio, a través de la interacción con esta realidad que lo caracteriza, facilitó poner de manifiesto las necesidades que ameritaban atención inmediata, de esta manera se observó ampliamente su contexto multifactorial.

☞ **Momento de descripción de la realidad:**

La descripción es definida por la configuración espacial del mundo – objeto con el tiempo, al identificar las necesidades educativas de los(as) niños(as) hospitalizados(as), la incidencia que la enfermedad y la hospitalización producen en el niño y su familia, interfiriendo en el normal desarrollo y maduración infantil, en su estabilidad física, emocional y social que en mayor o menor grado se encuentran afectadas; así como también en sus aprendizajes escolares.

El trabajo de campo es lo concreto de la etnografía. El estudio etnográfico supone la ejecución de un trabajo de campo que permite recabar los datos en el contexto natural donde ocurre el fenómeno. es así como la información buscada era la que tenía más relación con el objeto de estudio y contribuía a descubrir las estructuras significativas para explicar la conducta de los participantes en el estudio. Esta tarea implicaba detallar y precisar los diferentes referentes suministrados a través de las distintas estrategias y técnicas de recolección de la información.

Para obtener la información, el etnógrafo recurre a procedimientos tales como la observación participante, la entrevista u otras vías que se constituyan en fuentes de información.

Modos de recolección de la información:

☉ La observación participante,

Los registros de observación participante, plasmados en el Diario Pedagógico, cobran su valor, ya que determinan el problema objeto de investigación. Se registra todo, momento del ingreso, permanencia y alta del niño(a), la cotidianidad del entorno hospitalario, las múltiples interacciones que el niño (a) realiza con su entorno inmediato, las reacciones manifiestas ante los diferentes procedimientos clínicos, los contactos con las familias cuando eran visitados, los efectos ante los diferentes apoyos pedagógicos. Los registros llevados a cabo en la aplicación de procedimientos de evaluación. sus niveles de adaptación al entorno, del impacto que le producía su enfermedad, intervención y/o hospitalización, los cambios o dinámica que se desenvolvía en este contexto. Además, la exploración que tuvo lugar tanto en el interior como el exterior del contexto hospitalario de la C.I.S.A., aportaron en la interpretación y comprensión de la atención y los procesos que se movilizaban en función de la satisfacción de sus necesidades educativas especiales.

El educador evidenciaba que avanzaba progresivamente a través de la recolección de los datos cualitativos pasando de lo "obvio" a niveles cada vez más profundos de la situación que se examinaba, garantizando un proceso sistemático, por un lado, captando información sobre los aspectos más determinantes de una realidad y, por otro, ir al chequear la validez de las

observaciones o de las diferentes técnicas que examinaban una misma situación.

☞ *Escala Abreviada del Desarrollo:*

Fue otro soporte en el diseño y planeación, ya que mide los logros por áreas del desarrollo permitiendo discernir entre fortalezas y debilidades para establecer los parámetros de trabajo en la intervención pedagógica, según los resultados arrojados. (ver cuadro 3. Intervención pedagógica)

La escala cuenta con ítems de información en donde encontramos los datos personales del(la) niño(a) al que se le aplicará la escala (Ver anexo 1).

Otro de los ítems tiene que ver con el rango de edad y numeral que nos permiten medir el grado de disfuncionalidad del(a) niño(a) por medio de la relación entre la edad que tiene y un número concerniente a las habilidades que según la edad deberá realizar. Estas dos instancias se evalúan al finalizar la aplicación de la escala en un ítem llamado resultados por áreas, éste arroja, según la tabla incluida en la misma escala, la severidad o normalidad del caso.

La escala del desarrollo según sus ítem arroja uno resultados cuantitativos, tales como: alerta, medio, medio-alto y alto, acerca del desarrollo de los(as) niños(as) para la edad en las diferentes áreas del desarrollo (A. motricidad gruesa, B. motricidad fino- adaptativa, C. audición y lenguaje, D. personal social). Estos datos cuantitativos son enriquecidos con la información que el(a) niño(a) nos suministra por medio de su relación con el entorno (relaciones con las personas y los objetos).

Cuadro 3. INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA

LA INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA PERSONALIZADA

NOMBRE	NOVEDAD	EDAD	DIAGNÓSTICO	INGRESO	EGRESO	ESTADÍA
Erney		3 meses	DNT, Labio Leporino y Paladar Hendido	Enero 2-2003	Mayo 7-2003	125 días de hospitalización
Sergio Andres		5 meses	-Tuberculosis miliar, Desnutrición (DNT), -Bronconeumonía (B/N)	Enero 20- 2003	Mayo 27 - 2003	127 Días de hospitalización
Luis Alfredo		21 meses	DNT tipo marasmo, Neumopatía recurrente, TB Pulmonar, Parásitos, Paludismo.	Enero 30-2003.	Marzo 25-2003.	54 días de hospitalización
Sara Isabel	Reingresso	6 meses	DNT tipo Kwashiorkor aguda leve, crónica, moderada, global severa; atrofia cortical, Cardiopatía, Infección congénita por CMV, hipotiroidismo congénito.	Febrero 7-2003. Febrero 28-2003.	Febrero 12-2003. Mayo 28-2003.	94 días de hospitalización
Luis Miguel		13 meses	Tuberculosis Miliar, Escabiosis, IMOC, RGE, DNT	Febrero 21-2003	Mayo 12-2003	80 días de hospitalización
Valentina		12 Meses	E.D.A, DNT, Conjuntivitis, Síndrome Anémico. Labio leporino y Paladar Hendido, Quelopalatosquisis, Bronconeumonía.	Febrero 21- 2003	Abril 23- 2003	31 Días de hospitalización
Jhon Fredy		13 meses	DNT, EDC(r)	Febrero 27-2003	Abril 29-2003	41 días de hospitalización
Yackeline		13 meses	DNT global, RCIU, OMA, síndrome dismórfico, Síndrome de Pierre-Robin.	Marzo 25-2003.	Junio 4-2003.	71 días de hospitalización
Ronal		17 Meses	DNT, E.D.A, Bronconeumonía, Anemia, déficit de hierro.	Abril 3 -2003	Mayo 16-2003	24 Días de hospitalización
Yeison Felipe		1 año	DNT, OMA, EDA, candidiasis oral, labio leporino y paladar hendido	Mayo 14- 2003	Julio 3- 2003	50 días de hospitalización

Kelly Johanna		4 meses	DNT Tipo marasmo aguda y global severa, Bronconeumonía, ITU.	Mayo 20-2003.	Julio 07-2003.	43 días de hospitalización
Ximena		4 meses	EDA, DNT	Junio 1-2003	Junio 19-2003	18 días de hospitalización
Fabián Alirio		10 meses	DNT, Síndrome Anémico, Neumopatía recurrente	Junio 6 - 2003	Agosto 27 -2003	82 días de hospitalización
Leiner Yesid		7 meses	DNT severa, EDA, síndrome colestásico, Bronconeumonía.	Junio 12-2003.	Junio 13-2003.	59 días de hospitalización
	Reingreso			Julio 23-2003	Septiembre 19-2003.	
Angie Paola		13 meses	DNT Candidiasis Cutánea	Julio 3 -2003	Agosto 26-2003	54 días hospitalizada
Disney		8 meses	DNT, Escabiosis, Candidiasis zona pañal	Julio 12- 2003	Agosto 16 -2003	35 días de hospitalización
Brayan Stiven	Fallecido	4 meses	CCC Ventrículo derecho único, ECU, DNT.	Julio 13-2003	Agosto 06-2003.	24 días de hospitalización
Arinston		8 meses	DNT, IRA	Julio 23-2003	Septiembre 17-2003	56 días de hospitalización
Olfelino		18 Meses	DNT Kwashiorkor	Julio 25- 2003	Octubre 27- 2003	99 días de hospitalización
Joan Alexander		4 meses	IRA, neumonía, bajo peso y talla	Agosto 13-2003	Octubre 23-2003	71 días de hospitalización
Lorena	Fallecida	13 Meses	Síndrome de Down, Hipotiroidismo, DNT.	Agosto 26-2003	Septiembre 22-2003	32 días de hospitalización
José Armando		2 años	DNT, labio leporino y paladar hendido	Septiembre 5-2003	Noviembre 13-2003	69 días de hospitalización
Daniel		66 meses	Estrabismo Desnutrición (DNT) global moderada	Septiembre 8 -2003	Septiembre 17-2003	9 días de hospitalización
Yuli		3 meses	DNT, Trombocitosis, Patología Cardíaca, Malformación Tracto	Septiembre 9-2003	Octubre 15-2003	36 días hospitalizada

			Respiratorio			
	Reingreso	5 meses	Bronconeumonía	Noviembre 5-2003	Noviembre 8-2003	3 días de hospitalización
Anderson		10 meses	DNT, EDC, B/N	Septiembre 12-2003	Octubre 22- 2003	40 días de hospitalización
Jean Carlos		5 años	DNT, Soplo inocente	Septiembre 15-2003	Octubre 9 - 2003	24 días de hospitalización
Kelly		13 meses	Ano Imperforado, Fístula Rectovaginal, Infección Tracto Urinaria(ITU), DNT	Septiembre 19-2003	Diciembre 19-2003	88 días de hospitalización
Juan		8 Meses	Bronconeumonía, DNT, Síndrome febril	Septiembre 19-2003	Octubre 18- 2003	32 días de hospitalización
Blanca Mildrey		4 años	DNT tipo Kwashiorkor, EDA.	Septiembre 26-2003.	Febrero 16-2004.	143 días de hospitalización
Jaider		11 Meses	DNT, Quiste Pilonidal	Octubre 8 2003	Octubre 22- 2003	14 días de hospitalización
Roberto		9 meses	DNT global severa, crónica moderada y aguda leve	Octubre 14-2003	Octubre 29-2003	15 días de hospitalización
Darwin		11 meses	Diarrea crónica, Bronquiolitis	Noviembre 10-2003	Noviembre 23-03	13 días de hospitalización
Ana María		6 meses	Reflujo, Gastroesofágico(RGE), Desnutrición (DNT), Acidosis Tubular , Renal(ATR)	Enero 6-2004	Marzo 1-2004	55 días de hospitalización
	Reingreso	9 meses	RGE, DNT, ATR	Marzo 23-2004	Abril 22-2004	30 días de hospitalización
Dellis		18 Meses	DNT Crónica	Enero 19- 2004	Febrero 19- 2004	31 días de hospitalización
Lizeth		138 meses	PCI, DNT severa, Escara sacra sobre infectada Retraso en el desarrollo psicomotor Trombocitosis, Hipoalbuminemia	Enero 23- 2004	Marzo 15-2004	52 días de hospitalización
Luisa		13 meses	DNT, Trastorno de la marcha Faringitis	Febrero 4-2004	Marzo 17-2004	72 días de hospitalización
María Andrea		15 meses	Enfermedad Diarreica ,	Febrero 14-2004	Marzo 25-2004	40 días de

			Aguda(EDA) Síndrome Febril, DNT			hospitalización
Valentina	Reingreso	18 Meses	DNT, IRA.	Febrero 18- 2004	Abril 17- 2004	28 días de hospitalización
Jonathan		3 años	DNT, escabiosis, IRA no neumonía	Febrero 27- 2004	Abril 16- 2004	49 días de hospitalización
Marco Tulio		5 años	DNT, EDC	Marzo 26 -2004	Mayo 6- 2004	41 días de hospitalización

Información recopilada de las Escalas de Desarrollo y las Anamnesis diligenciadas durante la Intervención Pedagógica

Dichos resultados fueron analizados y expresados descriptivamente en las observaciones adjuntas al formato, que incluyen una evaluación detallada de la aplicación de la escala, los aspectos a favor y en contra que caracterizaron las principales deficiencias en el(a) niño(a).

☞ *La Entrevista*

Esta permite complementar y verificar la información obtenida mediante la observación participante. La entrevista tuvo como propósito fundamental reconstruir historia de experiencias de Pedagogía Hospitalaria en la ciudad de Medellín, la historia de atención que al respecto se llevó en la C.I.S.A, historias de vida de algunos niños hospitalizados en relación con su entorno familiar y hospitalario, suministradas por las mismas familias, equipo profesional sanitario, de servicios, auxiliares y voluntarios.

.Mediante la entrevista se puedo llegar a un contacto con los individuos, creando condiciones que permitieran a los participantes decir libremente lo que piensan y sienten, empleando su propio lenguaje que es parte de su realidad natural (ver Anexo 2).

También se tuvo en cuenta documentación escrita como actas, historiales, informes periódicos, portafolios, visitas a hospitales del área metropolitana de Medellín; información del grupo de Recuperación Nutricional Ambulatoria de la Clínica elaborado por la Trabajadora Social; Portafolio de Servicios de la C.I.S.A. e información obtenida de los Registros de Ingreso y Egreso de la población hospitalizada. Etc.

☞ **Momento de significación:**

Concluida la segunda fase se obtuvo una panorámica general de la compleja percepción de la realidad del objeto de estudio, requiriendo la

organización de los elementos como un ejercicio de síntesis, para la comprensión del problema, El análisis es el producto del proceso de la recolección de la información , sin descartar la documentación permanente de las entrevistas, las observaciones y la información secundaria (archivos, material escrito), así como el repaso de los datos, su confrontación y la consideración de las diferentes formas para clasificarlos

Una vez recolectada la información , esta se reagrupó en categorías de análisis, como unidades de sentido teniendo en cuenta varios indicadores que se deducen de la formulación del problema

Las Categorías de Análisis son un referente y pilar básico que ayuda a soportar teóricamente nuestro Proyecto Pedagógico, siendo abordadas desde tres campos:

☞ *Los Sujetos:* Hace referencia a:

- El sujeto objeto de estudio que en nuestro caso específico es el(la) niño(a) hospitalizado(a) en la C.I.S.A.
- El Educador Especial como un observador participante dentro de la investigación.
- El Personal de la C.I.S.A.
- La familia.

☞ *El Contexto:* Es el ambiente natural, el ambiente de intervención y el ambiente social en el que está inmerso el sujeto con necesidades educativas especiales; en el que tiene en cuenta las interacciones sociales como eje transversal de ese proceso de aprendizaje y que dirige la acción pedagógica. Esas interacciones se dan en contextos naturales anteriormente mencionados, construyéndose así los más relevantes como son las relaciones del niño(a) con sus pares, con el personal de salud, el educador y la familia, a partir de allí se establece la relación del niño(a)-educador mediada por la acción pedagógica,

es allí donde analizamos el tipo de intervención que realizamos contrastándolo con el qué hacer del educador especial y articulándolo con el referente básico de las necesidades educativas especiales.

En este contexto no solamente se involucra a todos los profesionales que intervienen en la recuperación física, emocional, social y educativa del niño(a) hospitalizado(a) sino también la familia como ayuda y apoyo primordial en este proceso, de igual manera, se analiza cómo trasciende la acción pedagógica en este contexto mediada por un proyecto pedagógico hospitalario.

☞ *La Acción:* Esta consiste en la intervención pedagógica llevada a cabo en la C.I.S.A., la cual se debía contar con la colaboración del equipo profesional y de servicio vinculado a la clínica desde una perspectiva interdisciplinaria en aras de la recuperación médica física, emocional, social y educativa del niño(a) hospitalizado(a) con vinculación de la familia como ayuda y apoyo primordial en este proceso, de igual manera, se analiza cómo trasciende la acción pedagógica en este contexto materializada en el Proyecto Pedagógico Hospitalario.

La organización de la información en categorías implicó realizar las siguientes tareas:

- Planeación de sesiones de recolección de información.
- La reseña sistemática de las ideas ejes que surgieron durante la recolección
- La revisión de los registros de observación y de los protocolos.
- La triangulación que como técnica permite reinterpretar la situación en estudio, se trata de "cruzar", cualitativamente hablando, la información recogida. a la luz de las evidencias provenientes de todas las fuentes

empleadas en la investigación. Constituye la confrontación y validación de las ideas y temas con diferentes informantes claves que fueron representativos de la situación estudiada.

El análisis de los datos estuvo determinado por las características del problema y por las preguntas que originaron la investigación , estas orientaron el estudio.

El protocolo etnográfico llevado a cabo en las sesiones de seminario, permitió también, la organización de la información recolectada: elementos teóricos, interpretación del investigador y datos etnográficos, es decir, se redimensiona la estructura sociocultural.

Por lo tanto, es en la categorización donde se materializa la elaboración de la propuesta pedagógica basada en la intervención a la población infantil hospitalizada de la C.I.S.A. propendiendo la adecuación del ambiente de aprendizaje, facilitando así, el proceso de enseñanza / aprendizaje y con ello, dinamizando procesos de desarrollo en estos niños(as).

7. MARCO LEGAL

El presente marco legal pretende brindar una mirada general a políticas y leyes nacionales para tener referentes de acción y de participación en la atención integral de los(as) niño(as) hospitalizado(as) desde la salud y la educación; por lo que hacemos un recorrido de los Derechos del Niño, Constitución Política de Colombia de 1991, el Código del Menor, Ley General de Educación, Ley 100 de 1993, Ley 60 de 1993, Ley 361 de 1997, y la Resolución 2565 del 2003; además se dejará como anexo los postulados de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado que rige las normas internacionales para la población infantil hospitalizada (Ver Anexo 3)

7.1 Derechos del niño: convención sobre los derechos del niño.

Artículo 6. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.

Artículo 19. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño.

Artículo 20. Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado.

Artículo 23. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en óptimas condiciones.

Artículo 24. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

Artículo 27. Los Estados Partes reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social.

Artículo 28. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a la educación y a fin de que se pueda ejercer progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho.

Artículo 31. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes.

7.2 Constitución política de Colombia de 1991

Artículo 44. En este se expresan los derechos fundamentales de los niños que son los incluidos en la Declaración Universal de los Derechos del Niño por la Organización de las Naciones Unidas del 20 de noviembre de 1989.

Artículo 47. El Estado adelantará una política de previsión y rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y síquicos a quienes se prestará la atención especializada que requiera.

Artículo 49. Garantiza a toda la población el acceso a los servicios públicos de salud.

Artículo 67. La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social.

7.3 Decreto 2737 de 1989: por el cual se expide el código del menor.

Artículo 30. Define la situación irregular de los menores:

Artículo 83. Entiéndese por atención integral, el conjunto de acciones que se realizan en favor de los menores en situación irregular, tendientes a satisfacer sus necesidades básicas y a propiciar su desarrollo físico y psicosocial, por medio de un adecuado ambiente educativo y con participación de la familia y la comunidad.

Artículo 222. Se entiende por menor deficiente aquel que presenta limitación temporal o definitiva de su capacidad física, sensorial o mental que dificulte o imposibilite la realización autónoma de las actividades cotidianas y su integración al medio social.

Artículo 311. Todo menor tiene derecho a recibir la educación necesaria para su formación integral.

7.4 Ley 115 de 1994. por la cual se expide la ley general de educación.

Artículo 1. Objeto de la ley. 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.

Artículo 2. El servicio educativo comprende el conjunto de normas jurídicas, los programas curriculares, la educación por niveles y grados, la educación no formal, la educación informal, los establecimientos educativos, las instituciones sociales

(estatales o privadas) con funciones educativas, culturales y recreativas, los recursos humanos, tecnológicos, metodológicos, materiales, administrativos y financieros, articulados en procesos y estructuras para alcanzar los objetivos de la educación.

Artículo 5. Define los fines de la educación: al pleno desarrollo de la personalidad, a la formación para la promoción y preservación de la salud y la higiene, a la prevención integral de problemas socialmente relevantes, a la educación física, a la recreación, el deporte y la utilización adecuada del tiempo libre.

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

7.5 Ley 100 de 1993. por la cual se crea el sistema de seguridad social integral.

Artículo 1. El Sistema de Seguridad Social Integral tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten.

Artículo 2. Principio. El servicio público esencial de seguridad social se prestará con sujeción a los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y participación:

Artículo 153. Fundamentos del Servicio Público: Además de los principios generales consagrados en la Constitución Política, son reglas del servicio público de salud, la equidad, la obligatoriedad, la protección integral, la libre escogencia, la autonomía, la descentralización educativa, la participación social, la concertación y la calidad.

Artículo 156. Garantiza el ingreso de toda la población al Sistema de Seguridad Social en condiciones equivalentes. Crea un régimen subsidiado para las pobres y vulnerables.

Artículo 157. Prioriza dentro la población pobre y vulnerable a los discapacitados entre otros.

Artículo 165. Atención Básica. El Ministerio de Salud definirá un plan de atención básica que complemente las acciones previstas en el Plan Obligatorio de Salud de esta Ley y las acciones de saneamiento ambiental.

7.6 La ley 60 de 1993.

Artículos 2, 3 y 4. Definen competencia y recursos para la atención integral en salud.

Artículo 21. Prevé la financiación de programas para personas con deficiencias o alteraciones físicas o mentales en cualquiera de sus modalidades de atención.

7.7 Decreto 2082 de 1996.

Artículo 1. La educación de las personas con limitaciones hacen parte del servicio público educativo y se atenderán de acuerdo con la Ley 115 de 1994.

Artículo 2. La atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales, será de carácter formal, no formal e informal.

Artículo 3. La atención educativa de dicho grupo se fundamenta en los siguientes principios: integración social y educativa, desarrollo humano, oportunidades y equilibrio, así como soporte específico.

7.8 Ley 361 de 1997. por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.

Artículo 4. Las ramas del poder público pondrán a disposición todos los recursos necesarios para las personas con limitaciones siendo obligación ineludible del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la habilitación y la rehabilitación adecuada, la educación apropiada, la orientación, la integración laboral, la garantía de los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales.

Artículo 7. El Gobierno junto con el Comité Consultivo velará por que se tomen las medidas preventivas necesarias para disminuir y en lo posible eliminar las distintas circunstancias causantes de limitación evitando de este modo consecuencias físicas y psicosociales posteriores que pueden llevar hasta la propia minusvalía.

Artículo 8. El Gobierno a través del Ministerio de Educación Nacional tomará las medidas necesarias para que tanto en el proceso educativo como en el de culturización en general, se asegure dentro de la formación integral de la persona la prevención de aquellas condiciones generalmente causantes de limitación.

Artículo 10. El Estado colombiano en sus instituciones de educación pública garantizará el acceso a la educación y la capacitación en los niveles primario,

secundario, profesional y técnico para las personas con limitación, quienes para ello dispondrán de una formación integral dentro del ambiente más apropiado a sus necesidades especiales.

Artículo 12. Para efectos de lo previsto en el capítulo, el gobierno nacional deberá establecer la metodología para el diseño y ejecución de programas educativos especiales de carácter individual según el tipo de limitación, que garanticen el ambiente menos restrictivo para la formación integral de las personas con limitación.

Artículo 13. El Ministerio de Educación Nacional, establecerá el diseño, producción y difusión de materiales educativos especializados, así como las estrategias de capacitación y actualización para los docentes en servicio.

Artículo 18. Toda persona con limitación que no haya desarrollado al máximo sus capacidades, o que con posterioridad a su escolarización hubiere sufrido la limitación, tendrá derecho a seguir el proceso requerido para alcanzar sus óptimos niveles de funcionamiento psíquico, físico, fisiológico, ocupacional y social.

7.9 Resolución 2565 de 2003: por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales.

Artículo 2. Los departamentos y las entidades territoriales certificadas definirán un responsable de los aspectos administrativos y pedagógicos para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales de su jurisdicción.

Artículo 3. Cada entidad territorial organizará la oferta educativa para las poblaciones con necesidades educativas especiales por su condición de discapacidad motora, emocional, cognitiva (retardo mental, síndrome de down), sensorial (sordera, ceguera, sordoceguera, baja visión), autismo, déficit de atención, hiperactividad, capacidades o talentos excepcionales, y otras que como resultado de un estudio sobre el tema, establezca el Ministerio de Educación Nacional.

Artículo 4. Los departamentos y las entidades territoriales certificadas al asignar educadores, profesionales en educación especial, psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, trabajo social, intérpretes de lengua de señas colombiana, modelos lingüísticos, etc., vinculados a la planta de personal como docentes o administrativos, para que desempeñen funciones de apoyo a la integración académica y social de los estudiantes con necesidades educativas especiales

En los anteriores fundamentos constitucionales y legales, encontramos apoyo desde la educación y la salud para la población con discapacidades en Colombia, permitiéndoles intervenir de forma reconocida en todas las decisiones del orden nacional, regional, municipal que la afecten, y que no son muy distintas de las del resto de la población.

8. REFERENTES CONCEPTUALES.

8.1 La educación especial

En la revisión del concepto de Educación Especial, en cuanto a su evolución histórica, encontramos discrepancias en lo referente a la terminología común de esta disciplina, así como también, a sus enfoques conceptuales. Desde sus inicios ésta fue abordada a partir de una perspectiva asistencial, centrada en el déficit, en el etiquetado, en la segregación, hasta llegar a recientes concepciones que centran las acciones en la educación en general, teniendo en cuenta los principios de integración y normalización dado los abordajes desde distintas opciones teóricas. La génesis de esta disciplina surge de la medicina (Pediatría, Psiquiatría, Neurología, etc.) y de la Pedagogía (Pedagogía general, Diferencial, Didáctica, etc.).

Mencionaremos algunos conceptos desde diferentes autores que han marcado directrices en el abordaje de la misma:

Rioboo (1966) conceptúa la Educación Especial como Pedagogía Terapéutica *“como un conjunto de procedimientos teóricos, educativos e instructivos con los*

cuales se intenta una reeducación con el fin de corregir las disarmonías e inadaptaciones que pueda presentar un niño”.

La Educación Especial según Bonboir (1971) es concebida como una educación auxiliar que no debe perder el norte de la educación en general, es decir desde una perspectiva integradora.

Zaballoni (1979) introduce un concepto más moderno de esta disciplina y es el principio de normalización. *“La Pedagogía Especial es por definición una pedagogía que se aplica a individuos que se apartan de la norma en su relación y en su comportamiento con el mundo externo, sea en el ámbito restringido de la familia, sea en el ámbito mas amplio de la escuela o sociedad”*

En esta misma línea con el concepto incluido de normalidad, Meller (1980) aporta la siguiente definición incluyendo el aspecto de interdisciplinariedad: *“La Educación Especial es la sistematización pedagógica interdisciplinar, con gran apoyatura médica, que tiene por objeto el perfeccionamiento del sujeto discapacitado dentro de las limitaciones señaladas de la defectología, mediante una acción rehabilitadora global y personalista, que le predisponga para el pasaje o retorno a la humanidad, receptivo de valores, responsable e independiente”*

La UNESCO, en 1983 define la Educación Especial como: *“Una forma de educación destinada a aquellos que no alcanzan, o es imposible que alcancen, a*

través de las acciones educativas normales, los niveles educativos sociales y otros apropiados a su edad y que tienen por objeto, promover su progreso hacia esos niveles.”

Garanto (1984) aporta un nuevo concepto en su definición y es el de niños excepcionales en el que incluye a aquellos cuyas facultades están por encima de lo normal. Este autor conceptualiza la Educación Especial como *:"la atención educativa (en el mas amplio sentido de la palabra) específica que se presta a todos aquellos sujetos que debido a circunstancias genéticas, familiares, orgánicas, psicológicas y sociales, son considerados como sujetos excepcionales bien en una esfera concreta de su persona (intelectual, físico, sensorial, psicológica y social) o en varias de ellas conjuntamente,"*

Con todo ello, el campo de la Educación Especial es muy amplio, incluyendo en su fundamentación, disciplinas como la Pedagogía, Psicología, la Biología y la Sociología, he ahí su carácter multidimensional en procesos de evaluación, intervención: pedagógicos, médicos y psicológicos, esta integración disciplinar no le quita su carácter de disciplina con propia identidad. Wedell (1985) dice al respecto *“La investigación en Educación Especial no es básicamente en Psicología, Medicina, Sociología u otro campo, sino la aplicación del trabajo en este campo de los niños excepcionales”*

La Educación Especial ya no se concibe como la educación de un tipo de alumnos, sino que “se entiende como el conjunto de recursos personales y materiales puestos a disposición del sistema educativo para que éste pueda responder adecuadamente a las necesidades que de forma transitoria o permanente pueden presentar algunos de los alumnos.” (Bautista Rafael,(1993) *Necesidades educativas Especiales . Pag.13*)

A partir de lo anterior surge el siguiente interrogante: *¿Cuál es entonces el objeto de la Educación Especial?*. No cabe duda de que la Educación Especial debe estar incluida dentro de la Educación en General , en el que su objetivo principal está encaminado hacia el logro del desarrollo máximo de las potencialidades de los sujetos excepcionales. El abordaje del objeto de estudio en este campo, tendrá en cuenta:

- ☞ *Los sujetos:* educadores, diferentes profesionales involucrados, sujetos excepcionales.

- ☞ *La Acción:* La intervención propiamente dicha desde una perspectiva interdisciplinar

- ☞ *El contexto:* hace referencia al ambiente natural, el ambiente de intervención y el ambiente social en el que está inmerso el sujeto excepcional.

La heterogeneidad de la población atendida en los Centros Especializados y sus posteriores dificultades en la integración social, exigió mayor precisión en la definición de los objetivos, funciones y las relaciones con la educación en general, planteando otras formas de escolarización sobre todo para quienes no eran considerados sujetos con severas discapacidades. Es así como, se valoran nuevas posibilidades educativas en la consolidación de experiencias de integración, es decir con los mismos derechos de recibir una educación integradora en contraposición a la segregación. Se intenta entonces cambiar la connotación tradicional de deficiencia desde la perspectiva educativa como una nueva forma de entenderla, surge así el término de “Necesidades Educativas Especiales”

Este nuevo modelo no sólo va a tener en cuenta a los(as) niños(as) hasta ahora considerados sujetos típicos de Educación Especial, sino que también a aquellos otros(as) alumnos(as) con retraso escolar por diversas causas, entre ellas cabría mencionar la hospitalización prolongada a causa de diversas patologías.

8.2 Lo normal y lo patológico

En el abordaje de los(as) niños(as) hospitalizados(as) con N.E.E. es importante tener claros los términos de normal, anormal, salud, enfermedad. Concibiendo

etimológicamente lo normal como aquello que se somete a la norma, en este caso como los sujetos que se rigen por parámetros biosicosociales.

Lo *anormal*, entonces sería referido a los sujetos que no se someten o se desvían de la norma, en este caso estaríamos refiriéndonos no sólo a los sujetos que evidencian comportamientos deficitarios, sino también a aquellos que poseen capacidades por encima de la media.

Olazábal concibe “la enfermedad como una alteración del funcionamiento del cuerpo, al igual, como un proceso multicausal donde se integran los aspectos sociales, psicológicos y biológicos. La enfermedad puede representar para el niño el primer gran conflicto de su vida y es tarea de todos ayudarlo a ser conciente de su situación”.⁶

La enfermedad concebida como una alteración física, social y emocional puede generar en el(la) niño(a) una crisis que posiblemente desencadene de forma negativa en el desarrollo de su personalidad, debido a la ansiedad, inhibición, agresividad y estrés que ésta genera. La enfermedad es considerada como cualquier estado donde haya un deterioro de la salud del organismo humano. Todas las enfermedades implican un debilitamiento del sistema natural de defensa del organismo o de aquellos que regulan el medio interno. Incluso cuando la

causa se desconoce, casi siempre se puede explicar una enfermedad en términos de los procesos fisiológicos o mentales que se alteran

Con respecto a la salud, su definición sólo se comprende en el momento en que se pierde, según la Organización Mundial de la Salud esta es " un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de molestias o enfermedades, y se da como un fenómeno que no es material por su naturaleza, sino que pertenece al reino de las ideas, así como a las creencias, valores y ética, que surgen de la mente y de la conciencia de los seres humanos". La salud del cuerpo y de la mente es necesaria para la vida cotidiana - el trabajo, el placer, el sufrimiento, el ocio, la creación- y, por tanto, para el desarrollo de todas las funciones individuales y sociales del hombre.

Tanto lo normal como lo anormal, la salud y la enfermedad no deben referirse solo desde el punto de vista cuantitativo y sustancialmente diferente, sino como grados de un continuum.

Diferentes criterios han sido tenidos en cuenta en la definición de lo normal y lo patológico para el abordaje de estos problemas:

⁶ Calvo, M.I Y Ortiz, M.C. Estudio de las Necesidades Percibidas por Profesionales, Padres y Voluntarios en Niños Hospitalizados en el Distrito Universitario de Salamanca.

☞ **Criterio Estadístico:**

Los sujetos o conductas que se desvían de la media son considerados como anormales.

☞ **Criterio clínico:**

Lo normal hace referencia al estado de salud, por consiguiente la enfermedad como situación de anormalidad. Este criterio toma en cuenta exclusivamente lo biológico, dejando de lado lo psicológico y social.

☞ **Criterio Sociocultural**

Este criterio tiene que ver con la adaptación e inadaptación social, por consiguiente adaptación es sinónimo de normalidad. El concepto de *adaptabilidad*, es relativo, puesto que tiene connotaciones culturales.

☞ **Criterio Normativo :**

Es diferente al criterio estadístico, éste está referido al ideal del ser humano, a ese ser equilibrado, adaptado socialmente, regido por valores.

☞ **Criterio Legal:**

Desde lo legal, se define a quienes se consideran como enfermos, tipificando el concepto de normalidad y anormalidad atendiendo a un criterio netamente jurídico. En el campo de la Educación Especial muchas de las patologías son normatizadas desde lo jurídico, ejemplo el concepto de sordo, de ciego., apoyado por lo general desde el criterio clínico.

☞ **Criterio Subjetivo :**

Este criterio va a depender de la experiencia del sujeto, es decir quien padece una patología expresa sus propias percepciones, sus sentimientos con base en una sintomatología particular.

☞ **Criterio Dinámico:**

Dice Ajuriaguerra (1975), citado por SÁNCHEZ, Manzano Estéban, 2001:

“Estar sano es poder caer enfermo y recuperarse, un lujo biológico”

Este criterio se refiere al desarrollo personal, la historia del sujeto, sus relaciones con el entorno, es decir la valoración del problema entre lo normal y lo patológico, no sólo es referido al individuo como tal, sino también a su medio escolar, familiar, comunitario, desde una visión ecológica.

Una vez referenciados los criterios en el abordaje de las relaciones binarias, normalidad-anormalidad, salud-enfermedad se exponen los modelos explicativos del comportamiento humano.

☞ **Modelo Biomédico:**

Se constituyó por mucho tiempo como el único, basado en el criterio clínico, en el que la enfermedad hace referencia a un conjunto de síntomas, cuyo diagnóstico es referido a una etiología, hacia la búsqueda de las causas para combatirlas o contrarrestar sus efectos nocivos. Está apoyado por investigaciones genéticas, bioquímicas, neurológicas.

El modelo clasifica las enfermedades en tres grandes grupos:

- Enfermedades Infecciosas: cuando un microorganismo ataca algún órgano
- Enfermedades Funcionales: Un órgano presenta dificultades en la realización de sus funciones o no las realiza de manera adecuada.
- Enfermedades Traumáticas: producidas por un agente externo.

☞ **Modelo Conductual:**

Basado en la Psicología del aprendizaje, en la que toda conducta anormal se aprende y es a través del condicionamiento de factores biológicos,

características del ambiente y la historia de las interacciones, que se llevan a cabo sus correcciones mediante la psicoterapia, abordando el comportamiento como producto de la relación entre organismo y medio físico y social.

☞ **Modelo Cognitivo:**

Hace referencia al análisis de la estructura y procesos de pensamiento humano. El procesamiento de la información tiene que ver con la representación, manipulación y elaboración de la información para dar respuestas alternativas cuando en su repertorio no cuenta con ellas. Desde esta perspectiva los déficit se explicarían como ausencia de información relevante para dar la respuesta (déficit mediacionales) o como ausencia de los procesos que incidan sobre la información (déficit de producción).

☞ **Modelo Psicoanalítico:**

Este modelo desarrolla su teoría a través de diferentes etapas: oral, anal, fálica, latencia y genital. La actividad síquica y en especial la neurótica tienen su origen en conflictos del inconsciente, la superación de dichos conflictos, que por lo general tienen su génesis en la infancia, significa desde este modelo, el estado de salud.

☪ **Modelo Humanista:**

Centra su atención en los procesos conscientes, a los sentimientos, las actuaciones del paciente hacia si mismo y hacia los demás. Maslow y Rogers son sus más reconocidos representantes. Cree en el potencial humano, la experiencia subjetiva hacia la autorrealización como la satisfacción de las necesidades humanas.

De la adecuada satisfacción de las necesidades humanas va a depender el bienestar y la autorrealización de la persona, de lo contrario, surgen condiciones deficitarias que originan patologías. Estas necesidades se satisfacen de acuerdo a las posibilidades que el contexto pone a disposición de la persona para que las realice, ya que éste las puede consolidar o cohibir. Entendiendo el satisfactor, como el medio por el cual la necesidad se expresa, y que éste se da en tres contextos: en relación con uno mismo, con el grupo social y con el medio ambiente, dado que el desarrollo humano surge de la satisfacción oportuna de las necesidades, podemos deducir que el progreso o avance de una cultura está mediado por las políticas de acción que se dirijan a satisfacer las necesidades de las personas con todo el rigor e importancia del caso, permitiendo así elevar más la calidad de vida de la sociedad. Cuando se da una mayor humanización y transdisciplinariedad de la sociedad y se reconoce la crisis económica y social como origen de las patologías colectivas por el

implemento de políticas sociales que conlleven a contrarrestar el fenómeno social como la pobreza humana, surge un ideal humano que es el equilibrio entre las oportunidades de accesibilidad a los bienes de servicio y consumo e igualdad de condiciones y oportunidades para la adquisición del bienestar personal, es allí donde cada disciplina desde un cambio radical de paradigmas burocráticos, implementan acciones a instancias cada vez mayores e innovadores en su organización y estructura, para solucionar la crisis generada por la insatisfacción de las necesidades básicas humanas que desencadenan en sociedades enfermas, muy comunes en países tercermundistas.

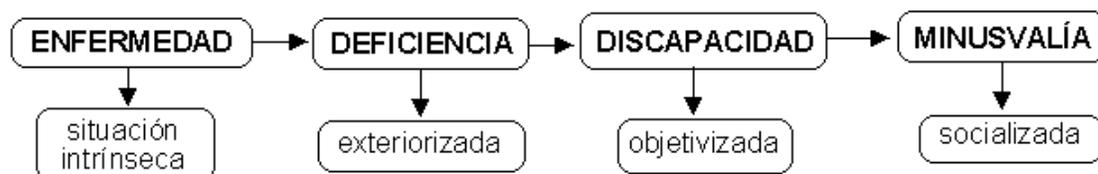
☞ **Modelo Sociocultural:**

Quien define la enfermedad es la propia sociedad, dependiendo del modelo histórico, de sus estructuras socioeconómicas de políticas públicas, desde la prestación de servicios, define los sujetos anormales, este es etiquetado como enfermo y por consiguiente marginado.

8.2.1 Deficiencia, discapacidad y minusvalía

Para la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) en la evolución de un trastorno se da el siguiente proceso: (ver Cuadro 4)

Cuadro 4. Proceso de evolución de la enfermedad



Tomado de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

DEFICIENCIA

Dentro de la experiencia de la salud, la deficiencia es toda pérdida o disminución de una función psicológica, fisiológica o anatómica del ser humano caracterizada por pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y en principio, refleja perturbaciones a nivel del órgano. Estas pueden clasificarse en :

- *Deficiencias cognitivas.*
- *Deficiencias afectivo-motrices.*
- *Deficiencias de lenguaje.*
- *Deficiencias visuales.*
- *Deficiencias auditivas.*
- *Deficiencias viscerales.*
- *Deficiencias músculo-esqueléticas.*
- *Deficiencias desfiguradoras.*
- *Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras.*

DISCAPACIDAD

Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia), de la capacidad de realizar una actividad en la forma correcta o dentro de la norma, ésta se caracteriza por exceso o por insuficiencia en el desempeño o comportamiento normal de una actividad rutinaria, éstas pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y en cuanto tal refleja alteraciones a nivel de la persona. Estas pueden clasificarse en:

- *Discapacidades de la conducta.*
- *Discapacidades de la comunicación.*
- *Discapacidades del cuidado personal.*
- *Discapacidades de locomoción.*
- *Discapacidad de la destreza.*
- *Discapacidades sensoriales.*
- *Discapacidades aptitudinales.*

MINUSVALÍA

Dentro de la experiencia de la salud, la minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, la cual es resultado de una

deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño del papel que es normal en su caso (en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales). La minusvalía está en relación con el valor de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus del individuo y las expectativas del mismo o del grupo al que pertenece, ésta representa la socialización de una deficiencia o discapacidad, refleja consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales que afectan al individuo, las cuales se dan porque hay deficiencias y discapacidades. Se pueden clasificar en :

- *Minusvalías de orientación.*
- *Minusvalías de independencia.*
- *Minusvalía de movilidad.*
- *Minusvalía ocupacional.*
- *Minusvalía de integración social.*

8.3 Un nuevo concepto en educación especial: las necesidades educativas especiales.

En el informe Warnock (1978) aparece por primera vez el término necesidades educativas especiales. Se considera que un(a) niño(a) necesita una educación especial si tienen alguna dificultad en el aprendizaje que requiera una medida educativa especial.

El concepto de dificultad de aprendizaje es relativo: se da cuando un(a) niño(a) tiene una dificultad para aprender significativamente más elevada con respecto a la mayoría de los(as) niños(as) de su misma edad, o si sufre una incapacidad que le impide o dificulta el uso de las instalaciones educativas que generalmente tienen a su disposición sus compañeros(as).

La medida educativa especial también es un concepto relativo, y se define como una ayuda educativa adicional o diferente respecto de las tomadas en general para los(as) niños(as) que asisten a las escuelas ordinarias (Hegarty, 1986).

En el *Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo*, en su capítulo X, se introduce el concepto de N.E.E, de esta forma:

“Partiendo de la premisa de que todos los alumnos precisan a lo largo de su escolaridad diversas ayudas pedagógicas de tipo personal, técnico o material, con el objeto de asegurar el logro de los fines generales de la educación, las N.E.E se predicen de aquellos alumnos que, además y de forma complementaria, puedan precisar otro tipo de ayudas menos usuales. Decir que un determinado alumno presenta N.E.E es una forma de decir que para el logro de los fines de la educación precisa disponer de determinadas ayudas pedagógicas o servicios. De esta manera, una necesidad educativa se describe en término de aquello que es

esencial para la consecución de los objetivos de la educación”⁷.

Visto de este modo, las necesidades educativas individuales requieren, para ser atendidas de manera eficaz y eficiente, ajustes, adecuaciones, recursos o medidas pedagógicas especiales y tienen que ver con aquellos(as) niños(as) que presentan dificultades para acceder a los aprendizajes que les corresponde por edad, y que además, poseen desfases en relación al currículo por diversas causas; por tanto precisan de adaptaciones al respecto.

Según lo anterior el concepto de N.E.E se amplía bajo el supuesto de que cualquier niño(a) puede, ya sea temporal o permanentemente, experimentar dificultades en su aprendizaje y que sin importar las causas, la escuela debe proporcionar las ayudas y recursos de apoyo especiales para facilitar al máximo su proceso educativo, su crecimiento personal y social.

En síntesis, el concepto de N.E.E está en relación con las ayudas pedagógicas o servicios educativos que determinados(as) alumnos(as) puedan precisar a lo largo de su escolarización, para el logro de los fines de la educación. De este concepto se derivan dos características en relación a las dificultades de los alumnos(as):

⁷ VERDUGO, Miguel Ángel (1995). Personas con discapacidad. Editorial Siglo XXI, España.

- *Su carácter interactivo*, es decir que la causa de las dificultades de aprendizaje dependen no sólo de las condiciones personales sino también de las características del entorno en que éste está inmerso, la familia, la escuela. Esta última, como la segunda gran institución en la que se encuentra el(la) niño(a).

- *Su relatividad*, de tal manera que las dificultades de un(a) alumno(a) no pueden establecerse ni con carácter definitivo ni de una forma determinante, y dependerán de las particularidades del(la) niño(a) en un momento dado y de su contexto escolar, determinado en el mayor de los casos por sus condiciones socio-económicas.

El objetivo primordial de la detección y valoración de las N.E.E ha de ser la determinación de las actuaciones educativas o ayudas que será preciso proporcionar al alumno(a) que presente dichas necesidades y el tratamiento de éstas ha de estar presente en el proceso de elaboración de todos y cada uno de los proyectos curriculares.

El currículo escolar, cumple entonces, el papel de agente de identificación y valoración de las N.E.E y el que determina, en último caso, los servicios que cada uno de los(as) alumnos(as), dependiendo de sus características específicas, necesita o requiere en determinado momento, implicando con ello que el currículo oficial está siempre sujeto a adaptaciones en función de dichas necesidades. Este

ha de propender por modelos de enseñanza flexibles y abiertos y actuar como elemento dinamizador del propio proceso de integración escolar.

8.4 El contexto de la educación especial

La intervención en Educación Especial tiene su escenario en los ambientes naturales para el desarrollo de las actividades, cobrando cada vez mayor importancia el contexto , como conjunto estructurado de variables sociales (presencia de personas, cómo actúan y el rol que ejercen) o no sociales (adecuación de espacios, objetos presentes, entre otros), dichas variables están presentes directa o mediadas, que influyen o son activadas por los individuos en sus interacciones sociales.

☞ **El contexto familiar y social:** Para nadie es desconocido que el contexto familiar tiene incidencia directa en el desarrollo del(la) niño(a), en los que están comprometidos factores económicos, culturales y sociales.

El ser humano no existe solo, sino en permanente convivencia e interacción con los contextos en que está inmerso. De estos contextos, la familia es el primero en orden de aparición y de importancia.

La responsabilidad de la familia en los primeros procesos de aprendizaje no es incuestionable, puesto que es allí donde se lleva a cabo la socialización, la

internalización de normas y reglas, la responsabilidad en el cuidado de los hijos, siendo la facilitadora de las funciones nutritivas y la satisfacción de las necesidades básicas.

Muchas de las dificultades y limitaciones de las personas con retraso en el desarrollo, tanto a lo largo de su escolarización, como durante su vida adulta, parece que no pueden ser explicadas solo por la naturaleza de sus condiciones personales de discapacidad, sino que tienen que ver con las oportunidades que les ha brindado su entorno familiar para adquirir unas determinados conocimientos y habilidades.

Es necesario adentrarnos en la comprensión del sentido que toma el desarrollo de un niño con N.E.E teniendo en cuenta las interacciones presentes en la relación interpersonal de los padres con este(a) hijo(a); es decir, las prácticas educativas de estas familias y, en particular, los mecanismos de influencia educativa que inciden en su desarrollo.

Sin embargo, el considerar el contexto y las interacciones como aspectos importantes en las dificultades del aprendizaje no significa dejar de lado los factores biológicos en las causas de las discapacidades, sino que debemos ubicar en un marco interaccional, la vulnerabilidad genética o fisiológica como referencia básica en el diseño de estrategias a implementar, incluyendo los factores psicológicos, familiares, sociales y del proceso de aprendizaje.

Ante una situación deficitaria de aprendizaje, el análisis del contexto en el que está inmerso el(la) niño(a), debe abordarse desde un Enfoque Sistémico y de establecimiento de redes de apoyo promoviendo acciones con todos los que en una u otra forma están involucrados hasta donde sea posible, con la intención de proponer cambios a nivel del sistema familiar y escolar. Es decir, ante un trastorno del aprendizaje es útil analizar los contextos donde se manifiesta y trabaja con todos los involucrados en la medida de lo posible, tejiendo lazos y redes de apoyo con la finalidad de solucionar el problema que agobia al niño(a), a los padres, maestros, compañeros, etc.

- ☞ **El contexto escolar:** En el campo de la Educación Especial históricamente ha existido la polémica respecto a cuál sería el ambiente de aprendizaje menos restrictivo, si es el aula regular o el centro especializado, muchos autores consideran que es negativa la educación de los(as) niños(as) con N.E.E, no sólo en cuanto a la restricción que ofrecen, conduciendo a la marginalidad y la segregación, sino también que su financiación por parte del Estado, requiere de altos costos.

El movimiento de la institucionalización favorece la integración y la normalización de los niños(as) con N.E.E en el mismo contexto de la educación en general. Cuando nos referimos a la *integración* no es otra cosa que la inclusión de los(as) alumnos(as) con discapacidades en el aula ordinaria.

De acuerdo a los avances pedagógicos y psicológicos se está cambiando la conceptualización que se tenía del término *integración*, el cual se está sustituyendo por el de *inclusión*. Esto por razón de tendencias sociales y éticas que tienden a omitir todo signo de exclusión del(la) niño(a) con N.E.E.

Se está postulando una *filosofía inclusiva* en los entes sociales y educativos, con base en una ideología enfocada en la flexibilidad, en la apertura de oportunidades y participación para todos(as), en el respeto por la diferencia, aceptando la diversidad de necesidades de las personas, las cuales pueden ser procedentes de otras etnias y culturas o aquellas que poseen problemas emocionales y/o del aprendizaje o bien un retraso en el desarrollo como consecuencia de una discapacidad.

Dirigido a la parte educativa se estaban presentando muchas limitaciones con respecto a la situación actual de la integración, en la que se percibe aún el carácter segregacionista, ya que el(la) alumno(a) tiene que acudir a un aula de apoyo para ser atendidas sus N.E.E, y es precisamente ésto lo que lleva a la utilización de frases peyorativas por parte de la comunidad educativa o entorno directo (familia, sociedad), lo cual resalta la discapacidad del(la) niño(a) generando en él(a) un sentimiento de culpabilidad frente a su fracaso en el proceso escolar .

A continuación se presenta el siguiente cuadro en donde se resaltan los nuevos criterios del modelo inclusivo en comparación con el modelo de integración.

Cuadro 5. Paralelo entre modelo de integración y modelo de inclusión.

MODELO DE INTEGRACIÓN	MODELO INCLUSIVO
Se centra en el(a) niño(a) con N.E.E.	Se centra en el aula.
Se fija un especialista que atienda a este(a) niño(a) con N.E.E.	Los factores escuela / alumno son de gran relevancia.
Se centra en el diagnóstico del(a) niño(a) con N.E.E.	Tiende a la solución de problemas con la participación de los agentes implicados en el proceso del(a) niño(a) con N.E.E .
Se lleva a cabo a través de programas individuales.	Utiliza estrategias para los profesores.
Se coloca al(a) niño(a) en programas especiales.	Los apoyos se ofrecen en el aula ordinaria.

Información recolectada de www.3.usal.es/inicio/actividades/actasuruguay2001/1.pdf

Se mejora la calidad del sistema educativo en la medida en que se establece una Pedagogía Inclusiva, haciendo cambios con respecto al currículo, la metodología, la organización educativa, con el fin de responder a las necesidades de los(as) niños(as), y los principios éticos (valores), dirigidos a la introyección de una filosofía inclusiva constituida por todos los integrantes de la comunidad social y educativa. Para todo ello, se deben reorientar los servicios ofrecidos, los recursos establecidos para esta acción educativa y del conocimiento, manejado por el sistema educativo.

Para poder establecer una escuela inclusiva, se debe priorizar porque existan acciones coordinadas entre los profesores que induzcan la intervención y

planificación en conjunto y que su experiencia en la práctica sea significativa para la construcción del proyecto, donde se expresen sus éxitos y dificultades:

- ☞ Con relación a los procesos de enseñanza y aprendizaje, se tendrá en cuenta el aprendizaje social en el que el(a) niño(a) intervenga en su proceso educativo y se organizará este proceso teniendo en cuenta la heterogeneidad del grupo.
- ☞ Se harán las adaptaciones necesarias al currículo, proporcionando claridad frente a los criterios de evaluación y seguimiento, se crearán objetivos de acuerdo a las N.E.E., para ello los profesores deberán prepararse y formarse en este campo. El aula flexible se ajustará no sólo a las características y necesidades de los(as) niños(as), sino también a las de los profesores. En la organización interinstitucional se hará una evaluación para cualificar el desempeño, los resultados y los logros presentados en la implementación de esta pedagogía inclusiva.
- ☞ Y debe darse una relación entre escuela y familia para permitir la participación de los padres y posibilitar el acceso a otros campos diferentes del educativo y sociocultural.

Todo lo anterior conduce a una “escuela para todos” donde exista equidad en igualdad de oportunidades, proporcionando una educación personalizada, primando por la participación, solidaridad y cooperación entre los(as) niños(as), ésto implica cambiar las formas de enseñar; innovando en propuestas

pedagógicas que den respuestas a las N.E.E de todos(as) y cada uno(a) de los(as) niños(as) de manera que tengan éxito en su aprendizaje y participen en igualdad de condiciones.

Cuando se aborda la intervención pedagógica hospitalaria desde la filosofía de la escuela inclusiva, se está teniendo en cuenta la diversidad como parte importante del aula, donde confluye la interacción de culturas, saberes y características personales del(a) niño(a), esa heterogeneidad que distingue al grupo marcará la pauta en la atención a sus N.E.E, lo cual implica flexibilizar todo su proceso educativo.

8.5 La intervención

8.5.1 Prevención e intervención temprana

Prevención e intervención son términos estrechamente relacionados, puesto que prevención implica intervención, encaminada a la disminución de riesgos de patologías. Y hablar de Prevención e Intervención temprana en Educación Especial es una forma de atención que se lleva a cabo en las primeras etapas.

La prevención de la discapacidad está encaminada a favorecer el desarrollo de las capacidades individuales y comunitarias para la identificación de los factores de

riesgo, es decir, las circunstancias de naturaleza biológica, ambiental, del comportamiento y ocupacional, cuya presencia o ausencia modifica la probabilidad de que se presente una situación de discapacidad, implicando con ello una rápida toma de decisiones para la aplicación de estrategias y acciones que conlleven a identificar, eliminar o controlar dichos factores. Esta incluye una oportuna atención con el fin de contrarrestar el daño en la salud, que por accidente o por enfermedad surja, se prolongue, ocasione daños mayores o genere secuelas que no se puedan evitar.

La mayoría de los autores reconocen tres tipos de prevenciones:

- ☞ **PREVENCIÓN PRIMARIA:** Esta tiene que ver con la disminución de la tasa de casos de enfermedad a través de la eliminación de factores patogénicos del ambiente o el aumento de los recursos personales de los individuos. Esta prevención se lleva a cabo antes que las circunstancias hayan actuado para impedir que la enfermedad se produzca, la cual se logra mediante la acción social y/o interpersonal a través de cambios en las políticas que a su vez generen transformaciones en las instituciones que presten directamente la atención a las comunidades.

- ☞ **PREVENCIÓN SECUNDARIA:** Tiene como propósito la reducción de la tasa de trastornos, disminuyendo la prevalencia de la enfermedad; esta actúa por medio de los esfuerzos coordinados de la detección individual e intervención

rápida y efectiva. Es importante un diagnóstico confiable, válido y rápido en el transcurso de un problema. Los programas de prevención secundaria a menudo se llevan a cabo con población considerada de mayor riesgo y después de detectado el problema se realizan programas de prevención.

☞ PREVENCIÓN TERCIARIA: Su finalidad es la minimización de la gravedad de la enfermedad, realizando programas de rehabilitación de personas que ya presentan el trastorno. Está encaminada a remediar los efectos de la alteración en cada individuo cuando éste no ha recibido intervención temprana. No obstante la exclusividad del término Prevención se conserva para los niveles primario y secundario.

El término de intervención temprana, estimulación adecuada o estimulación precoz tiene que ver con las acciones llevadas a cabo en las primeras etapas de la infancia.

La Estimulación temprana fue definida por el equipo psicopedagógico de Cornellé de Nobregat en 1985 (citada por Sánchez Esteban 2001 Pág.146) así :
“Estimulación precoz es la atención que se le da al niño en las primeras etapas de la vida, con el fin de potenciar y desarrollar al máximo sus posibilidades físicas, intelectuales afectivas, mediante unos programas sistemáticos y secuenciales que abarcan todas las áreas del desarrollo humano y sin cursar el curso lógico de

maduración. Parte de la base de la plasticidad del sistema nervioso y de la importancia de factores ambientales”.

Una definición mas reciente y que está mas enfocada a la práctica educativa es la ofrecida por McConell (1994) (citada por el autor anterior Pág. 146) dice así: *“La intervención temprana se puede definir como una reunión poco estructurada de programas públicos y privados, realizados en el aula o en el hogar, que proporciona (1) servicios complementarios o preventivos para niños con riesgos de sufrir problemas de aprendizaje y de conductas en etapas posteriores y (2) programas de intervención para los problemas o déficit ya existentes.”*

El término “Estimulación Temprana“ es de la cultura latinoamericana y se refiere la palabra “temprana“ a un tiempo preciso del desarrollo del niño: sus primeros años o su mas tierna edad. Algunos autores, cuestionan el término, porque también puede sugerir el anticipar el desarrollo del niño o acelerarlo. Otros consideran, que no existe problema con el término y que éste caracteriza el tiempo en el que se aplica la estimulación, es decir; que no es lo mismo actuar en los primeros años de la vida del niño que actuar posteriormente.

La estimulación infantil se puede definir como un acercamiento directo, simple y satisfactorio para ayudar al desarrollo del(la) niño(a), al tiempo que los padres experimentan gozo y alegría.

El término “Estimulación Adecuada” busca resolver las ambigüedades o malos entendidos con los anteriores términos, refiriéndose a una acción que se realiza en el momento oportuno del desarrollo del(a) mismo(a) niño(a) de acuerdo a las exigencias y necesidades de su entorno. Esta estimulación debe tener un propósito claro donde se conoce cada paso del proceso de formación de la estructura cerebral, donde se le brinde la oportunidad de que ésta sea sana por medio de estímulos crecientes en intensidad, frecuencia y duración.

En síntesis, se ha comprobado que la intervención temprana influye favorablemente en las primeras etapas del desarrollo infantil, gracias a la implementación de estímulos de orden cuantitativo y cualitativo, aprovechando la plasticidad neurológica posibilitando una mejor adaptación al ambiente, ya que si se estimula sistemáticamente a los(as) niños(as) que presentan ciertos déficit, esto contribuiría al mejoramiento de su desarrollo.

La Intervención temprana tiene sus fundamentos en la psicología evolutiva, la psicología del aprendizaje, la neurología evolutiva, y la sociología, éstos inciden en las definiciones sobre estimulación adecuada, en la que se destacan tres aspectos relevantes:

1. El manejo del ambiente o control de éste, mediante la aplicación intencional y deliberada de ciertas actividades.

2. Dichas actividades tienen un objetivo: hacer óptimo el desarrollo general del(la) niño(a), garantizando condiciones satisfactorias de salud, bienestar social, previniendo problemas y minimizando las consecuencias de dificultades ya presentes.
3. Existe un tiempo óptimo para ofrecer dichas actividades: entre más pronto, mejor (temprana o precoz y adecuada).

En nuestro proyecto pedagógico, el término utilizado es el de ESTIMULACIÓN ADECUADA ya que la población infantil atendida en la C.I.S.A, considerada de alto riesgo biológico y ambiental, presenta un retraso en el desarrollo, en donde nuestra intervención estaría dirigida a la prevención secundaria, con el fin de evitar que se acentúe dicho retraso o que se generen daños colaterales en el(la) niño(a).

8.5.2 Métodos de intervención en educación especial

En el campo de la Educación Especial son diversos los métodos y técnicas de intervención desde diferentes opciones teóricas que trascienden lo estrictamente didáctico dado su carácter multidimensional.

Se retoma la clasificación de Susan y Rizo (1979):

☞ *Tratamiento médico:* quimioterapia, psicofarmacología y cirugía.

- ☞ *Psicoterapia*: basado en las técnicas psicoanalíticas y dinámicas de grupo: individual, familiar, grupal.
- ☞ *Terapia de conducta*: basadas en el conductismo clásico: condicionamiento operante, reforzamiento positivo y negativo, castigo, extinción, economía de fichas, reforzamiento diferencial, modelado, contrato de contingencias.
- ☞ *Intervención educativa*: organización y clasificación en centros especiales, escuelas ordinarias, escuelas ordinarias con aulas especiales, en aulas de integración etc.
- ☞ *Intervención social*: a través de la asistencia social, consejo, terapia ambiental, hogares adoptivos.

La Intervención pedagógica, hace referencia a cuatro momentos:

- ☞ Evaluación inicial.
- ☞ La planificación.
- ☞ La intervención.
- ☞ La evaluación final.

En el campo de la Educación Especial es importante que se realicen programas de planificación encaminados a responder a las necesidades educativas personales del estudiante, para que en la ejecución y evaluación se logren los objetivos propuestos. Concibiendo que, en esta educación se atiende a personas con niveles de ritmos de aprendizaje, capacidades y dificultades diferentes; el diseño, la elaboración y aplicación de la planeación, evaluación e intervención

pedagógica deber ser personalizado, ya que su proceso de aprendizaje y la capacidad para adquirir los conocimientos es propia de cada estudiante. En este proceso participan la familia y el equipo interdisciplinario, con el fin de que las metas propuestas sean coordinadas y se logre el éxito educativo.

8.5.3 Referencias generales del desarrollo integral en la primera infancia.

Cuando hablamos del crecimiento del ser, hablamos de una persona en su aspecto integral, es decir, en el que juegan papeles importantes los factores sociales, de salud, los estímulos que el(la) niño(a) recibe de su entorno, la familia, etc., todos pueden influir su normal desarrollo y crecimiento.

Desde la teoría socio histórica fundamentada en la obra de Vygotsky, el desarrollo humano tiene su asidero desde las prácticas sociales de naturaleza interactivas que implican la cooperación conjunta de los agentes sociales expertos con otros menos expertos. Surge así una concepción del desarrollo humano de naturaleza social en el sentido que tiene su fundamento en la comunicación y en las primeras interacciones; como recuerdan Riviére y Coll (1987) "la génesis de las funciones cognitivas y afectivas reposa sobre las pautas de relación que se establecen entre el niño y el adulto desde el nacimiento".

El desarrollo implica la evolución y madurez de las células y se refiere a la adquisición de destrezas y habilidades en varias etapas de la vida; siendo la infancia temprana el período de desarrollo más rápido en la vida humana.

Todos(as) los(as) niños(as) pasan por las mismas etapas multidimensionales de desarrollo: física, emocional, social, lingüística y cognitiva. Teniendo en cuenta que cada niño(a) tiene su propio ritmo de desarrollo, su avance favorable de una etapa a otra, depende de un entorno estimulador y de una intervención pertinente.

☪ **Desarrollo físico y psicomotor**

En primera instancia se habla de un desarrollo físico, el cual depende de un calendario madurativo que se lleva a cabo según la persona de manera secuencial y paulatina como un proceso que permite la diferenciación de los distintos órganos y funciones.

Este crecimiento depende de factores endógenos propios del individuo y exógenos que influyen externamente. La educación psicomotriz no puede reducirse a una educación física puesto que esta tiene que ver con:

El desarrollo físico hace referencia al crecimiento en talla del desarrollo cerebral, de los músculos esqueléticos con su patrón general. Se da siguiendo una

determinada secuencia de acontecimientos que se repiten en todos los humanos, el cual se divide en dos etapas la embrionaria y la fetal.

El crecimiento prenatal se lleva a cabo desde su propia lógica endógena o interna, abarca de la segunda a la octava semana después de la fecundación, en la cual se da la morfogénesis (diferenciación de las partes del cuerpo) y la histogénesis (diferenciación en las células y en tejidos especializados) dando como resultado una estructura humana reconocible.

La etapa fetal que va de la novena semana hasta el nacimiento. En esta etapa el crecimiento se da de manera más rápida y el cuerpo termina su formación. En el parto se pueden presentar dificultades como hipoxia, anoxia, baja puntuación en el apgar, etc., los cuales pueden ocasionar posteriores dificultades en el desarrollo del(la) niño(a).

Una vez que el(la) niño(a) nace el crecimiento no cesa, sin embargo se desacelera a medida que aumenta la edad.

El cerebro es la base física de todos los procesos psíquicos. El desarrollo del cerebro va desde el centro hacia la periferia, es decir, el interior del cerebro obedece a la evolución de control postural y autocontrol motor, que sería lo primero a desarrollar en el recién nacido.

Las bases de desarrollo psicomotor posibilita la utilización del cuerpo como un medio de conocimiento y expresión de sentimientos, la finalidad del desarrollo psicomotor es el control del propio cuerpo hasta ser capaz de sacar de él todas las posibilidades de acción y expresión que sean posibles. En él se pone en juego un componente externo o práxico (la acción) y un componente interno o simbólico (representación del cuerpo y sus posibilidades de acción).

Al finalizar la primera infancia los movimientos ya son voluntarios y coordinados y se obtiene mayor control sobre la posición corporal, es capaz de correr y andar, gracias a la ley céfalo- caudal (Control de arriba abajo, primero la parte superior del cuerpo y luego la parte inferior) y la próximo- distal (Se controlan primero las partes que están más cerca del eje corporal, es decir, primero el cuello, luego el hombro, el codo, etc.). El proceso madurativo va enriqueciendo el bagaje de la psicomotricidad fina y gruesa.

Posteriormente en el desarrollo de control postural los procesos van adquiriendo mayor complejidad y se va dando cabida a la exploración de entornos inmediatos y amplios.

En la segunda parte de la infancia, se inicia el proceso de mielinización fundamental de las neuronas y se dan las condiciones para realizar actividades sensoriales y motoras más precisas, se van dando procesos nuevos y de mayor complejidad que permiten funciones de regulación y planeamiento de la conducta.

Posteriormente, el control de la ley céfalo caudal se va a extender hacia las piernas y se complejiza al igual que en el caso de la próximo distal. Hasta llegar a procesos tan complejos en esta edad como el control de esfínteres.

Desde el punto de vista físico el desarrollo humano puede sufrir alteraciones en cuanto talla, peso o proporciones, en muchos casos estas dependen de la herencia y sólo en algunos casos va a depender de trastornos glandulares, enfermedades o alimentación. Por lo general, el retraso de estos(as) niños(as) es debido a factores psicosociales: deprivación psicoafectiva, maltrato físico, desnutrición, entre otros.

☞ **El desarrollo perceptivo motor**

Los sentidos son la puerta de entrada del conocimiento, mediante los cuales el(la) niño(a) interioriza el mundo circundante. Se empieza conociendo los objetos, personas y lugares mas cercanos, mediante la percepción de semejanzas y diferencias, van surgiendo las diferentes categorías, clasificaciones y ordenaciones.

En la primera infancia se dan los procesos cognitivos básicos, en donde predomina el mundo perceptivo y a medida que avanza el desarrollo perceptivo evoluciona el proceso cognitivo. La percepción sirve para ponernos en contacto con el medio a través de los sentidos; desarrollando así, las distintas capacidades

de procesamiento de la información. Los sentidos nos permiten fijar la atención en los rasgos del entorno que pueden tener consecuencias, sean positivas o negativas.

La filogénesis registra los estímulos y el tipo de patrón de conducta ante ellos, lo cual le sirve al organismo para relacionarse con su entorno.

El bebé desde el vientre de su madre percibe los sonidos y desde el primer mes presenta una agudeza visual pobre, percibe los colores pero por supuesto, no los categoriza, realiza pequeñas exploraciones visuales, especialmente del rostro materno. Además, presenta una atención presintonizada a determinados estímulos, como los sonoros. El sistema olfativo se logra desarrollar desde las primeras semanas de vida, al igual que la sensibilidad al sabor y el sistema táctil. De los 3 a los 4 meses el bebé presenta ciertas cualidades perceptivas, por su preferencia a los rostros más significativos. Ya tiene una agudeza visual igual a la de los adultos, pero no logra interpretar lo que percibe y su atención es incontrolada.

A partir de los 7 meses logra tener una atención voluntaria, presenta interés en determinados estímulos y genera expectativas frente a estos. Empieza a relacionar las experiencias previas, haciendo uso de la memoria, con los estímulos nuevos. Su atención presenta discrepancias que aumentan con la edad, en relación con los objetos y su variabilidad y exige mayor complejidad en los

estímulos. De esta manera el bebé se habitúa al nuevo estímulo y exige otro nuevo.

Es importante que en esta primera infancia, se logre una coordinación intersensorial; a través de una estimulación polimodal (con las diferentes modalidades sensoriales) y una estimulación intermodal (integrando la información que llega de la realidad).

☞ **El desarrollo cognitivo**

En la primera infancia se dan los procesos cognitivos básicos, en donde predomina el mundo perceptivo y a medida que avanza el desarrollo perceptivo evoluciona el proceso cognitivo. La percepción sirve para ponernos en contacto con el medio a través de los sentidos; desarrollando así, las distintas capacidades de procesamiento de la información. Los sentidos nos permiten fijar la atención en los rasgos del entorno que pueden tener consecuencias, sean positivas o negativas.

La filogénesis registra los estímulos y el tipo de patrón de conducta ante ellos, lo cual le sirve al organismo para relacionarse con su entorno.

El bebé desde el vientre de su madre percibe los sonidos y desde el primer mes presenta una agudeza visual pobre, percibe los colores pero por supuesto, no los

categoriza, realiza pequeñas exploraciones visuales, especialmente del rostro materno. Además, presenta una atención presintonizada a determinados estímulos, como los sonoros. El sistema olfativo se logra desarrollar desde las primeras semanas de vida, al igual que la sensibilidad al sabor y el sistema táctil.

De los 3 a los 4 meses el bebé presenta ciertas cualidades perceptivas, por su preferencia a los rostros más significativos. Ya tiene una agudeza visual igual a la de los adultos, pero no logra interpretar lo que percibe y su atención es incontrolada.

A partir de los 7 meses logra tener una atención voluntaria, presenta interés en determinados estímulos y genera expectativas frente a éstos. Empieza a relacionar las experiencias previas, haciendo uso de la memoria, con los estímulos nuevos. Su atención presenta discrepancias que aumentan con la edad, en relación con los objetos y su variabilidad y exige mayor complejidad en los estímulos. De esta manera el bebé se habitúa al nuevo estímulo y exige otro nuevo.

Es importante que en esta primera infancia, se logre una coordinación íntersensorial; a través de una estimulación polimodal (con las diferentes modalidades sensoriales) y una estimulación intermodal (integrando la información que llega de la realidad).

El(la) niño(a) en la etapa pre-operatoria, de 2 a 7 años, empieza a organizar esquemas de escenas cotidianas en su relación con los objetos. A medida que avanza la edad del(la) niño(a) y sus experiencias son mayores, él(ella) empieza a relacionar escenas menos frecuentes y que tienen un significado para él(ella). Se inicia la relación espacial en cuanto a la secuencia temporal de los sucesos, lo que se denomina guiones o scripts. A los 6 años logra crear cuentos o historias conectados por relaciones casuales, pero éstos eliminan partes irrelevantes de los sucesos y logran desarrollar habilidades neuropsicológicas, lo que le permite comprender, memorizar, razonar y planificar mejor su comportamiento.

A partir de los 5 años inicia a hallarlas con unos criterios perceptivos más estructurado. Entre los 6 y 7 años empieza a clasificar por una sola propiedad, categoriza por similitud o equivalencia. En este desarrollo del pensamiento influye el lenguaje y éste a su vez, en la categorización. El(la) niño(a) en edad preescolar retiene y recupera la información, asocia y progresivamente hace uso de estrategias mnemónicas, que le permiten resolver problemas. De igual forma, se empieza un proceso de razonamiento científico y de razonamiento matemático, iniciando con el concepto de número y el concepto de cantidad.

🌀 **Adquisición y desarrollo del lenguaje**

La adquisición del lenguaje como función cognitiva superior, tiene lugar dentro de un contexto interactivo, en íntima relación con la estimulación social recibida. A su

vez, el lenguaje condiciona la evolución del pensamiento infantil. Lenguaje y pensamiento se implican mutuamente.

Existen distintos enfoques que han interpretado dicha interacción; entre ellos se pueden destacar por su repercusión actual, las aportaciones de Piaget, Vigotsky y Luria.

Piaget

Defiende que el lenguaje es una manifestación del pensamiento conceptual que se va construyendo a medida que el(la) niño(a) va evolucionando. El lenguaje sería así una forma particular de la función simbólica, que va a facilitar su adquisición. Sería, pues, posterior al pensamiento y contribuiría a la transformación del mismo, ayudando a lograr un equilibrio.

Se apoya en tres argumentos:

- El desarrollo del lenguaje depende de la función simbólica, ésta es una forma de simbolismo o representación de la realidad, la cual pasa por varias fases: la imitación diferida, el juego simbólico, imágenes mentales y lenguaje.
- Las operaciones intelectuales dependen de la acción y no del lenguaje. Las operaciones concretas (clasificación, seriación,...) son acciones antes que operaciones del pensamiento, son acciones antes de ser

traspuestas bajo forma verbal y, por lo tanto, no es el lenguaje la causa de su formación.

- Las operaciones formales no son llevadas a cabo por el lenguaje. Estas operaciones se caracterizan en su reunión en sistemas, pero estas estructuras de conjunto se dan ya en el ámbito de las operaciones concretas (de manera más simple), estableciéndose posteriormente mayor número y calidad de combinaciones. Éstas se producen tanto a nivel verbal, como no verbal. Será el dominio de las operaciones combinatorias lo que permitirá al sujeto completar sus clasificaciones verbales. Piaget plantea que el lenguaje es una expresión más especializada y diferenciada de una función general: la función simbólica.

Vygotsky

De acuerdo con la teoría de Vygotsky (1965), consideramos que el lenguaje se adquiere como producto de la interacción social. La comunicación prelingüística y el paso a la comunicación lingüística tienen su explicación por la tendencia del adulto a sobreinterpretar las acciones del(la) niño(a) constituyéndose ello en una labor de soporte de las habilidades comunicativas y lingüísticas (Brunner, Kayke y Lock, 1963). Por ello el(la) niño(a) aprende a comunicarse, debido a que las personas que están a su alrededor van reaccionando a sus acciones interactivas como si realmente fueran comunicativas.

El planteamiento de este autor soviético es opuesto a la concepción presentada por Piaget, orientada ésta desde una interpretación evolutiva que se encaminaría de lo individual (lenguaje egocéntrico) a lo social (lenguaje socializado). Vigotsky plantea el desarrollo del(la) niño(a) desde una perspectiva distinta, que se dirigiría de lo social a lo individual. Así, la primera función del lenguaje es la comunicación, el contacto social.

Con respecto al problema de la relación entre pensamiento y lenguaje, Vigotsky considera que en el desarrollo infantil existe una fase prelingüística en el pensamiento y una fase preintelectual en el lenguaje. Para este autor, el vínculo que une pensamiento y lenguaje es primario y además se origina, cambia y crece en el curso de su evolución. Siendo esta relación continua, que va de la palabra al pensamiento y, a su vez, del pensamiento a la palabra.

El pensamiento pasa por diferentes fases antes de ser formulado en palabras:

- Lenguaje interno (significativo y semántico).
- Lenguaje externo (esencialmente fonético).

Dichos lenguajes forman una unidad aunque cada uno se rige por sus propias leyes, constituyendo procesos opuestos. El lenguaje interno parte del habla y se transforma en pensamiento, mientras que en el lenguaje externo es el pensamiento el que se convierte en habla.

Así, para Vigotsky, lenguaje y pensamiento son dos cosas diferentes. Ambos se desarrollan en un proceso propio y confluyen en un momento determinado. Por tanto, la relación entre pensamiento y palabra no es constante e inmutable, es una relación dinámica, es un proceso viviente. El pensamiento nace a través de las palabras, una palabra sin pensamiento está muerta y un pensamiento desprovisto de palabras permanecerá en la sombra.

Luria

Sigue la tesis de Vigotsky al afirmar que el lenguaje juega un papel primordial en el desarrollo intelectual. Considera que el lenguaje posee una función fundamental en:

- La formación de nuevas estructuras mentales (formación de conceptos).
- La transmisión del saber.
- La capacidad de abstracción y generalización.

Según este autor, la función principal del lenguaje es la generalización, que hace posible la adquisición de las experiencias de las generaciones anteriores. Aunque también es la base del pensamiento, permitiéndole al niño(a) organizar su percepción, la memoria, reflexionar sobre los objetos, deducir conclusiones de sus propias observaciones, desarrollando todas las potencialidades del pensamiento. Contando no sólo con su propia experiencia, sino también con la de la humanidad.

Otra función del lenguaje que señaló Luria como importante es la regulación del comportamiento. El adulto se sirve del lenguaje verbal para incidir y regular la conducta del(la) niño(a), aprendiendo progresivamente a manifestar sus propios deseos e intenciones de manera independiente. Primero mediante el lenguaje externo y luego con el lenguaje interior.

La función reguladora del lenguaje presenta dos aspectos importantes para Luria. Por un lado, se ejerce de forma externa, al ser utilizado por el adulto para controlar las pautas de comportamiento del(la) niño(a). Por otro lado, el lenguaje permite al niño(a) la autorregulación de su propia acción, al hacer posible la organización de pautas de comportamiento que le faciliten la resolución de dificultades, es decir, la planificación de la acción (regulación interna).

En el desarrollo del lenguaje deben tenerse en cuenta:

- *Factores orgánicos*: en los que estarían incluidos los órganos sensoriales y motores.
- *Factores ambientales*: familiares y sociales

El recién nacido se comunica a través del llanto, la risa y los gestos. Estas señales iniciales son interpretadas por la madre para la satisfacción de las necesidades

del(la) niño(a), dándose así, los primeros intercambios lingüísticos entre la madre e hijo(a), puesto que es el lenguaje el que le permite al niño(a) conquistar su subjetividad e insertarse en la cultura.

Durante largo tiempo el medio de expresión más importante para el(la) niño(a) es el lenguaje de su cuerpo, es decir sus movimientos. Si hay respuesta a esta forma de interacción por parte del adulto, él se irá dando cuenta de que determinada actitud de su parte provoca una reacción en quienes están a su alrededor, gracias a las repeticiones casuales. Si la reacción se hace consistente y grata para el(la) niño(la), provocará en él, interés por repetir la acción que la provocó con la intención de conseguirlo de nuevo, iniciándose así el proceso de desarrollo de la comunicación.

Cuando el(la) niño(a) siente que sus acciones tienen respuesta (si lloro, alguien aparece), que ésta es consistente (siempre que lloro aparecen) y coherente en lo que esperaba (si sonrío, me sonrían, si lloro me acarician o me cogen en brazos) se sabe seguro y esta seguridad favorece su relación con el medio y con los demás.

Poco a poco el(la) niño(a) empieza a demostrar interés por el entorno que le rodea estableciendo las relaciones interpersonales mediadas por los objetos. La comunicación se va haciendo cada vez más compleja y la posibilidad de utilidad se va ampliando a medida que el(la) niño(a) interactúa con los(as) otros(as),

adquiriendo así un dominio comunicativo. Es así como va surgiendo la intersubjetividad primaria entre el(la) niño(a) y el adulto.

Muy pronto los(as) niños(as) comienzan a mirar alternativamente un objeto-acontecimiento o a una tercera persona que les interesa, es decir que el centro de su interacción social se aleja de los participantes para incluir los objetos y los eventos del mundo externo que le son interesantes.

Ya el(la) niño(a) empieza a utilizar la referencia social tratando al adulto como una fuente de información fiable sobre el mundo externo, ajustando su relación sobre otro objeto o evento (acercándose o alejándose, tocando o no) teniendo en cuenta como referencia de ese mismo objeto o evento el comportamiento del adulto.

En la primera infancia se pasa de la intersubjetividad primaria a la intersubjetividad secundaria, cuando el(la) niño(a) empieza a separar el mundo de los objetos del mundo de los adultos, ya que se considera a éste(a) como un sujeto activo que organiza progresivamente la información gracias a la interacción y comprensión de la realidad permitiéndole desarrollar procesos cognitivos.

En el desarrollo de la comunicación prelingüística y lingüística, el progreso del paso de una etapa a otra está determinado por la lengua propiamente dicha (la lengua oral, escrita, de señas u otra); es decir, la representación del lenguaje. Aproximadamente a la edad de 12 meses, los(as) niños(as) dicen sus primeras

palabras, después de haber superado el “laleo” y poco a poco, gracias a las interacciones sociales, va tomando conciencia del significado de la lengua, incrementando el vocabulario para luego formar oraciones (aproximadamente primera mitad del tercer año).

El medio ambiente juega un papel muy importante en el desarrollo del lenguaje, ya que condiciona su adecuada introyección. Para el lenguaje en la etapa preescolar es fundamental el desarrollo social y cognitivo. El(la) niño(a) organiza el conocimiento a través de la disposición y procesamiento de la información adquirida a través del lenguaje y de la asociación con sus experiencias previas.

☞ **Desarrollo social y de la personalidad**

En la revisión bibliográfica se pudo constatar el consenso de que la configuración de la personalidad del(la) niño(a) depende de la influencia de las primeras etapas de su vida, puesto que son la base de toda actividad psíquica constructiva.

Cada teoría tiene un concepto y una descripción de personalidad, de ello dan cuenta las teorías psicoanalíticas y sociales, conductistas y cognitivistas, mas no es el caso entrar a referirlas, además no es fácil definirla y mas aún cuando nos referimos a ella en la primera infancia, pero si queremos recalcar dos situaciones:

- Los cambios ambientales inciden el los primeros patrones de conducta dada la fragilidad de los sujetos en la primera infancia.

- Cuando se aborda la personalidad se hace énfasis en funciones afectivas y emotivas más que en funciones cognitivas, con la salvedad que ambas están íntimamente relacionadas.

La situación de indefensión en que nace el(la) niño(a), su supervivencia va a depender de la ayuda que le facilite el grupo social al que pertenece, éste posee un gran potencial de aprendizaje, sintiéndose atraído por los estímulos de origen social, iniciando el proceso de socialización o interiorización de los valores, normas y formas de actuar que el grupo social donde nace intentará transmitirle.

El(la) niño(a) demanda de la sociedad necesidades de protección, cuidados, afecto, juego y exploración, que deben ser satisfechas a partir de la organización de la cultura, la familia y la escuela, ya que éstos son los agentes responsables de ello.

Se reconocen tres procesos básicos de socialización:

- *Procesos mentales de socialización*: los referidos a las personas y al conocimiento de la sociedad. El(la) niño(a) desde pequeño percibe algunas expresiones emocionales de los adultos y poco a poco va aprendiendo algunas señales e indicios sociales aún sin reconocer las personas en cuanto tales.

- *Procesos afectivos de socialización:* Tienen que ver con los vínculos afectivos básicos: el apego y la amistad. El(la) niño(a) establece conductas de apego con las personas que cotidianamente interactúan con él, caracterizadas por representaciones mentales y sentimientos. La relación socioafectiva tendrá gran trascendencia en la existencia de la persona, por la necesidad de mantener relaciones afectivas cálidas, lo cual no se agota en la niñez sino que permanece toda la vida.
- *Procesos conductuales de socialización:* Referido al conocimiento de valores, normas y hábitos sociales. así como también al control sobre la propia conducta.

En cuanto a otras descripciones se muestra que los padres tienden a ser más estrictos en la socialización del(la) hijo(a) de su mismo sexo, y que además el padre de sexo opuesto actúa como amortiguador de las presiones del otro sobre el(la) niño(a), no es de extrañar, en consecuencia, que sea frecuente que el niño trate de comportarse como el padre y la niña como la madre.

☪ **El conocimiento social**

Se analiza el desarrollo humano en sus primeros años, cuyo principal objetivo es conseguir la integración efectiva en ese mundo social en el cual nos hallamos

inmersos desde el nacimiento, a lo largo del desarrollo, ese mundo social se va ampliando y diversificando, es decir, vamos entrando en contacto con distintas realidades sociales que poseen códigos, normas y costumbres en muchos casos no explícitos, que hemos de ir conociendo y comprendiendo a los que hemos de adaptar nuestro comportamiento. Al respecto se abordan dos ámbitos:

- ☞ El del conocimiento social y
- ☞ El desarrollo moral.

El ámbito del conocimiento social incluye el modo en que los seres humanos van comprendiendo la realidad social, el conocimiento de uno mismo y las personas con las que nos relacionamos, así también la comprensión de las relaciones que vinculan a las personas y la representación acerca de los sistemas e instituciones sociales de la cultura en que se vive. El conocimiento de sí mismos se da en los(as) niños(as) entre los 18 y 24 meses.

El desarrollo moral incluye una decisión y valoración acerca de cómo se ha de actuar en el mundo social. Se ocupa de las nociones que vamos generando acerca de lo que es justo o injusto, de la manera en que nos debemos comportar en este mundo social, de los perjuicios o beneficios individuales y de la colectividad.

El conocimiento interpersonal en los preescolares, se da a través de varios aspectos a tener en cuenta en las relaciones sociales con los demás.

- *El yo y las demás personas*, conocimiento muy basado en las características externas y aparentes, desde lo que se piensa y siente.
- *Relaciones sociales diádicas*: relación del yo con el otro.
- *Relaciones sociales de grupo*: El(la) niño(a) inicia la interiorización de normas pautas o roles para su mayor o menor integración en el mundo al que pertenece.
- *Conocimiento de los sistemas e instituciones sociales*: familia, escuela, grupos, etc.

Es importante resaltar que la primera institución social a la que pertenece él(la) niño(la) es la familia, la cual debe posibilitar una adecuada inmersión de sus miembros en la sociedad. La segunda gran institución es la escuela que proporciona las herramientas necesarias para que él(ella) pueda enfrentarse a su realidad social.

8.6 La evaluación

Al hablar de evaluación es necesario referirnos a los tres momentos por la que ésta pasa: inicial, intermedio y final.

- ☞ El primero, el inicial, corresponde a la evaluación como punto de partida para llevar a cabo la orientación y clasificación del inventario de necesidades. Soporte básico para el diseño del plan de intervención.

- ☞ El segundo, tiene que ver con el proceso continuo de evaluación que evidencia el desarrollo, sus etapas y temporización desde supuestos dinámicos. Un déficit puede involucrar o desarrollarse mas allá de las previsiones establecidas gracias a los cambios que en un momento dado sufre el contexto o emergen otros aspectos no controlables.

- ☞ El tercer y ultimo momento, hace referencia a la confirmación del cumplimiento de los objetivos previstos, la efectividad de los métodos aplicados y el proceso seguido.

Al referirnos al término evaluación, la relacionamos con la medición, limitándola sólo a la realización de un examen, sin trascender en su verdadero significado.

Realmente, olvidamos que la evaluación es un proceso que parte de una visión integral del(la) niño(a), en el que se valoran sus potencialidades y debilidades. Este proceso debe estar presente durante toda la intervención, es decir, antes, durante y después de toda atención pedagógica ofrecida.

Como se acaba de señalar, la evaluación debe ser integral y tomar en consideración los siguientes aspectos de la persona con N.E.E: los factores sociales, psicológicos y biológicos.

Ésta tiene dos directrices, una cuantitativa centrada en la obtención de unos resultados o valores numéricos del proceso del(la) niño(a); y otra cualitativa relacionada con la situación personal del menor.

A lo anterior, Janni y Orr (1986) afirman “el evaluador dispone de una gama de técnicas de investigación tanto del área cualitativa como de la cuantitativa. Las técnicas comprenden desde métodos que requieren una interacción mínima con un proyecto (como medidas discretas o revisión de los datos archivados) a los que implican una moderada interacción personal con la situación (como las que se realizan con el empleo de escalas, tests y encuestas) y a las que requieren una interacción activa con los participantes en el programa (como observación y entrevistas).⁸

El proceso de evaluación tiene varias etapas:

⁸ SÁNCHEZ Manzano, Esteban (2001). "Principios de Educación Especial". Editorial CCS. Madrid-España.

Primero se recoge la información general del(la) niño(a) y de su entorno, por ejemplo: los datos personales, los antecedentes familiares, situación socioeconómica, etc. Luego se analiza la información para centrar el problema que entrará a ser evaluado. De ahí se pasa a la evaluación propiamente dicha, en la que se estudian las áreas del desarrollo que están más afectadas, es decir, el nivel cognitivo, afectivo, social, lingüístico y motor. Una vez realizada la evaluación, se pasa a interpretar los resultados a través de un informe psicopedagógico que incluye los síntomas, la etiología y un posible pronóstico.

Estos resultados deben ser compartidos con un equipo interdisciplinario, el cual elaborará un informe final que servirá de base para el diseño y planeación de las actividades que se desarrollarán.

En todo este proceso es importante tener en cuenta el ambiente familiar, escolar y social del(la) niño(a), ya que muchos de sus comportamientos son el reflejo de cada una de estas instituciones: la familia, la escuela y la sociedad. Fewel (1983) manifiesta que “ evaluar al niño solamente equivale a limitarse a colocar una sola pieza en un rompecabezas; para obtenerse una imagen más completa, para identificar los factores que están influyendo en la conducta del niño, para planificar estrategias de intervención eficaces, los educadores deben considerar el ambiente del niño que incluye a todos los miembros de la familia”.⁹

Algunas técnicas de evaluación son:

La entrevista. Técnica que consiste en hacer preguntas a una persona con el fin de recoger la información necesaria y suficiente que pueda servir durante la intervención. Ésta se da a través de respuestas orales que dan pie a una interacción comunicativa entre el entrevistador y el entrevistado.

La observación. En ésta se analiza a una persona o su entorno con el fin de obtener un conocimiento profundo de éstos; se da a través de un estudio minucioso, detallado y discreto.

Sociometría. Técnica en la que se valoran las relaciones sociales entre los miembros de un grupo y cómo éstas favorecen la integración de la persona en el mismo.

Los cuestionarios. Serie de preguntas a las que una persona responde por escrito, bien sea afirmativa o negativamente.

Tests psicométricos. Técnica que se le aplica a una persona y permite determinar ciertas conductas y características de ésta. Éstos van desde pruebas de

⁹ *Ibíd*, página 124

inteligencia, hasta pruebas que miden las capacidades de las personas relacionadas con lo motor, lingüístico, la memoria y la atención.

Tests proyectivos. Técnica en la que la proyección actúa como mecanismo de defensa, consiste en atribuir a otro características que no se reconocen ni se aceptan en uno mismo.

Técnicas experimentales. Estas guardan relación con el modelo experimental, propuesto por el conductismo. Incluye la evaluación neuropsicológica en la que se establece la relación entre el cerebro y los comportamientos humanos.

Técnicas médico-biológicas. Como su nombre lo dice, son técnicas de orden médico que permiten diagnosticar disfuncionalidades del cerebro. Entre éstas están: las audiométricas, optométricas, neuroradiológicas y las electroencefalografías.

La entrevista directa con el padre de familia, la anamnesis, el acopio del historial médico, la visita domiciliaria, y el seguimiento escritural en el diario de campo, son un referente importante en el conocimiento del entorno del(la) niño(a) y la interacción con el mismo. La observación y la evaluación se encuentran presentes en todo el proceso de intervención pedagógica, evidenciados en el seguimiento escritural en el diario de campo.

La evaluación multidimensional facilita el análisis pormenorizado del individuo y de cada una de las áreas del desarrollo en las que pueden existir necesidades, así como también describe y valora los cambios que se producen durante el proceso educativo, teniendo en cuenta, los tipos de apoyos que se requieren para incrementar al niño(a) o joven , las oportunidades de una mejor calidad de vida.

Como bien lo decíamos, la evaluación es un proceso continuo que implica constante revisión y replanteamiento de objetivos y estrategias de intervención.

El contexto familiar y social son incluidos dentro de los propósitos de la evaluación y de la propuesta educativa, puesto que la orientación pedagógica está encaminada hacia la integración funcional de los sujetos con N.E.E., en contextos lo más naturales posibles.

La evaluación debe dar cuenta de lo que se ha aprendido; para las familias, conlleva a tener claridad de los aprendizajes de sus hijos(as), cómo los han adquirido y la oportunidad de tener un diagnóstico claro acerca de sus posibilidades, a formarse expectativas objetivas y adquirir conciencia del compromiso que deben asumir en la formación de sus hijos(as) discapacitados.

8.7 Equipo profesional

El trabajo en equipo en habilitación y rehabilitación implica que todos los profesionales de cada disciplina científica estudien un objeto en común en su investigación, y por ende la contribución de sus aportes son sustanciales para arrojar mejores resultados en el diagnóstico, tratamiento y cuidado de la persona a intervenir, y por ello hay que enfocarse directamente en todas las características multifactoriales que la rodean. Por lo tanto, el interés médico, psicológico, social y pedagógico conducen a un mismo fin que es subsanar todo lo que le perturba e incomoda a la persona tratada.

El funcionamiento de cada equipo de trabajo, es llevado a cabo como un proceso evolutivo y perfeccionado a lo largo del tiempo y de las grandes experiencias donde se toma como un reto y un compromiso responsable, el cual evalúa cada etapa hasta culminarla satisfactoriamente dando un rendimiento superior a lo esperado; para ello, es indispensable que cada profesional sea competente en su área, tenga el interés por el trabajo en grupo y sea disciplinado en la ejecución y organización de sus labores.

El trabajo en equipo pasa por las siguientes etapas o procesos de funcionamiento: *Multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario*.

El Equipo multidisciplinario hace referencia a la yuxtaposición de diversas disciplinas que desde su propio saber abordan un objeto de conocimiento sin existir ningún tipo de articulación entre éstas.

El equipo interdisciplinario propone la visión integral del saber, como una interacción y cruzamiento de disciplinas, en donde se establecen vínculos entre las ciencias conservando su autonomía y contribuyendo a las demás.

El equipo transdisciplinario es la instancia superior del trabajo en equipo, el cual se logra por medio de un trabajo continuo, constante y cooperativo de las disciplinas conjugadas en un funcionamiento interdisciplinario. Esto conlleva a traspasar los paradigmas tradicionales permitiendo intercambiar los roles profesionales, a tal punto que una ciencia o un saber no le pertenece exclusivamente a una disciplina sino que es necesario que trascienda a otros contextos teóricos y metodológicos.

Es así como el funcionamiento del trabajo en equipo concebido como un proceso, puede cualificarse hasta llegar a la transdisciplinariedad dependiendo de la dinámica de trabajo, los equipos se van transformando en *Multi - Inter - y Transdisciplinarios*.

Este equipo transdisciplinario conduce en la Educación Especial a la normalización de un entorno facilitador y accesible para las personas con N.E.E, ya que exige un cambio trascendental en el sistema político, social o familiar;

ampliándole así la participación, independencia y autonomía de funcionamiento a estas personas.

Como la filosofía de las instituciones es llegar a constituir o incorporar la interdisciplinariedad del trabajo en equipo, se hace pertinente profundizar en este tema. Como se había afirmado la interdisciplinariedad “hace referencia a la interacción entre disciplinas, y va desde la comunicación de conocimientos o ideas para la resolución de un problema común, hasta la integración de conceptos, métodos, procedimientos, terminología y epistemología que orientaría tanto la enseñanza como la investigación e intervención. En el componente del trabajo interdisciplinario, los profesionales están encarados hacia un objetivo común, igualados en el momento de hacer contribuciones, pero diferentes en el tipo de información y de intervención que pueden hacer y capacitados para reorganizar sus actuaciones de acuerdo con las características y las prioridades del problema. En el campo de la discapacidad, y posiblemente en cualquier otro, se debe conformar y entender el trabajo desde la práctica concreta, definiendo operativamente las acciones coordinadas de cada profesional; evitando en todo caso, la asignación de roles relativamente ambiguos, abstractos, generales y cuasi administrativos a los diferentes profesionales del equipo, centro o servicio, no

adecuados y enmarcados, por tanto, en perfiles profesionales, áreas y objetivos concretos de intervención”¹⁰.

Entre las dificultades de la interdisciplinariedad encontramos las disciplinas dogmáticas, la discriminación por parte de algunas que consideran que tienen el poder del saber y superior estatus social, discusiones no resueltas entre algunas disciplinas, la falta de responsabilidad en la tarea, el miedo a transformar ideas tradicionales, el poco reconocimiento a los nuevos paradigmas, la falta de ética profesional, la confusión y falta de unidad en la terminología, el privilegio de un modelo intervencionista y asistencial.

Por otra parte, haciendo referencia a los trabajos en grupo cabe mencionar que el buen funcionamiento de la Pedagogía Hospitalaria requiere de una adecuada organización y coordinación, planificadas no sólo a escala interna del propio centro hospitalario, sino también en el ámbito externo con los demás sectores educativos y las familias. La falta de interdisciplinariedad es todavía un rasgo frecuente, a pesar de que, como afirma Ortiz (2001, página 30): “parece evidente que el puntal del proceso de normalización es el equipo multiprofesional, constituido por personal sanitario, psicólogo, tutor del aula ordinaria, pedagogo terapeuta del aula hospitalaria, educador social, trabajador social, padres. De todos ellos se espera

¹⁰ DURAN Benítez, Remedios y Otros. “Trabajo Interdisciplinario en Personas con Discapacidad”. Consejería de Educación (Junta de Andalucía) y Servicios Sociales Comunitarios (Diputación Provincial de Granada). de Personas con

un decisivo esfuerzo de coordinación y de trabajo en equipo para poder valorar, planificar y actuar sobre el niño enfermo desde el punto de vista individual, pero inserto en la comunidad”

8.8 Pedagogía hospitalaria

Antes de abordar esta temática, comencemos por citar a algunos autores que de una u otra manera relacionan la Pedagogía Hospitalaria con otras áreas específicas del saber.

Algunos la consideran en el ámbito de la Pedagogía Social justificado en el hecho de que su ejercicio tiene su campo de acción con poblaciones infantiles por fuera del contexto escolar e involucra otras personas inmersas en el entorno del sujeto, como puede ser el contexto social del hospital.

Sus objetivos están enfocados hacia el saber hacer del(a) niño(a) frente a su enfermedad, a su experiencia cognitiva y a su adaptación a ésta nueva circunstancia que en parte conduce hacia la privación y desvinculación de la sociedad.

Las directrices de la atención pedagógica van a depender de diferentes factores: características de la enfermedad, condiciones socioeconómicas de la familia, particularidades del desarrollo del(a) niño(a), tiempo de hospitalización y apoyo recibido antes y durante la misma (actitud del equipo médico-sanitario, etc). Por lo tanto, cuando el(a) niño(a) se hospitaliza, lo anterior estará presente en la atención como una manera de contribuir a un abordaje integral más humano en los cuidados infantiles.

En ésta se tiene en cuenta la influencia de los aspectos psíquicos y sociales en la génesis, atención de las patologías infantiles, reivindicando el concepto de salud desde un abordaje integral del sujeto como un todo, como ser armónico; contrario a los procesos de hospitalización del(a) niño(a) centrados únicamente en los factores orgánicos relacionados con su situación patológica

Según otros autores, la Pedagogía Hospitalaria se ubica en el campo de la Educación Especial, ya que la acción educativa en el contexto de los hospitales puede ser abordada desde una atención a la diversidad, centrada en una enseñanza adaptada a las N.E.E como consecuencia de la enfermedad y la hospitalización, esto es, derivadas de unas necesidades asistenciales especiales. “En este contexto, niños con necesidades asistenciales especiales son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico del desarrollo o que están expuestos al riesgo de padecerlos, y requieren además servicios sanitarios y

complementarios que por su naturaleza o su cuantía van mas allá de lo que precisan generalmente los niños” (McPherson y Cols., 1988; en Ortiz, 2001, p.31).

Ahora bien, la Pedagogía Hospitalaria como innovadora de métodos, estrategias y didácticas enfocadas a la formación del(a) niño(a) hospitalizado(a), es una pedagogía del ahora que se centra específicamente en la situación de este(a) niño(a), de los cambios en su vida que inciden directamente en su estado interior.

Es una pedagogía de la vida y para la vida, en la cual se construye una intercomunicación entre el maestro y el estudiante; ésta va más allá de fomentar los aprendizajes o de que se logren alcanzar los contenidos curriculares, ya que su orientación trasciende a lo establecido por el hecho de tener una enfermedad y de permanecer en un ámbito hospitalario.

Esta surge como una nueva disciplina con el fin de responder a las demandas y necesidades del(a) niño(a) hospitalizado(a) que se generan en el ámbito de su enfermedad y del proceso de hospitalización. Todo ello realizado por medio de un proceso de aprendizaje centrado en la autodeterminación y capacidad de enfrentar situaciones estresantes y dolorosas por parte del(a) niño(a). Además, ésta intervención educativa evita su desvinculación del ambiente educativo. Y tiene como fin no sólo mejorar su calidad de vida sino que además propenderá por la formación del personal médico y la familia del infante para que brinde una atención

más humana y contribuyan a estimular en él(a) su autonomía, independencia y capacidad de decisión para asimilar positivamente esta nueva situación.

De ahí que se deba tener una visión integral que trascienda la atención en salud, para ello se debe:

- ☞ Ayudar al(a) niño(a) a hacer frente a su enfermedad, promover el autocuidado y la prevención de otras enfermedades.
- ☞ Brindar una educación a los(as) niños(as) para dar una continuidad a los procesos escolares tanto a nivel académico como a nivel formativo.
- ☞ Preparar al(a) niño(a) para las nuevas experiencias que va a vivir en el hospital, las cuales incluyen: un nuevo ambiente, tratamientos, nuevas rutinas, etc.
- ☞ Diseñar actividades lúdicas para ser utilizadas en el tiempo libre y así favorecer la socialización de los(as) niños(as).

Todas estas acciones requieren una adecuada organización y coordinación con los demás profesionales, tal como afirma Ortiz (2001, p. 30): “ parece evidente que el puntal del proceso de normalización es el equipo multiprofesional, constituido por personal sanitario, psicólogo, tutor del aula ordinaria, pedagogo terapeuta del aula hospitalaria, educador social, trabajador social, padres. De todos ellos se

espera un decisivo esfuerzo de coordinación y de trabajo en equipo para poder valorar, planificar y actuar sobre el niño enfermo desde el punto de vista individual, pero inserto en la comunidad”.

El trabajo en equipo de los profesionales debe estar presente durante los tres momentos de la hospitalización, tales como el ingreso, la estancia y el alta. En el primero, se debe informar al(a) niño(a) y a su familia sobre la hospitalización para evitar la ansiedad y angustia que esta puede generar; en el segundo, se deben realizar actividades lúdico-pedagógicas que contribuyan a disminuir la ansiedad, que permitan una mejor recuperación y una adaptación menos traumática psicológicamente; y en la tercera fase, es importante crear programas que promuevan la transición del hospital al hogar y al entorno escolar, es aquí donde tienen significado los programas de intervención global de atención al(a) niño(a) hospitalizado(a), siempre y cuando se continúe el proceso.

Como vemos, se trata de un proceso permanente en el que se incluyen diversas actividades y uno de los espacios donde se pueden realizar es el Aula Hospitalaria, la cual debe tener un clima propicio que promueva la interacción comunicativa y movilice procesos de socialización tratando que el(a) niño(a) sienta lo menos posible la distancia con su familia y con el medio social que lo rodea. En estas se pretende evitar que a los(as) niños(as) hospitalizados(as) se les niegue el derecho a la educación, atendándose a niños(as) que durante un período de tiempo, más o menos largo, sufren diversas enfermedades, requiriendo una

hospitalización, pero a la vez una atención pedagógica que les permita continuar el proceso educativo con las mejores posibilidades, pues si bien, el(a) niño(a) hospitalizado(a) es un paciente, es ante todo una persona que tiene el derecho y el deber de seguir educándose.

Esto se debe tener siempre presente, ya que la misma enfermedad interfiere en los procesos de escolaridad y de desarrollo del(a) niño(a). Para darle otro sentido a su estadía en este nuevo entorno, se hace necesario el establecimiento de medidas de atención a la diversidad que garanticen la continuidad del proceso escolar y en general de sus procesos de desarrollo, a través de una educación compensatoria e integradora gracias a la nueva perspectiva pedagógica en el campo de la salud, esto demanda, una adecuada planificación didáctica y organizativa como garantía de calidad.

De esta forma, se pretende atender el derecho que todo(a) niño(a) tiene a recibir una educación general, incluso cuando sea necesaria su hospitalización, al mismo tiempo, que encuentra un espacio idóneo dentro del hospital, en el que puede relacionarse con otros(as) niños(as), con los que comparte sus propias experiencias y le ayuda a superar con mayor rapidez los problemas de salud que habían ocasionado su ingreso en el hospital.

Es por esta razón, por la que se ha creído conveniente que el aula sea un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del(a) niño(a) hospitalizado(a), donde éste(a) pueda acudir libremente, con la posibilidad de que siempre que lo requiera su asistencia médica y sanitaria podrá ausentarse, para más tarde volver de nuevo a reincorporarse a sus tareas escolares.

Aquí hay que tener en cuenta que la atención pedagógica puede darse de varias maneras, bien sea que el(a) niño(a) esté en buenas condiciones para asistir al aula, o que sea el profesor quien lo asista desde el lugar en el que él se encuentra, ya que sus condiciones de salud no permiten su desplazamiento al aula, pero sea como sea, se debe propender por actividades que eviten y reduzcan los efectos negativos que su estancia en el hospital le puede causar tanto a nivel educativo como personal.

En esta atención al(a) niño(a) hospitalizado(a) es importante tener en cuenta tres tipos de clasificación, que pueden ser complementarios. En función de la duración de su período de hospitalización existe:

- ☞ El alumnado de larga hospitalización (1 mes en adelante),
- ☞ El alumnado de hospitalización media (entre 15 y 20 días)
- ☞ El alumnado de corta hospitalización (aproximadamente 8 días).

Todo esto depende del tipo de patologías que se atienden y de la procedencia geográfica de los pacientes. Así como también de los niveles de desarrollo y sus expectativas educativas:

- ☞ Menores de cinco años, estarán en condiciones de recibir una atención adecuada a su primera infancia. Estimulación Temprana y Preescolar
- ☞ Mayores de seis años, niños y niñas a nivel escolar.

Estas particularidades marcan la diferencia entre un hospital y una escuela, por eso es importante establecer las características propias de cada institución, ya que cada una de éstas tiene una dinámica particular, que hacen que la actividad a desarrollar sea, en cierto modo, diferente. Por ejemplo, las aulas hospitalarias se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y dirigidas a niños(as) que sufren diversos tipos de patologías. Estos dos aspectos hacen que la intervención del profesor sea encaminada de manera diferente a como se llevarían a cabo en un aula normal.

Por ello se debe tener presente unos enfoques de intervención, tales como:

- ☞ **El enfoque formativo:** Se centra en la persona en su desarrollo integral con énfasis en la autonomía y su autodesarrollo, en la apropiación que debe tener el paciente no sólo de su propia enfermedad, sino de la superación de las

dificultades derivadas de la misma. La comunicación y el diálogo se constituyen en el eje de la intervención. El educador facilita la realización de actividades de tipo formativas y prácticas que refuercen no solo el proceso de desarrollo sino que contribuyan a minimizar los efectos agresivos de su enfermedad.

- ☞ **El enfoque Instructivo:** Está dirigido a los(as) niños(as) hospitalizados(as) en edad escolar con el propósito de darle continuidad a los aprendizajes escolares que por razones de su nueva situación han sido interrumpidos. El educador diseñará un plan de trabajo individualizado, realizando las adecuaciones pertinentes, en articulación con la escuela, el educador, la familia y el grado de escolaridad del paciente.

- ☞ **El enfoque Psicopedagógico:** Tomando como base la valoración del potencial cognitivo y afectivo-social del(a) niño(a) enfermo(a), el educador diseñará e implementará estrategias de intervención pertinentes, en articulación con la familia y el personal de salud. Desde esta perspectiva, no puede referirse a un modelo organizativo específico, puesto que está ajustada a las circunstancias.

- ☞ **El enfoque de intervención Naturalista:** Desde un enfoque funcional interactivo, los mecanismos de desarrollo que tienen lugar en un contexto específico, en este caso el hospital o la clínica, se hace realidad el entramado

interactivo y social, incidiendo no sólo en las capacidades / discapacidades individuales, sino que abre perspectivas a una intervención susceptible de incidir sobre los factores interpersonales ya que cuenta con la participación de los diferentes agentes sociales, educativos y del sector salud. Este contexto se convierte en cotidiano y natural para el(a) niño(a), tiene en cuenta sus progresos, en cuanto a calidad y cantidad, al mismo tiempo contribuye a potenciar sus habilidades comunicativas y pragmáticas. Desde esta perspectiva teórica sociofuncional de corte Vigotskiano, la intervención naturalista, defiende la posibilidad y la necesidad de la intervención temprana con énfasis en el área de comunicación y lenguaje sobre todo en sujetos con N.E.E.

En conclusión, la Pedagogía Hospitalaria es de suma importancia ya que ayuda a normalizar la situación de los(as) niños(as) ingresados(as) en la clínica, lo cual supone para ellos una fuente de preocupaciones, pues implica el alejamiento de su ambiente, la separación de sus amigos y familiares, unido al malestar físico que tienen, les hace muchas veces encerrarse en sí mismos, y otras incluso cambiar completamente de forma de ser y de actuar.

8.9 El niño hospitalizado

Al referirnos al niño(a) enfermo(a) se hace pertinente profundizar en lo que la enfermedad ocasiona en su estado físico y mental. El concepto de enfermedad trasciende la alteración solamente orgánica dándole importancia a la influencia que tiene el pensamiento, el sentimiento y las actitudes sobre el organismo.

Con respecto a la hospitalización, se puede afirmar que ésta incide directamente en el(la) niño(a) ocasionando cambios arbitrarios y desadaptación en su estilo de vida, en los hábitos rutinarios, en su estado anímico y en la manera de acoplamiento a un nuevo rol. Esta conlleva también a una ruptura familiar y escolar mediada por la intervención, el tratamiento y el periodo de hospitalización.

En este proceso de hospitalización se tienen en cuenta múltiples variables, las cuales repercuten negativa o positivamente sobre el(la) niño(a), entre ellas están la edad, el sexo, el desarrollo intelectual, el diagnóstico, el período de hospitalización, experiencias previas, participación del personal clínico y el acompañamiento de los padres, lo que determina el comportamiento y las necesidades durante la hospitalización.

Estar hospitalizado(a) para un(a) niño(a) es un cambio arbitrario en su vida inter e intrapersonal, y es además contra su voluntad. No se le explica con anterioridad el cambio en su dinámica de vida y el medio en el cual va a interactuar; todo será

nuevo para él, sus hábitos rutinarios de aseo, alimentación, dormida y hospedaje, al igual que la gente con que va a relacionarse. También tiene que adaptarse a las normas que se implementan en el lugar, ya que existirán restricciones en su desplazamiento, debe adaptarse a órdenes médicas para su recuperación como el reposo obligado, el aislamiento preventivo (para impedir la propagación de una enfermedad) y a otras incomodidades causadas por su tratamiento.

Rodríguez Marín (citado por Calvo y Ortiz 1995),” señala que la hospitalización lleva además consigo una serie de efectos psicosociales, pérdida de intimidad, pérdida de libertad, dependencia, ignorancia, impacto del medio físico, pérdida o interrupción de los roles habituales, despersonalización, exigencia de la adopción del rol del paciente hospitalizado.”

Esta situación altera el comportamiento del(la) niño(a), ya que se siente alejado de sus seres queridos, se puede ver interrumpido su proceso de aprendizaje escolar y su enfermedad le causa un malestar general, esto le ocasiona angustia, depresión, dolor y rabia, porque se ve imposibilitado para actuar según sus deseos. Si se le suma a todo lo anterior, la posibilidad de que se dé una pésima hospitalización, repercutirá negativamente produciendo un retraso en su desarrollo y un trastorno emocional irreversible.

Por esta razón, es indispensable que durante su estancia hospitalaria se ofrezca el mejor trato humano que se pueda dar, así como también el suministro de la

adecuada información, respecto a la enfermedad y a los procedimientos que se adelantan, acorde con las posibilidades de su comprensión, ésto reducirá los efectos negativos de la hospitalización e incrementará una actitud cooperativa hacia una pronta recuperación.

El contacto con el(la) niño(a) debe ser lo más afectuoso posible, en donde se sienta reconocido(a) y comprendido(a) por todo el personal médico, de apoyo y padres de familia, como partícipes activos en el proceso de recuperación de su hijo(a), éstos deben brindarle al niño(a) un espacio cómodo, ameno, lúdico, en el cual pueda aprender, jugar, recrearse, convirtiéndose así en un medio facilitador de las capacidades intelectuales, físicas y emocionales y no un coartador de sus potencialidades.

De igual manera, hay que tener en cuenta, que él(la) niño(a) percibe la hospitalización de manera diferente, en donde pone a prueba “sus mecanismos de enfrentamiento, los cuales están basados en sus estilos de vida, en su desarrollo cognitivo, en sus saberes previos, en la formalización de sus prácticas de crianza de que fueron objeto. Todos estos patrones están condicionados por la edad del niño, por el apoyo emocional de sus padres y la confianza-seguridad que éstos le transmiten para enfrentar nuevas situaciones. El niño presenta baja tolerancia ante las limitaciones que le impone la enfermedad, así como también se hace más

dependiente de sus padres, siendo la separación de ellos un trauma agregado que los hace sentir menos seguros y más temerosos ”¹¹.

De igual manera, la familia también atraviesa por un duro proceso de adaptación al proceso de hospitalización y la enfermedad de sus hijos(as), lo cual puede generar una perplejidad frente a la nueva situación y una negación, un malestar entre los cónyuges por que se pone en entre dicho su labor como padres y finalmente, una resignación y aceptación a la enfermedad de su hijo(a).

Cuadro 6. REACCIONES DEL NIÑO ANTE LA HOSPITALIZACIÓN¹²

DEPENDEN DE	Tiempo de hospitalización. Actitud de personal sanitario. Personalidad del niño. Relación padres-niño. Postura de los padres ante la hospitalización Edad del niño. - Hasta los 3 años – menor comunicación- mayor angustia. - Mayores de 3 años – preparación e información – menor angustia. - Niño(a) sano – ambiente habitual – desarrollo equilibrado. - Niño(a) enfermo leve – tratamiento domiciliario – pocas alteraciones inmediatas. - Niño(a) enfermo grave – hospital – agresión – reacciones posteriores.
REACCIONES INMEDIATAS	Llantos. Gritos. Negativas a quedarse.
REACCIONES POSTERIORES	Trastornos alimenticios. Alteraciones del sueño. Actitudes de regresión, rechazo o castigo. Estados depresivos. Problemas de conducta. Regresión esfinteriana.

Tomado de Principios de la Educación Especial de Esteban Sánchez Manzano.

¹¹ Guerrero Vilches Sonia, Aguayo Yañez Rina, Zepeda González Inés. “Temores del Niño a la Hospitalización”. Revista Horizonte de Enfermería. Volumen 7, Número 1, de 1996.

¹² SÁNCHEZ Manzano, Esteban (2001). ”Principios de Educación Especial”. Editorial CCS. Madrid-España.

8.10 Humanización del equipo interdisciplinario

El personal de sanidad no solamente tiene el deber de modificar el curso natural de la enfermedad, sino además acompañar al niño(a) y su familia en este nuevo proceso que implica comprensión, adaptación, participación y certeza en la toma de decisiones, además incluye un manejo integral en la atención a las necesidades y demandas que presenta el(la) niño(a) como la recuperación del equilibrio de sus funciones biológicas(estado físico), emocionales(comportamiento, control de sus angustias, temores e inadaptaciones), sociales(relaciones interpersonales), educativas(reestructuración de su proceso pedagógico) y afectivas (aprecio, apoyo, acompañamiento); aplicando así estrategias para reducir la vulnerabilidad y potenciar la capacidad del(la) niño(a) y su familia en el proceso de recuperación durante su estancia hospitalaria, y de esta manera, su calidad de vida no se vea tan perturbada.

Así, se contribuye al mejoramiento de la calidad de vida del(la) niño(a) hospitalizado(a), en la medida en que se conozca, comprenda sus necesidades, valora sus vivencias y permita la participación en su proceso de hospitalización, donde expresa sus expectativas de mejoramiento para responder adecuadamente sus demandas, realizándolo desde una perspectiva de planificación de los servicios centrados en él(la), en busca de su bienestar integral. De igual forma, en este proceso las plantas de pediatría deben estar preparadas para responder a sus necesidades, las cuales apuntan a la adaptación adecuada del entorno, en

donde se debe tener en cuenta una decoración infantil, una utilización discreta del instrumental médico, una atención más cordial y personalizada, unos horarios de planta, normas menos rigurosas y la creación de un lugar de aprendizaje lúdico pedagógico para así fomentar la sociabilidad entre los(as) niños(as) y su autoaprendizaje.

De ahí, que sea importante adentrarnos en la percepción que se tiene del enfoque humanista, el cual se ve afectado por los avances tecnológicos y científicos, en la medida en que este concepto apenas se está introduciendo en la conciencia y en el actuar de las personas. El enfoque del profesional de la salud aún se encuentra muy tecnificado ahora se conduce más su profesión a la parte administrativa, imperando más el autoritarismo y la inflexibilidad; se fragmenta despiadadamente al ser humano desconociendo su integralidad; el contacto interpersonal con el paciente es cada vez más reducido, frívolo y distante; de ésta manera, se conduce a una deshumanización ya que se violenta la dignidad de la persona.

Es por ello, que hay que reflexionar todo lo que nos circunda y todo lo que afecte emocionalmente a las personas, más aún los(as) enfermos internos en una institución hospitalaria; esos parámetros establecidos tienen que cambiar porque gracias a los estudios se puede constatar que “el 75% de las consultas médicas se producen a causa de enfermedades que finalmente desaparecen por sí solas o a causa de desórdenes relacionados con la angustia y el estrés y estos síntomas se pueden reducir o eliminar restableciendo el equilibrio natural de curación del

organismo”¹³. Por lo tanto, “los médicos tienen el don de sanar y deben no sólo limitarse a curar, ya que curar es dar una medicina para quitar una dolencia pero sanar es dar calidad de vida, dar esperanza, alegría y amor”¹⁴.

Como es el caso del Doctor Patch Adams¹⁵ con su “Terapia de la Risa”, donde evidencia que es a través de las buenas relaciones entre médico-paciente y la risa, como se logra alegrar el alma, enfrentar las situaciones difíciles de la vida y curar las enfermedades con mayor prontitud. Aunque su terapia no tiene un soporte científico, las investigaciones realizadas al respecto demuestran que la risa disminuye el estrés, alivia el dolor, aumenta la irrigación sanguínea, mantiene una regulación adecuada en la producción de hormonas cerebrales, acelera el ritmo cardíaco, mejora el sistema inmunológico, estimula el sistema nervioso e incrementa la producción de endorfina, un antidepresivo natural liberador de tensiones.

Ser más sensible, dar un trato digno y abrir el corazón hace a la persona más humana y el que lo recibe no sólo se sentirá mejor porque le aliviaron su alma sino que además se fortalece su estado anímico, equilibra su actitud emocional, aumenta sus niveles de norepinefrina (sustancia vital para sentirse feliz y satisfecho) y su temor de enfrentar la realidad se verá reducido, ya que tendrá

¹³ Saa Navia Diego. “El Arte de Sanar”. Revista TEMAS DE PEDIATRÍA N.180.

¹⁴ *Ibíd.*

iniciativa de determinar su autocuración, gracias al acompañamiento afectivo de este profesional que lo sanó. Esto da evidencias que hay que reconocer en el paciente y su familia, sus deseos y sentimientos antes que cualquier tecnología por muy nueva que sea.

8.11 El educador especial en el aula hospitalaria

Las Aulas Hospitalarias son un espacio físico indispensable para acercar a los(as) niños(as) hospitalizados(as) a un ambiente más acogedor donde se respeta su integridad como ser humano con derechos, en donde se propician circunstancias agradables como la lúdica, recreación y actividades cognitivas desarrollando su potencial, así mismo propician un estado de resiliencia en el(la) niño(a) y adaptación al medio hospitalario para que los acontecimientos estresantes que conducen su enfermedad no proyecten estados anímicos desfavorables y éstos no desemboquen en un retroceso en su desarrollo.

El Educador Especial es el encargado de proyectarse hacia la población hospitalizada con N.E.E. de manera específica, en donde se utiliza el despliegue de mecanismos facilitadores que hagan que su enseñanza sea más óptima, flexible y significativa en el campo de la pedagogía constructivista, y ellos entran a ser el eje central del proceso, la educación parte de sus intereses, se enfoca en sus necesidades y potencializa al máximo sus capacidades intelectuales,

¹⁵ El doctor Hunter Adams, adaptó el seudónimo Patch del nombre de uno de sus pacientes. Estudió en la Universidad de Medicina de Virginia, nación en Washington DC USA. Creador de la “Terapia de la Risa”. Su

sociales y emocionales. En lo que se refiere al área de manejo terapéutico, se debe disponer del recurso de la escolarización con personal entrenado y experiencia en el manejo de niños(as) con dificultades, esto permite probar y evaluar el funcionamiento de técnicas pedagógicas y de conducta adecuadas a los problemas particulares de cada uno, observar la respuesta a las indicaciones farmacológicas que se consideren, implicar a los padres en el modelado de técnicas de actuación eficaces para los problemas que presentan sus hijos(as) y establecer orientaciones pertinentes al alta, en cuanto a la utilización de recursos específicos (por ejemplo, centros educativos, logopedia, entre otros), programas pedagógicos y actuaciones terapéuticas concretas.

Este profesional como un docente competente y capacitado para desarrollar un currículo flexible, pertinente, integral, interdisciplinario, participativo e investigativo del contexto hospitalario, utilizará un método pedagógico con aprendizajes significativos y materiales didácticos dúctiles para que la población infantil a que se dirige avance a etapas de su desarrollo más acordes a su edad y a sus destrezas.

9. CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

9.1 Los sujetos

9.1.1 Ingreso del(la) niño(a) a la C.I.S.A.

La reacción del niño a su enfermedad va a depender de su edad, de su grado de madurez emocional, de su personalidad y del tipo de limitaciones que la enfermedad le provoque.

Los pacientes que ingresan a la C.I.S.A., en edades comprendidas entre los 0 y 14 años presentan alguna o varias características que vale la pena mencionar:

- ☞ Patologías con diferentes niveles de gravedad.
- ☞ Limitaciones permanentes o momentáneas en sus posibilidades de acción.
- ☞ Afecciones psicológicas por la separación de su medio habitual.
- ☞ Dificultades de adaptación a un medio extraño como el hospital y temor a las personas que le son desconocidas.
- ☞ Ansiedad ante la falta de información que han recibido sobre su hospitalización o su problemática en general.
- ☞ Indiferencia al contacto físico, a la compañía y a la socialización.
- ☞ Retraimiento y ensimismamiento.

- ☞ Problemas de comportamiento (agresividad, impulsividad, no acatamiento de normas).
- ☞ Falta de interacción comunicativa.
- ☞ Percepción del entorno hospitalario humano y físico (instrumental de atención médico, camillas, camas, entre otros) como un agresor de su estado corporal y emocional.
- ☞ Apego físico y emocional a las personas que le brinden afecto.
- ☞ Tendencia a la frustración porque se encuentran desconcertados ante su incapacidad y dependencia.
- ☞ Angustia por la separación de las personas significativas.
- ☞ Resignación y actitud pasiva frente a los tratamientos médicos y/o actividades.
- ☞ Deprivación social y afectiva.

La hospitalización es para el(la) niño(a) un cambio total en su vida, se encuentra en un medio donde todo es nuevo y debe adaptarse. Los(as) niños(as) menores de 5 años, sienten mayor temor a ser abandonados por la madre, sobre todo si no está informado de por qué va al hospital, ya que puede vivir esta experiencia como un castigo. El(la) niño(a) mayor de 5 años, ya entiende que la madre no lo abandonará, pero tiene auténtico terror a los tratamientos, al dolor y, por otro lado, a la pérdida de su independencia. No obstante, hay una serie de cambios que el(la) niño(a) puede sufrir y que precisan de una adaptación, estos cambios pueden ser específicos de la hospitalización o no. Por ejemplo, la separación de

sus objetos habituales y de las personas que conoce y el rodearse de cosas y personas nuevas y desconocidas para él, así como el cambio absoluto de actividades, conjugándose esto en muchos casos con la propia enfermedad, y con la ansiedad que le produce su ingreso que puede ser una experiencia despersonalizadora que el(la) niño(a) puede vivir con infinito terror.

Las reacciones de los(as) niños(as) ante su hospitalización pueden ser muy diferentes, aunque nuestra experiencia nos demuestra que suelen pasar por diversas fases: de protesta, de desesperación y de negación.

Cuando el(la) niño(a) es remitido a la C.I.S.A. sufre un cambio drástico, en primer lugar es separado de sus figuras de apego y en segundo lugar todo su entorno habitual es reemplazado por un ambiente que para él resulta demasiado agresivo por todos los procesos a los que allí se verá sometido; lo que genera en él un aislamiento, retraimiento y en algunos casos una involución en su proceso madurativo; todo esto es un mecanismo de defensa utilizado por el(la) niño(a) ante un contexto que le genera displacer.

“Los hermanos Omaira y Jonathan ingresan hoy a la institución. En el momento de realizar todos los trámites sus padres se muestran preocupados y muy tristes, el papá es el único que habla castellano ya que pertenecen a una comunidad indígena, la madre se limita a observar su entorno y acoge en sus brazos a los dos pequeños. Su apariencia física denota mendicidad, se encuentran descalzos y sucios. Sus niños lloran mientras el personal de la clínica se dedica a realizar los primeros exámenes para determinar si es necesario ingresarlos o no.

Luego de explicarle a sus padres que ambos menores deben permanecer hospitalizados, se encargan de cuidar un poco a sus hijos. La mamá se dedica a amamantar a Omaira (la bebé de 11 meses), mientras que el papá carga a su pequeño Jonathan (3 años) en brazos y lo acaricia con ternura. Las condiciones económicas de esta familia y su condición de desplazados harán que en un futuro, tal vez no muy lejano, se vean desintegrados como núcleo familiar debido a las condiciones adversas que les ha tocado vivir.

Cuando se acerca la hora de despedirse los padres, tal vez sin entender mucho de lo que ocurre aún, se lamentan y dialogan entre ellos en su lengua, la madre abraza con vehemencia a su pequeña Omaira como si quisiera demostrarle en ese último abrazo todo su amor y como si de cierta forma, pidiera perdón por las condiciones en que se encuentran. El padre, siempre en compañía de Jonathan, le cambia el pañal, lo viste y lo prepara para dormir, su niño no se quiere quedar en la cuna donde lo han puesto, y llora sin consuelo, igual ocurre con la bebé a la que colocan en una cuna cerca de Jonathan.

Sus padres salen de la institución con lágrimas en los ojos y sintiendo que una gran parte de su vida se ha quedado en el hospital y que les deparará un futuro incierto como familia.” (Episodio de Diario Pedagógico febrero 27 de 2004)

9.1.2 Patologías comunes que se presenta la población infantil hospitalizada en la C.I.S.A.

☞ Infecciones respiratorias¹⁶

Las Infecciones Respiratorias Agudas (I.R.A.) son padecimientos infecciosos de las vías respiratorias con evolución menor a 15 días y en ocasiones se complican con neumonía. La I.R.A. constituyen un importante problema de salud pública. Esta es la causa principal de enfermedad y muerte en los(as) niños(as) menores

¹⁶ http://geosalud.com/enfermedades_infecciosas/IRA.htm

de cinco años, especialmente en el grupo de menores de un año. La neumonía es la enfermedad más grave de la I.R.A.

En el medio ambiente familiar hay ciertos factores o situaciones que predisponen la aparición de infecciones respiratorias que deben evitarse. Por ejemplo:

Los factores predisponentes más importantes se relacionan con exposición ambiental, datos individuales y sociales:

AMBIENTALES

- Contaminación ambiental dentro o fuera del hogar
- El humo de tabaco, ya que es un irritante de las vías respiratorias.
- Deficiente ventilación de la vivienda, usar insecticidas y sustancias en aerosol dentro de la vivienda.
- Cambios bruscos de temperatura
- Asistencia a lugares de concentración como teatros, cines, estancias infantiles, etc.
- Contacto con personas enfermas de IRA

INDIVIDUALES

- Edad. La frecuencia y gravedad son mayores en menores de un año, y especialmente en los menores de dos meses de edad
- Bajo peso al nacimiento
- Ausencia de lactancia materna
- Desnutrición
- Infecciones previas
- Esquema incompleto de vacunación
- Carencia de vitamina A

SOCIALES

- Hacinamiento
- Piso de tierra en la vivienda
- Padres con escasa escolaridad.

En los menores de 5 años, el 95% de los casos de I.R.A. son de origen viral, a las complicaciones otitis media y neumonía se agrega la etiología bacteriana. Debido

a la elevada frecuencia de la I.R.A. y al número de episodios mal diagnosticados y tratados es necesario unificar los criterios que faciliten su manejo.

La IRA se clasifican en: sin neumonía, con neumonía leve y con neumonía grave.

Los factores de mal pronóstico son:

- Niño menor de dos meses.
- Presencia de alguna inmunodeficiencia.
- Muerte de un menor de 5 años en la familia.
- Dificultad para el traslado al médico si se agrava el(la) niño(a).
- Menor de un año con antecedentes de bajo peso al nacer.
- Desnutrición moderada o grave.

☞ **DESNUTRICIÓN**

Comúnmente se estima el estado de nutrición mediante la comparación de la masa corporal y la longitud del individuo, de acuerdo con su edad y sexo, con los estándares antropométricos de una población de referencia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), considera que el indicador más adecuado para estimar si existe realmente desnutrición infantil es el peso para la edad. Se ha propuesto como indicador de la magnitud de la desnutrición en la población la proporción de niños menores de 5 años con desnutrición de alto riesgo (peso para la edad menor a -2 desviaciones estándar de la población de referencia).

La desnutrición es el estado al cual llega el organismo cuando no se consume la cantidad suficiente o la variedad adecuada de alimentos. El común denominador de la desnutrición materna e infantil es la incapacidad para satisfacer la demanda fisiológica para garantizar el crecimiento y desarrollo acelerados de la etapa fetal y durante los primeros años de vida.

El común denominador de la desnutrición materna e infantil es la incapacidad para satisfacer la demanda fisiológica para garantizar el crecimiento y desarrollo acelerados de la etapa fetal y durante los primeros años de vida, cuyas principales causas podrían sintetizarse en :

Inmediatas: una dieta inadecuada y enfermedades infecciosas.

Subyacentes: deficiencias en la disponibilidad de alimentos, en los servicios de salud y en el saneamiento ambiental.

Básicas: factores sociales, económicos y de marginación.

La correlación de la desnutrición infantil con factores socioeconómicos y ambientales adversos se debe no sólo a falta de aportes de nutrientes esenciales, sino a la interacción de factores como la contaminación del medio y saneamiento ambiental, privación afectiva, acceso a la salud y educación, condiciones de vivienda, etc.

Las secuelas de la desnutrición son muy grandes y ponen en desventaja al mexicano desnutrido o que padeció desnutrición. Las consecuencias van desde una disminución en el coeficiente intelectual, problemas de aprendizaje, retención y memoria, escaso desarrollo muscular, baja talla y enfermedades infecciosas frecuentes en la niñez, mayor riesgo de contraer enfermedades crónicas en la edad adulta, hasta una tasa alta de mortalidad en la infancia.

En los(as) niños(as) se caracteriza por un retardo en el crecimiento, bajo peso, baja estatura, aspecto débil, anémico y raquítico. Los(as) niños(as) presentan decoloración del pelo, desaparecen los deseos de comer, piel reseca y mucha irritabilidad acompañada de llanto.

El niño desnutrido tendrá gran riesgo de cargar toda una vida de marginación, siempre será bajo su rendimiento escolar, y si no se le provee una nutrición adecuada y balanceada oportunamente que le permita el desarrollo pleno de sus

capacidades humanas, su capacidad de aprendizaje se verá seriamente comprometida. Y esa es la realidad de los niños y niñas hospitalizados de la C.I.S.A.

Las dos formas más comunes de este estado son el marasmo y el kwashiorkor, las cuales representan una amenaza para la vida.

A continuación haremos referencia a cada una de ellas:

☞ **El marasmo**

La desnutrición tipo Marasmo es un grave decaimiento somático y funcional del organismo provocado por una deficiencia de proteínas y de calorías, considerada como la desnutrición crónica. Está causada por un abandono prematuro del pecho de la madre como fuente de alimento y por las infecciones intestinales, generalmente gastroenteritis, que se producen cuando el(la) niño(a) es alimentado(a) con biberón en malas condiciones higiénicas.

La falta de proteínas y calorías en la primera infancia tiene consecuencias graves que impiden el crecimiento, aumenta considerablemente el riesgo de infecciones, afecta todos los procesos corporales, provocando retraso tanto físico como mental.

Este tipo de desnutrición suele aparecer en niños(as) menores de 2 años, quienes presentan las siguientes características: cuerpo delgado, en ciertos casos el abdomen es prominente, pérdida de grasa corporal, costillas sobresalientes, cara de viejito, piel flácida, extremidades delgadas, retraso en el desarrollo y un estado de ánimo que puede ser más ansioso que triste.

☞ **El kwashiorkor:**

La desnutrición tipo Kwashiorkor es un trastorno dietético grave observado en niños(as) entre los 10 meses y los tres años, que se debe a una malnutrición severa que incluye una carencia de nutrientes vitales básicos y un déficit importante de proteínas. Estos(as) niños(as) siempre están hambrientos, y sus padres, en un intento de aliviar el hambre y de aportar las necesidades energéticas, les suministran grandes cantidades de hidratos de carbono que por sí solas tienen un valor nutricional bajo

El trastorno se produce cuando el(la) niño(a) es destetado y, por consiguiente, privado del elevado valor nutricional y contenido proteico de la leche materna. También puede aparecer porque el apetito del(la) niño(a) esté afectado por otra enfermedad, en particular infecciones como el sarampión y las gastroenteritis. Debido a que los anticuerpos están formados por proteínas, los(las) niños(as) con una ingesta proteica muy baja son más susceptibles a padecer infecciones y

presentan una escasa resistencia frente a éstas. De hecho, son inmunodeficientes y suelen fallecer en la infancia a causa de infecciones generalizadas.

El aspecto de un(a) niño(a) con kwashiorkor es inconfundible. Tal vez las características inmediatas más llamativas son la expresión de gran tristeza del rostro y el llanto débil casi continuo. A primera vista, el(la) niño(a) con kwashiorkor no parece mal nutrido. La cara es redonda y rolliza, el grosor de las extremidades parece adecuado y el abdomen es prominente. Sin embargo, esta apariencia es engañosa. Se debe a una acumulación anormal de líquido (trastorno conocido como edema). La presencia de proteínas en sangre es tan baja que no pueden retener agua mediante el proceso osmótico normal, de modo que el líquido se acumula en los tejidos, encharcándolos. Debajo del edema los músculos del(la) niño(a) están debilitados, ya que sus proteínas se utilizan en un intento de cubrir las necesidades energéticas del organismo.

Otra característica notable es el cambio de coloración de la piel y del pelo. El pelo rojizo es característico de la enfermedad y la piel puede estar más pálida de lo normal y con un tinte rojizo. La pigmentación de la capa más externa de la piel se puede haber perdido, de modo que en las áreas de exposición se observa enrojecimiento y exudación. Esto ocurre sobre todo en las axilas y en la ingle.

Los(as) niños(as) con kwashiorkor no tienen energías para jugar o corretear. Con frecuencia son incluso incapaces de alimentarse por sí mismos. Tanto el desarrollo físico como el mental están muy afectados, y aquellos que sobreviven

sufren de modo inevitable secuelas de por vida. Estas complicaciones a largo plazo son más graves en aquellos que padecen la enfermedad antes de los dos años de edad.

Luego de haber referido estos dos tipos de desnutrición, podemos decir que una de las características de mayor importancia en la atención de los(as) niños(as) es que los hechos relacionados con la nutrición, los estímulos y el afecto que reciben inciden sobre su desarrollo e incluso trascienden al medio social. Para ello no debe haber infecciones, deberán ser amamantados durante un tiempo adecuado, ser bien alimentados y crecer en un ambiente sano, afectivo y psicológicamente adecuado.

Se debe tener en cuenta que el desarrollo es un proceso en el cual el(la) niño(a) aprende cada vez movimientos más complejos, pensamientos, sentimientos, como también mejores relaciones con los demás; es decir, es un proceso en el que ocurren cambios tanto a nivel emocional, como intelectual y social.

Por ello se debe considerar que la falta de crecimiento es señal de un mal cuidado, de la ausencia de alimentos o de una mala calidad de estos, e igualmente puede deberse a infecciones o enfermedades. La falta de proteínas y/o energía producen menor crecimiento del cerebro, de las estructuras y conexiones neuronales que forman la base del desarrollo infantil.

Al pensar en el desarrollo del(la) niño(a) no se puede dejar de lado el contexto en el que vive el(la) niño(a), el ecológico, donde crece, y las oportunidades que le ofrece la escuela y la sociedad.

Una vez determinadas las causas de la desnutrición, es importante fijar las consecuencias que esta puede traer, entre ellas, evidenciadas en los niños (as) objeto de nuestro estudio:

Disminución en el coeficiente intelectual, dificultades en el aprendizaje, problemas de memoria, escaso desarrollo muscular, baja talla y peso, enfermedades infecciosas, aumenta el riesgo de padecer enfermedades crónicas en la edad adulta, mayor probabilidad de muerte, cambio de color y textura de la piel, disminución de las defensas del organismo, estado de somnolencia, falta de apetito, pobreza en las interacciones sociales, estados anímicos bajos e inactividad

Como se puede ver, la situación de estos niños, es poco favorable tanto para su desarrollo físico como cognitivo, social, lingüístico y motor, demandando una

atención integral, una atención que contribuya a la satisfacción de las necesidades educativas especiales, desde el campo de la Educación Especial.

Por lo tanto una buena anamnesis debe considerar los antecedentes socioeconómicos y ambientales, así como la evolución de la curva ponderal en cada período de vida, y su relación con infecciones intercurrentes.

9.1.3 Condiciones socioeconómicas y sociodemográficas del grupo de madres del programa recuperación nutricional ambulatoria (R.N.A.) del 2003 C.I.S.A.

La practicante de trabajo social, María Cristina Gómez Santander y las coordinadoras de práctica, María Cecilia Moreno y María Consuelo Jiménez; en su trabajo de grado titulado “Diagnóstico de los grupos de Recuperación Nutricional Ambulatorio de los días Martes y Miércoles”, realizaron 58 encuestas descriptivas en la modalidad cara a cara, durante el mes de Agosto del 2003. Se tuvo en cuenta que las usuarias del programa recuperación nutricional ambulatoria, constituyen una categoría social heterogénea, por tal motivo se adoptó un diseño no experimental, transaccional descriptivo, para presentar un panorama real de las condiciones de la población. De dicho trabajo se retomaron los siguientes datos estadísticos:

Rango de edad:

Las madres usuarias se encuentran en un grupo muy diverso con edades entre los 16 y 20 años de edad, que representa a 3 madres (5%), al parecer sus hijos son producto de situaciones inesperadas dentro de una relación de noviazgo o unión libre esporádica, estas mujeres corresponden al grupo de madres adolescentes. 9 madres (15.5%) están entre los 21 y 25 años de edad; 20 madres (34.5%) están entre los 26 y 30 años de edad, siendo este el grupo mas representativo dentro de la muestra; 11 madres (19%) están entre los 31 y 35 años de edad; 8 madres (14%) entre los 36 y 40 años de edad; 5 madres (8.5%) entre los 41 y 45 años de edad; y el grupo más pequeño conformado por 2 madres-abuelas (3.5%) entre los 46 y 50 años de edad, las cuales asisten al programa de R.N.A en reemplazo de sus hijas.

Ubicación geográfica:

La mayoría de los barrios en los que habitan las madres y sus familias se encuentran ubicados en zonas montañosas y de alto riesgo, ya que no cuentan con los requerimientos necesarios para la construcción de viviendas seguras, además con posibilidad de deslizamientos o derrumbes; muchas de estas casas están construidas en urbanizaciones piratas o en terrenos de invasión, donde es probable que no haya instalaciones de servicios públicos; razón por la cual, las familias se ven enfrentadas a buscar agua en otros lugares, cocinar con leña y

hacer uso de otros espacios para hacer sus deposiciones. Todo lo anterior genera parasitismo y otras enfermedades por el mal uso de las basuras y de los espacios de vivienda.

De igual manera, en estos barrios podemos encontrar familias desplazadas por la violencia, viéndose obligadas a emigrar de sus lugares de origen; lo que genera no sólo una crisis al interior de éstas por su situación socio-económica sino que, además, genera una pérdida de identidad.

Los fenómenos sociales de violencia y la miseria son comunes en estos barrios, en donde se conforman bandas que afectan la tranquilidad de estas familias.

La encuesta realizada a las 58 madres reveló la ubicación de las viviendas en diferentes barrios en donde se consideraron las características generales de estos lugares, pero no se hizo anotación de cada barrio debido a su heterogeneidad.

De acuerdo a los estudios realizados por algunos investigadores¹⁷, se han presentado características de la zona nororiental que la hace ver vulnerable a impactos sociales de alto riesgo, entre los que se encuentran: condiciones de inseguridad surgidos por los grupos de bandas que ahí se forman, el bajo cubrimiento de servicios públicos y las inadecuadas vías de acceso que poseen.

¹⁷ JIMENEZ Peña, Carol Joana. “Reconociendo a los padres en familia”. Tesis para obtener el título de Trabajadora Social. Clínica Infantil Santa Ana 2.001.

Además, dichos barrios han sido constituidos en su mayoría como asentamientos ilegales de desplazados de otros departamentos y de Antioquia misma, lo cual explica que estén clasificados según su estratificación socioeconómica en el nivel 1 o 2, lo que significa que en estos barrios se da una alta presencia de necesidades básicas insatisfechas, razón por la cual sus pobladores requieren subsidios para el pago de sus servicios públicos domiciliarios.

Estado civil:

De las madres encuestadas, 13 pertenecen al grupo de las casadas (22.5%); 11 son separadas (19%); 9 son solteras (15.5%) y 25 viven en unión libre (43%). En este caso se evidencia la existencia de madre solterismo, donde generalmente les toca realizar diferentes funciones dentro de su familia, ya que no sólo están encargadas del sustento económico sino que también ejercen la función de madre y padre al mismo tiempo, generando inestabilidad familiar.

Nivel educativo:

Este aparece como condición desfavorable con los datos que se presentan a continuación: de las madres encuestadas, hay 7 analfabetas (12%); 20 tienen la primaria incompleta (34%); existen 15 con primaria completa (26%); 8 con bachillerato incompleto (14%) y 7 que lograron terminar su bachillerato (12%). Hubo 1 que no respondió a la pregunta (2%). Se puede observar que mientras el

nivel educativo de las madres es mayor, menor es el número de hijos. Además, este bajo grado de escolaridad tiene una estrecha correlación con la categoría ocupacional que se presenta más adelante. Debido a que se plantea, que si no se ha tenido acceso a la educación y una adecuada preparación para el empleo, tampoco se tendrá igualdad de oportunidades para el ingreso al mercado laboral.

Distribución del número de hijos:

El número de hijos dentro de las familias puede asegurar un mejoramiento en la calidad de vida; sin embargo, según los derechos humanos las parejas tienen la libertad de determinar cuándo y cuántos hijos desea tener.

Las madres que tienen entre 1 y 3 hijos representan un porcentaje del 50% (29 madres), siendo este el grupo más significativo. Seguido encontramos otro porcentaje no menos significativo, del 45% (26 madres) que representa el intervalo comprendido entre 4 a 6 hijos. Luego encontramos el intervalo de 7 a 9 hijos, que está representado por un porcentaje del 3% (2 madres). El porcentaje más bajo de la encuesta entre los intervalos establecidos para el número de hijos está representado por un porcentaje de 2% (1 madre), dentro del intervalo de 13 a 15 hijos. Estos dos anteriores resultados demuestran que las familias demasiado extensas representan un 5% (3 madres).

Los niveles educativos de los padres y madres, las condiciones socioeconómicas adversas, el desconocimiento de métodos anticonceptivos o el rechazo de éstos por imaginarios sociales como la infidelidad; o por razones culturales o religiosas, repercuten en el enorme número de hijos, hecho contradictorio con la situación socioeconómica y que influye no sólo en la salud del párvulo sino que también pone en riesgo la vida de la madre. Es así como, en la C.I.S.A. se encuentran niños(as) que están internados, otros se fueron del hogar y otros se encuentran bajo protección del Instituto de Bienestar Familiar (I.C.B.F.).

En este grupo de madres encontramos familias nucleares poligenéticas; las cuales se refieren a las constituidas por personas provenientes de núcleos familiares desintegrados y donde uno de los cónyuges o los dos conservan hijos de uniones anteriores. Lo anterior, muestra la importancia de formar a las madres y a los padres para que ejerzan de manera adecuada su rol, bien sea con sus propios hijos o con los de su compañero(a).

Dependencia económica de las madres:

Esta variable ofrece datos desalentadores con respecto a la posibilidad de mejorar la calidad de vida de las usuarias. 41 madres dependen económicamente (71%); lo que tiene una gran coherencia con el bajo nivel educativo que poseen, puede suponerse que este es un gran limitante dentro de la bolsa de empleo y marca un grado de desigualdad económica dentro de la pareja o dentro de la tipología de la familia a la cual pertenece. Igualmente, en el ejercicio y distribución del poder

familiar y el ejercicio de los roles conyugales. En este grupo de madres; 21 dependen del compañero (36%), 13 de familiares (22.5%), en 4 familias tanto él como ella trabajan (7.25%), 1 depende del excompañero (1.75%), 1 de amigos (1.75%) y 1 de ellas de las personas que le dan limosna (1.75%).

Solamente 17 madres son independientes económicamente (29%), por lo general estas son cabezas de familia o aquellas que aún con compañeros tienen trabajos, siendo la labor más común el de empleadas del servicio doméstico en casas de familias. De este grupo, 16 representan la fuente de ingreso de su familia (27%) y otra de ellas es independiente (2%), pero no hizo ninguna especificación en la encuesta sobre su trabajo.

La mayoría de las madres y padres que trabajan se encuentran en actividades económicas clasificadas como empleos disfrazados o subempleos, los cuales no brindan al trabajador ni a sus familias ningún tipo de prestaciones sociales, seguridad social o sueldo fijo que garantice la satisfacción de sus necesidades básicas personales y mucho menos familiares.

Fuente de ingresos con los cuales cuentan las madres:

Estos datos permitieron recolectar información valiosa acerca de sus necesidades básicas insatisfechas, específicamente la de alimentación, todas las madres obtienen parte de sus ingresos del programa de R.N.A. Aparecen 14 madres cuya

fuerza de ingresos proviene del trabajo de su esposo o compaero (24.5%); 12 obtiene sus ingresos de trabajos independientes (21%); 11 viven de la mendicidad (19%); 9 de los familiares (16%); 5 del trabajo de su esposo o compaero y de sus familiares (9%); 2 del trabajo de su esposo o compaero y de su trabajo personal (3%); 1 del trabajo de su esposo o compaero y de la limosna (1.5%); 1 de su trabajo personal y de la limosna (1.5%); 1 de la limosna y sus familiares (1.5%); 1 del trabajo personal y familiares (1.5%); y 1 no contest (1.5%).

Nmero de personas con las cuales viven:

Si bien es cierto que el hombre es una criatura que tiende a vivir en sociedad para ayudarse, es muy diferente el rumbo que esta teora puede tomar en una familia en donde se vive en hacinamiento, cuando hablamos del desarrollo de salud mental, social, emocional y moral de sus miembros.

El 50% de las madres (29) viven con un grupo entre 2 y 5 personas. El 33% (19) viven en un intervalo entre 6 a 10 personas. El 12% (7) dicen vivir con 11 a 15 personas. Y un 5% (3) viven entre un grupo familiar de 16 a 20 personas.

Tipo de relacin con las personas con las cuales viven:

El convivir con un gran nmero de individuos en la misma vivienda hace tener en cuenta los costos y recursos econmicos con los que se debe contar para la

supervivencia o el asegurar una buena calidad de vida; de igual manera, se debe tener en cuenta el contraste de las preferencias de cada uno y otros elementos de la personalidad reflejados en la conducta para entender las relaciones que se dan entre estas personas.

Sin embargo, por lo general, al pertenecer a una familia numerosa se tiende a tener relaciones tensionantes, pues la toma de decisiones o el ejercicio de la autoridad en muchas ocasiones no es delegado y en otras es luchado entre todos, haciendo que los roles de cada uno de los miembros dentro de la familia se transgredan.

De las 58 encuestadas, 29 madres (50%) viven entre 2 y 5 personas. De estas 29 encuestadas; 14 (24%) consideran que las relaciones entre ellas son buenas; 9 (16%) excelentes y sólo 6 (10%) que son llevaderas, 20 representantes del 34,5% de las madres, dicen convivir con 6 a 10 personas; 12 (21%) piensan que las relaciones entre ellos son buenas; 5 (8.5%) llevaderas; 2 (3%) conflictivas y 1 (2%) excelente. Hay 6 madres que viven en un grupo de 12 a 15 personas (incluyendo hijos, compañeros, familiares, es decir, familias extensas), representadas en un porcentaje del 10.5%; 4 de ellas (7%) consideran que las relaciones son buenas; 1(1.75%) que son conflictivas y otra (1.75%) que son llevaderas.

El mayor número de personas conformadas dentro del intervalo de 16 y 20 individuos con los que habitan las madres es el porcentaje más bajo con el 5% lo

que equivale a 3 de ellas; 2 (3%) dicen que las relaciones dentro de estas familias tan numerosas son buenas y solamente 1 (2%) considera que son llevaderas.

Situación familiar que más afecta a las madres:

Existe 1 (2%) madre que afirma que la situación que más afecta a su familia es el alcoholismo, siendo éste un desencadenante de violencia intrafamiliar.

La desobediencia de los hijos afecta a 1 (2%) madre. De ahí podemos suponer dos hipótesis, los límites establecidos entre estas familias es difuso o existen factores externos a ella que ocasionan la desobediencia. Solamente 3 madres (5%) aseguran que su situación familiar está bien. El factor económico parece ser el mayor problema que afecta a las madres, reflejando una alta tasa de desempleo o la inestabilidad laboral de ellas o de sus compañeros y por ende, la insatisfacción ante la necesidad básica de todo ser humano. A otra madre (2%) le afecta la irresponsabilidad económica de su excompañero con sus hijos y a 2 (3%) les afecta la irresponsabilidad y la falta de dinero. A 3 de ellas (5%) les preocupa la falta de dinero y los problemas de salud, estas madres tienen niños enfermos o con algún tipo de discapacidad que requieren de cierto tratamiento o intervención que les asegure una mejor calidad de vida. A 26 madres (45%) les afecta la falta de dinero en sus hogares y manifiestan que por esta razón en muchas ocasiones no pueden brindarles a sus hijos una buena alimentación o asegurarles la

educación, lo que significaría que pueden presentarse entre sus miembros nuevos casos de desnutrición o la reincidencia de uno de ellos.

Pero lo más preocupante es que a 21 madres (36%) lo que más les afecta es la violencia intrafamiliar que se da en sus hogares. La violencia que se da entre las familias es una situación que deteriora las pautas de crianza de los hijos perdiendo los valores elementales, esta situación también afecta las relaciones entre las parejas y la seguridad y confianza del otro para tomar decisiones, este comportamiento se vuelve repetitivo y puede ser: físico (en algunas ocasiones sexuales), verbal o emocional. Muchas de estas parejas ante una separación prefieren convivir a costa del bienestar y la felicidad familiar.

Necesidades básicas de las madres:

El empleo es un factor de la economía que permite mejorar el nivel de ingresos de una familia o individuo, sin embargo en muchas familias del programa R.N.A es alguno de los cónyuges quién está asumiendo la responsabilidad económica y en otros casos ninguno de los dos; lo que se ve reflejado en la angustia ante la incapacidad de reducir sus necesidades, al 42% de las madres (24) les preocupa el desempleo en alguno de los miembros de la familia.

Al 33% de las madres (19) les preocupa el tema de la vivienda. El 18% (11) se encuentran afectadas por la falta de dinero, para lo cual, se les hace una relación

así: al 9% (6) les preocupa la educación de sus hijos; al 5% (3) les preocupa el no poder garantizar la salud de sus hijos; y al 4% (2) les preocupa no brindarle una alimentación adecuada a sus hijos. Estos tres problemas anteriores están ligados de una u otra manera con el dinero, lo que confirma que la población perteneciente al R.N.A es de un nivel socioeconómico muy bajo. A sólo el 2% de las madres (1) les preocupa su estabilidad emocional, ya que en muchas ocasiones no tienen una pareja estable y tienen hijos de diferentes padres, afectando su autoestima y agudizando su situación. El 5% de las madres (3) no respondieron a esta pregunta.

Tipo de relación de pareja de las madres:

Cuando se da una relación estable de pareja se pueden afrontar con mayor madurez los problemas y los embarazos por accidente, por esta razón es importante conocer la relación que se da en la familia de las madres que pertenecen al programa de R.N.A.

Dentro de la encuesta se anuló una respuesta por su inconsistencia en la respuesta, lo que equivale al 2%. 19 madres (33%) no tienen pareja, o sea que bien pueden ser cabezas de familia o vivir con familiares. 2 (3%) aceptan que su relación de pareja es mala; 14 (24%) aceptaron que su relación de pareja es regular, teniendo en cuenta los datos anteriores el factor de deterioro en dichas relaciones puede ser el desempleo del compañero, el alcoholismo, la drogadicción

o la violencia intrafamiliar. 22 madres (38%) afirmaron que su relación de pareja es buena.

Tipo de propiedad de las viviendas:

13 de las madres (22.5%) habitan con sus familias en viviendas alquiladas; 13 (22.5%) se encuentran viviendo en casas de invasión, ya que no tienen asegurada la propiedad del terreno y por lo general los materiales con los cuales construyen son inadecuados; 10 (17%) se encuentran viviendo en casas prestadas, de lo que se puede inferir que su situación económica es precaria; 22 (38%) habitan con sus familias en casas propias, por lo general heredadas, pero frecuentemente viven en hacinamiento.

Material en el que se construyen las viviendas de las madres:

26 viviendas (46.5%) están construidas en material y 25 (43%) en tabla; 5 viviendas (7%) están compuestas por tabla y material; 1 (1.75%) está construida en plástico y hubo una madre (1.75%) que no respondió a esta pregunta.

Acciones al respecto:

La C.I.S.A. ha realizado en el transcurso de este año dos capacitaciones que tenían como objetivo, preparar a las madres de R.N.A. para contribuir a generar

nuevas fuentes de ingresos económicos en sus hogares para mejorar la calidad de vida de sus familias. Estas capacitaciones han sido el curso de chocolatinas, con la colaboración de la *Nacional de Chocolates* y un taller de comidas, con la colaboración de COLANTA. Estos talleres han sido coordinados por el área de nutrición; sin embargo, asegurar que dentro del programa R.N.A. de la C.I.S.A. se dará solución a la carencia económica de las madres es muy poco probable, puesto que es un problema estructural a nivel nacional que obviamente contribuye en el desfavorecimiento de la calidad de vida de las familias colombianas.

Conclusiones y comentarios:

Las usuarias del programa R.N.A. se pueden clasificar en la categoría de: pobreza personal, los cuales son casos particulares de pobreza que se caracterizan por la falta de oportunidades, fracaso personal, mala fortuna, carencia de habilidades o preparación del sujeto que lo capacite para ganar un sueldo suficiente para satisfacer sus necesidades básicas.

Aunque en este caso en particular es válido referirse a pobreza en general, ya que cualquier necesidad humana fundamental que no es adecuadamente satisfecha revela pobreza. La carencia en la subsistencia (alimentación y abrigo insuficientes), de protección (sistemas de salud insuficientes y violencia), de afecto (autoritarismo, opresión y explotación), de entendimiento (deficiente calidad de educación o carencia de ésta), de participación (debido a la marginación y

discriminación de niños(as) y mujeres), de identidad (imposición de valores extraños a culturas locales y migración forzada) y muchas otras. Es importante mencionar, que en la C.I.S.A es común encontrar familias pertenecientes a grupos indígenas, que aún conservan su dialecto y cultura, haciéndose más complicada la comunicación con los profesionales sobre el estado de salud del(la) niño(a) y de otra información valiosa para mejorar la calidad de vida de su hijo(a). Además, en estos casos el(la) niño(a) hospitalizado(a) sufre un cambio más drástico que la demás población, convirtiéndose ésta población en una de las más afectadas y en ser una de las más vulnerables.

Retomando el tema anterior, cabe decir que cada pobreza genera patologías siempre que rebasa límites críticos de intensidad y duración. Por ejemplo, los bajos ingresos o carencia de ellos reflejan un bajo nivel de vida, malas condiciones de habitabilidad, alimentación deficiente y falta de atención medica. Además, se establece un círculo vicioso de falta de oportunidades y aspiraciones; sin contar con las catastróficas consecuencias biológicas, psicológicas y sociales, como las recurrencias de enfermedades, la baja autoestima y la marginalidad, entre muchas otras.

En cuanto a la escuela de padres del programa R.N.A., lleva aproximadamente 8 años y el último registro de encuestas realizadas, corresponde al año 2.001; por tal motivo no se tuvieron en cuenta los datos ya que no tenían relación con la presente encuesta. Sin embargo al revisar los datos de años anteriores, se

observa la ausencia de padre y pareja de las familias atendidas en la C.I.S.A. Este dato ha mejorado en el año de aplicación de la encuesta mencionada en este escrito, debido a que se evidencia mayor presencia del hombre en las familias atendidas en la institución, mejorando así la asistencia de los padres al programa dirigido a ellos. No obstante, se considera que en relación con asistencias de las madres, la diferencia es bastante notoria (80 madres/16 padres en el 2.001), razón por la cual hay que involucrar más a los padres en el desarrollo de sus hijos.

9.1.4 Relaciones niño(a) con: pares, personal de la C.I.S.A., educador y familia.

El niño(a) a nivel general en la C.I.S.A, construye relaciones interpersonales significativas de acuerdo al nivel de satisfacciones que obtiene de las personas a las cuales él(ella) se dirige, es decir, si las personas que lo rodean le transmiten un trato humano, cordial, afectuoso y una atención oportuna y adecuada, el niño(a) se sentirá feliz y a gusto, formando así una conexión indisoluble con la persona con quien creó esa empatía.

Con sus pares construye relaciones de compañeros de juego, con quienes comparte el espacio y de acuerdo a sus características personales impone su liderazgo generando en ocasiones rivalidades o al contrario, fortalece lazos de amistad y de cooperación.

La relación con el personal de la clínica es muy variable debido a que cada uno de ellos procede de manera diferente desde su quehacer, es así, como por ejemplo, las relaciones con la trabajadora social, con la nutricionista o con la psicóloga, distan enormemente de las establecidas por el personal de enfermería o medicina, ya que son éstos últimos los encargados de realizar los procedimientos que los niños(as) sienten como invasivos o agresivos (colocación de inyecciones, catéteres, etc), ocasionando así que estas relaciones se tornen angustiantes para él (ella).

Con el educador(a) se construyen unas relaciones horizontales, donde se tiene en cuenta lo que el niño(a) siente o percibe de su realidad, permitiendo que ellos participen, sean autónomos e independientes tanto en su proceso de recuperación como en el educativo; esto hace que las relaciones sean más afectuosas, lúdicas y de experiencias significativas en su vida.

Con la familia las relaciones pueden ser positivas o negativas para el desarrollo del niño(a) de acuerdo a varios factores que condicionarán este aspecto como son: la formación de los padres, los antecedentes o historia familiar, los estilos de vida, la situación socioeconómica, entre otras, lo cual proporcionará en el niño(a) satisfacciones o perturbaciones. En muchas ocasiones los padres de familia, parientes cercanos o representantes legales sólo proceden a satisfacer las necesidades básicas del niño(a), olvidando en ocasiones que lo más importante es

estrechar relaciones basadas en la comunicación y en el aprendizaje de conocimientos, valores y principios, aunque existen algunos que les proporcionan afecto, diálogo, protección y participan activamente en el proceso de recuperación de su hijo(a).

En las relaciones que el niño(a) establece con su familia se ve involucrado el compromiso. Este muchas veces no es óptimo debido a las condiciones socioeconómicas (desempleo, miseria, analfabetismo), las cuales son precarias, dificultando así su asistencia continua y permanente en el proceso de hospitalización del niño(a). En muchas ocasiones esto está mediado también por el horario de empleo de los padres que dificultan la participación o presencia, el bajo interés de la recuperación del niño(a) manifestado en ausencias permanentes y la distancia o lejanía del lugar de residencia de los padres (municipio de Antioquia o de Chocó). Todo esto genera un distanciamiento y rechazo ya que el niño(a) cree que fue abandonado por sus padres.

“Cuando me acerqué a él por primera vez sentí que se encontraba inquieto e intentaba llorar, creo que le estaba invadiendo su espacio. Me presenté y le expliqué la razón por la que estaba con él; realicé actividades lúdicas como desplazarlo por la Clínica en lugares como el parque, la terraza y el aula tratando de proporcionarle un ambiente acogedor, juntos disfrutamos del momento; Luis Miguel sonreía y me dirigía su mirada con atención; generándose un intercambio comunicativo...”
(Episodio de Diario Pedagógico marzo 14 de 2003)

“Al llegar a la institución lo primero que hice fue dirigirme a Transición a la cuna donde se encontraba Brayan Stiven, al verla vacía me acerqué a una de las enfermeras para saber sobre su paradero, la respuesta fría de ella fue: “él murió el Lunes pasado”, mi reacción... qué decir, al principio me quedé atónita, no sabía qué sentir, ni qué hacer, sólo me quedé estática, me cogió por sorpresa la respuesta tan seca de la enfermera, al parecer ella estaba tan acostumbrada a este tipo de cosas que no tenía nada más que decir y mucho menos, nada que sentir, en cambio yo...”

Me encerré en el aula y allí desplegué mi dolor, el llanto se hacía incontenible, no entendía la razón por la que un ser tan bello se tenía que marchar y mucho menos como él a tan corta edad

había tenido que soportar tanto dolor. Recordaba con alegría sus inmensos ojos negros, sus grandes pestañas y su diminuta boca.

Me gustaba acercarme a su cuna y cantarle canciones de cuna que solía cantarle a mi hija cuando era bebé, tal vez mi instinto materno se hacía presente con este bebé al que quería brindar cariño y protección. A pesar de que casi nunca podía sacarlo de su cámara de oxígeno, disfrutaba su compañía y me las ingeniaba para acercarme a él y hacerlo sentir acompañado.

Sabía con antelación que él fallecería y tal vez sería lo mejor, ya que su débil corazón no resistiría por mucho más tiempo y la calidad de vida que tenía no era la mejor, es cierto no gozaba de las mejores condiciones pero aún así no esperaba que muriera tan pronto.

Lo que más me dolió fue no haberme despedido, estuve en la clínica la semana pasada (Viernes) y no creí que al volver no lo encontraría. Es doloroso ver como estos pequeños seres que hacen parte de nuestra práctica se convierten en seres tan queridos e inolvidables". (Episodio de Diario Pedagógico agosto 6 de 2003)

9.2 La acción

9.2.1 Evaluación diagnóstica

La evaluación de los(as) niños(as) llevados a cabo en la Clínica pasa por tres momentos:

- ☞ El reporte del diagnóstico clínico.
- ☞ La información de la familia a través de diálogos sostenidos, siempre y cuando sea posible.
- ☞ La información dada por el diferente personal sanitario

Una vez asignados los(as) niños(as) se recogió la información teniendo en cuenta cada una de las fuentes anteriores y se condensa en la Anamnesis (Ver Anexo 4).

En esta se tomaron los aspectos de mayor relevancia al momento de ingreso, los cuales al ser diligenciados aportaron elementos importantes acerca de la enfermedad con la cual el(a) niño(a) fue remitido y nos permitió indagar con los demás profesionales acerca de las implicaciones y cuidados que se debían tener en cada caso.

A los niños (as) asignados, se les aplicó La Escala abreviada de Desarrollo, instrumento que permitió evaluar la adquisición de las habilidades en el(la) niño(a) en el proceso de desarrollo para la edad, al ingreso y durante su periodo de hospitalización. (ver cuadro 7. Atención Pedagógica Personalizada)

Esta escala hubiese sido un elemento de objetividad si hubiese sido aplicada tanto al ingreso como antes de que el(a) niño(a) haya sido de alta, pero en nuestra experiencia fueron muy pocas las veces en que esta escala se llevo a cabo al final de la hospitalización, ya que nosotros ignorábamos cuándo el(a) niño(a) sería dado de alta pues no éramos tenidos en cuenta en esta determinación.

Cuadro 7. ATENCIÓN PEDAGÓGICA PERSONALIZADA

NOMBRE	OBSERVACIONES	RESULTADOS
Erney	<p>Marzo.06.03. Erney es un niño muy habilidoso, en las áreas motriz, social y cognitiva se encuentra adelantado con respecto a un niño de su edad, en cuanto al lenguaje presenta un retraso, esto debido por su discapacidad física temporal (pronto le harán una cirugía) y se someterá a una terapia con el fonoaudiólogo.</p> <p>Mayo.07.03. El niño se está recuperando de su operación, es muy sociable y trata de comunicarse por medio de sonidos guturales, su pronóstico es favorecedor ya que con la terapia logrará tener un lenguaje más funcional.</p>	<p>- ALERTA -</p> <p>Área de Lenguaje.</p>
Sergio Andres	<p>Marzo.19.03. Sergio estuvo en tratamiento inicial de Tuberculosis, pero se suspendió en la segunda fase. El ingreso a la Clínica es para iniciar nuevamente. El niño se encuentra con cámara de oxígeno permanente, lo cual imposibilita su desplazamiento de la cama o aplicación inicial de la escala de desarrollo. El resultado arrojado en la escala del desarrollo de Sergio es de ALERTA. No presenta control cefálico, su balbuceo es muy limitado, aunque me sorprende que a pesar de su larga estadía en hospitalización es un bebé interesado en las personas.</p> <p>Abril.09.03. Aunque los resultados en la escala del desarrollo no son los mejores, ahora Sergio puede permanecer sentado, con apoyo, su balbuceo es mucho más fluido y lo hace en respuesta a cuando se le habla. Ha abandonado su objeto transicional (la chupa) e intenta pararse con ayuda. La agradan los juegos que implican movimiento y puede permanecer en la terraza en el caminador.</p>	<p>-ALERTA-</p> <p>-Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo-</p>
Luis Alfredo	<p>Febrero.07.03. Durante las primeras semanas de hospitalización el niño se muestra aislado, muy poco receptivo y apático frente a cualquier tipo de actividad que se le presente, su estado anímico en general, se encuentra muy bajo. Su estado de salud influye significativamente en su actitud, presenta desnutrición, asociada a otras patologías de gran repercusión a nivel físico y psicológico.</p> <p>Marzo.19.03. Luis Alfredo ha mejorado notablemente respecto a las relaciones interpersonales, ahora participa activamente de todas las actividades, a nivel individual y grupal, su comunicación es gestual, emite muy pocas palabras, la gran mayoría monosilábicas, pero se hace entender perfectamente. La intervención pedagógica surtió resultados muy significativos ya que permitió evidenciar logros y avances en todas las áreas del desarrollo. Su estado de salud también ha mejorado</p>	<p>- ALERTA -</p> <p>Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo.</p>

	y pronto será dado de alta, pero a nivel general aún presenta retraso respecto a los niños de su misma edad. Logró adaptarse a la rutina de la clínica y todo lo que ella representa.	
Sara Isabel	<p>Marzo.05.03. Sara Isabel presenta un cuadro diagnóstico muy complicado ya que padece diversas patologías, lo que ha ocasionado en ella un retraso significativo en su desarrollo. Durante las primeras semanas de hospitalización Sara evidenciaba una desintegración psíquica como resultado de los procedimientos invasivos, lo que genera en ella un encapsulamiento y una involución en su desarrollo, haciéndose más apremiante la necesidad del chupo o el balanceo. La condición de la niña no permite tenerla por un lapso mayor de cinco minutos por fuera de la cámara cefálica lo que ocasiona un cambio significativo en los procesos y metodologías utilizadas, viéndonos en la necesidad de adecuar el ambiente para llevar a cabo nuestra intervención.</p> <p>Mayo.23.03. Luego de la adecuada intervención pedagógica y del constante acompañamiento, todas las áreas del desarrollo, especialmente lo concerniente a la parte afectiva mostraron significativos avances. Se deben estimular de manera especial las áreas visual y táctil.</p>	<p>- ALERTA -</p> <p>Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo</p>
Luis Miguel	<p>Marzo.20.03. Luis Miguel presenta un retraso generalizado en la áreas del desarrollo, la más comprometida es la motora gruesa y fina, esto debido por su enfermedad, aunque el IMOC espástico leve es un diagnóstico interrogado ya que no se han hecho los estudios pertinentes; su retraso en el desarrollo psicomotor le ha impedido que explore, conozca, intercambie información, formalice y construya relaciones con su medio exterior.</p> <p>Mayo.06.03. Aunque todavía en la escala arroje resultados de ALERTA en las áreas de desarrollo, el niño ha presentado avances en su proceso evolutivo, se está recuperando tanto física como emocionalmente, da muestras de tranquilidad y alegría, trata de comunicarse con gestos y sonidos guturales, mueve sus brazos y piernas ligeramente, toda persona se siente atraída por la simpatía que expresa; este comportamiento no lo manifestaba anteriormente lo que comprueba que se está adaptando a su entorno hospitalario</p>	<p>- ALERTA -</p> <p>Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.</p>
Jhon Fredy	<p>Marzo.14.03. El niño se muestra apático e indiferente en sus relaciones con el otro, lo cual recae en sus interacciones comunicativas y no muestra ningún interés en la exploración del entorno.</p> <p>Abril.07.03. Durante su hospitalización se notaron cambios en sus relaciones con los demás, participa en actividades grupales y utiliza el gateo para explorar el entorno.</p>	<p>-ALERTA-</p> <p>Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo</p>
Yackeline	Marzo.28.03. Es una niña con unos altos niveles de angustia que se evidencian por medio del llanto constante, la sonrisa específica no se observa debido a la misma	<p>- ALERTA -</p>

	<p>razón (su angustia constante). No tolera el contacto físico, los masajes como parte activa del programa de estimulación, no se pudieron implementar con Yackeline ya que siempre demostraba desagrado y se generaba una mayor angustia, durante el corto período de tiempo en que éstos transcurrían no paraba de llorar, fue necesario suspenderlos. Se encuentra en un estado de simbiosis.</p> <p>Mayo.30.2003. La situación de angustia de la niña no mostró cambios significativos, es revisada con regularidad por el personal de psicología a fin de brindarle una adecuada intervención a nivel interdisciplinario. La ausencia de su madre causa en ella una involución. Se muestra muy apegada a sus padres, los que no pueden visitarla con regularidad ya que son procedentes del Carmen de Viboral.</p> <p>Yackeline tolera de manera pausada la presencia de personas a su alrededor pero se muestra un poco irritable cuando se entra en contacto directo con ella. Se calma mientras se camina con ella en brazos o simplemente se le carga, pero se angustia y llora incansablemente cuando se acuesta o se le intenta algún tipo de actividad física donde intervenga el contacto directo: masajes o juegos, lo que dificulta el trabajo de estimulación a nivel psicomotriz. Se debe seguir intentando un acercamiento con la niña para involucrar poco a poco la estimulación de todas las áreas del desarrollo.</p> <p>La intervención pedagógica con Yackeline debe continuarse de manera ininterrumpida en su hogar cuando sea dada de alta para poder alcanzar algunos avances, es un proceso lento y debe ser llevado a cabo con constancia y perseverancia.</p>	Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo.
Ronal	<p>Abril.23.03. Ingresó el niño con Desnutrición, Anemia, Bronconeumonía, Déficit de hierro y Enfermedad Diarreica Aguda. Es su segunda hospitalización y se encuentra en compañía de su abuela materna.</p> <p>Abril.28.03. Se realizó la prueba con la participación activa del niño, las áreas más afectadas son el lenguaje y la personal-social. Sin embargo, en términos generales se encuentra en un proceso de desarrollo adecuado. Las áreas de audición y lenguaje y personal-social se encuentran en alerta, la de motricidad fina en el rango medio y el área de motricidad gruesa se encuentra en el rango medio-alto.</p>	-MEDIO-ALTO-
Yeison Felipe	<p>Mayo.21.03. Debido a que el niño tiene labio leporino y paladar hendido el área del desarrollo que tiene mas comprometida es la del lenguaje por las dificultades propias de su patología.</p> <p>Junio.20.03. El niño responde a cada uno de mis estímulos, produce muchos mas sonidos y aumentaron sus balbuceos.</p>	-ALERTA- Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo
Kelly Johanna	<p>Mayo.23.03. Kelly es una niña que ha estado hospitalizada en repetidas ocasiones desde el momento de su nacimiento, lo que ha generado un retraso en su desarrollo. Presenta un mal estado músculo-nutricional.</p>	- ALERTA - Retraso generalizado en todas

	Julio.02.03. El estado nutricional de la niña ha mejorado lo que facilita la intervención a nivel pedagógico puesto que se muestra más dispuesta y activa en las actividades planteadas. El trabajo con ella se centra en la estimulación de las áreas socio-afectiva y de lenguaje.	la áreas del desarrollo.
Ximena	Junio.02.03. La niña presenta retraso en el área de lenguaje, aún no emite sonidos guturales. Pero en lo que se observa, esta condición es generada porque es muy reciente el ingreso de ella a la Clínica, y su proceso de adaptación al entorno hospitalario apenas se está iniciando. Junio.18.03. Al transcurso del tiempo Ximena ha presentado grandes cambios, tiene muchas cualidades en el área personal social, como son la habilidad que tiene para interactuar con su medio, le agrada estar rodeada de personas y siempre está atenta a las circunstancias que ocurren a su alrededor, es participativa, dinámica y siempre está en constante movimiento. Su lenguaje está en proceso de desarrollo.	- ALERTA - Área de Lenguaje
Fabián Alirio	Junio.06.03. El estado de ingreso del niño es de desgano total y su retraso en las áreas del desarrollo es generalizado. Agosto.20.03. Aunque los resultados en la escala siguen siendo bajos, porque la edad ha avanzado, Fabián ahora puede desplazarse en el caminador con gran facilidad, interactúa con otros niños en la terraza y su lenguaje es mucho más fluido, aunque aún no dice palabras claras.	- ALERTA - -Retaso generalizado en todas las áreas del desarrollo-
Leiner Yesid	Julio.23.03. El estado de salud de Leiner es muy complicado razón por la cual hay que tener cuidados especiales a la hora de realizar las intervenciones pedagógicas, a pesar de esto se muestra muy dinámico. Septiembre.17.03. Al aplicarle la Escala Abreviada del Desarrollo al niño, dado que pronto será dado de alta, se observa que los resultados obtenidos aún se encuentran en la franja de Alerta en todas las áreas del desarrollo. Leiner es un bebé muy dinámico, participa activamente de las actividades. Como es obvio su desnutrición ha afectado de manera directa su desarrollo psicomotor, aspecto que debe tratarse de forma continua para lograr avances que repercutan en su bienestar. Debe estimularse igualmente la motricidad gruesa, el área del lenguaje y socio-afectiva aprovechando al máximo la buena disposición del niño.	- ALERTA - Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.
Angie Paola	Julio.28.03. Al realizarle la evaluación a la niña, los resultados obtenidos fueron un retraso en las áreas personal social y comunicativa. Ella es un poco distante y ensimismada, no muestra interés e iniciativa por relacionarse, maneja un mutismo peculiar,	- ALERTA - Áreas Personal Social y de Lenguaje.

	<p>Agosto.15.03. Angie Paola es una niña que durante su estancia en la Clínica ha presentado cambios sorprendentes en su desarrollo y características personales; manifestado por su estado anímico, el cual ha mejorado significativamente, se observa muy activa y participativa en el momento de entablar relaciones interpersonales, da muestras de satisfacción cuando interviene en juegos infantiles con otros niños, trata de comunicarse por medio de un lenguaje verbal no muy estructurado, pero lo importante es que se le percibe la intención de hacerlo.</p>	
Disney	<p>Julio.12.03. Disney se encuentra en aislamiento preventivo desde su ingreso por la escabiosis. Sus condiciones generales son de abandono. La escala del desarrollo arroja resultados muy desalentadores, sus retrasos más marcados se evidencian en el lenguaje y la motricidad gruesa. Es con una actitud de sometimiento y resignación ante las personas que tienen contacto con ella.</p> <p>Agosto.16.03. Aunque su lenguaje sigue siendo muy limitado, ahora presenta mayor variedad de sonidos. Ahora muestra interés por el medio y su sonrisa es intencional. Ahora es capaz de adoptar posiciones sedentes o para voltearse de un lado a otro y desplazarse por la cuna y puede permanecer sentada en el caminador.</p>	<p>-ALERTA- -Retraso marcado e el área de lenguaje y motricidad gruesa-</p>
Brayan Stiven	<p>Julio.18.03. Brayan es un niño que se encuentra constantemente bajo una cámara cefálica dada su grave condición física, es un bebé que demuestra un gran sufrimiento y con el que hay que centrar el trabajo básicamente en el área afectiva. Su pronóstico de vida es muy corto.</p> <p>Agosto.06.03. El bebé fallece a causa de una falla cardio-respiratoria.</p>	<p>- ALERTA - Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.</p>
Arinston	<p>Julio.30.03. Arinston es un niño que está adquiriendo progresivamente habilidades en el área social y motriz. Presenta un retraso en el área de lenguaje.</p> <p>Septiembre.03.03. Arinston está próximo a cumplir 10 meses y aunque la escala arrojó resultados de que está nuevamente ALERTA en audición y lenguaje; el niño(a) ha tenido progresos significativos, está más activo, alegre y con gran disposición para participar de las actividades, e igualmente se relaciona y comunica con gran soltura y facilidad con los demás.</p>	<p>- ALERTA - Área de Lenguaje</p>
Olfelino	<p>Julio.25.03. El niño ingreso muy decaído, triste y adinámico. Con un diagnostico de Desnutrición tipo Kwashiorkor. Es necesario observar al niño detenidamente, debido a que no responde a estímulos sonoros, para descartar una posible hipoacusia. Además de realizarle un audiometría.</p> <p>Solo hasta hoy se aplicó la primera escala, con la colaboración del niño, pero este se mostró un poco ambivalente en su estado anímico, a ratos sonriente y en ocasiones lloraba. Presentó un retraso generalizado en su desarrollo.</p>	<p>-ALERTA-</p>

	<p>El niño ha avanzado en su desarrollo, pero aún presenta un retraso generalizado del desarrollo. Ha creado un vínculo afectivo con migo, por las repetidas intervenciones pedagógicas que se le han realizado y la tranquilidad que estas le generan. Se observa tensión frente a los procedimientos de enfermería, reflejado en Bruxismo.</p> <p>Se realizó una Impedanciometría que arrojó un diagnóstico de alteración del conducto auditivo. El niño será intervenido quirúrgicamente, además su trabajo desde el campo pedagógico se reorientó con el nuevo diagnóstico, haciendo énfasis en una estimulación sensorial, específicamente se reforzó el trabajo con visuales y expresión oro-facial.</p> <p>Octubre.06.03. El niño ha avanzado en su edad cronológica, así como en su desarrollo, no obstante continúa en el rango de alerta. Su periodo prolongado de hospitalización ha permitido recolectar información valiosa, evidenciar avances en el desarrollo y realizar un trabajo mas completo de atención pedagógica. Se evidencia un adecuado proceso de adaptación a la hospitalización, permitiendo reconocer su entorno inmediato y las personas que lo rodean dentro de este.</p>	
Joan Alexander	<p>Agosto.20.03. El niño presenta retrasos en todas las areas del desarrollo, sin mucha diferencia entre una y otra. Lo que mas me impacto de su desarrollo es la manera como el se mantiene apatico al contacto con los otros.</p> <p>Octubre.10.03. El niño ha mostrado cambios en las relaciones consigo mismo en tanto que era un niño muy ensimismado y ahora se proyecta mas a su entorno, a las personas y objetos que le rodean.</p>	-ALERTA- Retraso generalizado en todas las areas del desarrollo.
Lorena	<p>Agosto.02.03. Ingresó niña con Síndrome de Down, Hipotiroidismo y Desnutrición. Fue hospitalizada al nacer y esta es su segunda hospitalización, en esta ocasión permanece con suministro de Oxígeno.</p> <p>Lorena presenta un retraso generalizado del desarrollo, la información fue suministrada por la madre quien la acompaña permanentemente. La niña requiere de una asistencia constante al programa de estimulación.</p> <p>Septiembre.22.03. La niña fue remitida hace tres días a la Cardiovascular, fue intervenida quirúrgicamente, pero no resistió la operación. Falleció el día de hoy.</p>	-ALERTA-
José Armando	<p>Septiembre.10.03. El niño presenta un mayor déficit en el lenguaje y se muestra indiferente a las relaciones con el otro. Requiere de mucha atención y mucho afecto pues es un niño remitido por Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.</p> <p>Noviembre.06.03. El niño mejoro notablemente sus interacciones comunicativas, produce una cantidad de sonidos, pronuncia las vocales excepto la i. Se muestra mas independiente y simpático con los demás.</p>	-ALERTA- Retraso generalizado en todas las areas del desarrollo.
Daniel	<p>Septiembre.09.03. Se encuentra con un desarrollo en buenas condiciones generales. Su principal déficit se manifiesta en la motricidad fina adaptativa, con</p>	-ALERTA-

	<p>dificultad para realizar movimientos complejos y en la coordinación oculo – manual. También el área personal social se encuentra en desventaja y se refleja a través de problemas de conducta, control y adquisición de la norma, dependencia y déficit de atención con hiperactividad.</p> <p>Septiembre.17.03. Daniel se muestra alegre, participativo, expresivo, activo, realiza las actividades con buena disposición, expresa constantemente emociones, se relaciona con facilidad y reconoce sus potencialidades; aunque es dependiente en las actividades y no hay buena incorporación de la norma, pero presenta conductas cada vez mas aceptables ya que tiene en cuenta los factores del entorno que le impiden actuar deliberadamente.</p>	<p>Alerta en Motricidad fina(B). En las demás áreas son: Medio alto motricidad gruesa(A); Medio en Audición y Lenguaje(C), Medio Alto en personal social(D).</p>
Yuli	<p>Septiembre.19.03. Yuli presenta el Síndrome de Leprachaunismo (diagnosticado por el Pediatra de la C.I.S.A.), es una enfermedad de tipo genérico, la cual ocasiona trastorno de metabolismo(hipo-hiperglucosa), síndrome dimórfico y retraso en el desarrollo, su pronóstico de vida es hasta los 2 años. Por lo cual, no se hace conveniente realizar la escala, sino proporcionarle estímulos enriquecedores que hagan de su vida más tranquila y estable emocionalmente.</p> <p>Octubre.14.03. El estado de Yuli aún es muy delicado, pero está influyendo significativamente la atención y el acompañamiento oportuno que le proporciona su familia y el personal de salud, además de la intervención pedagógica, por lo que la niña demuestra estar un poco más apacible.</p>	<p>- ALERTA -</p> <p>Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.</p>
Anderson	<p>Septiembre.15.03. El niño muestra grandes retrasos en el desarrollo, a nivel de lenguaje, motor. Sin embargo presenta respuesta social y se interesa en el medio. El niño puede voltearse de un lado a otro y con facilidad, presenta indicios de balbuceo accidentales y no direccionados. Aún no se sienta. Se evidencia una dificultad en las caderas.</p> <p>Octubre.20.03. Anderson evidencia arrastre, no es capaz de mantenerse en posición sedente, de todas maneras, no se le puede forzar ningún movimiento debido a la dificultad que presenta en las caderas. Sin embargo su lenguaje ahora es dirigido y su respuesta social es mucho más satisfactoria.</p>	<p>-ALERTA- - área de lenguaje y motricidad-</p>
Jean Carlos	<p>Septiembre.17.03. El niño llega en condiciones iniciales de agrado al ambiente y desapego a sus padres. Se ha adaptado fácilmente al ambiente hospitalario. Es un niño muy funcional, sin embargo su lenguaje es muy limitado, habla como un bebé y es muy dependiente en cuanto a actividades de auto- cuidado, es egoísta .</p> <p>Octubre.08.03. Jean Carlos se muestra ahora colaborador y servicial con las demás personas, pasea a los demás niños en triciclo por la terraza. Aunque su lenguaje no ha mejorado, sus progresos en el aspecto social y de independencia, son notorios</p>	<p>-MEDIO ALTO - - Déficit en el área de lenguaje y personal social-</p>
Kelly	<p>Octubre.03.03. Según la evaluación de la escala, la niña se encuentra ALERTA en</p>	<p>- ALERTA -</p>

	<p>todas las áreas, más pronunciado este retraso en las áreas personal social y de lenguaje. La niña da muestra de tener poco interés al contacto físico, a la compañía y a la socialización con personas que le son extrañas, es apática al contacto con otras personas, sólo acepta la presencia de su abuela, quien es muy sobreprotectora con ella. Este comportamiento en parte, es por su enfermedad, la cual le produce un displacer general. La niña requiere con urgencia una cirugía de colostomía.</p> <p>Noviembre.07.03. Kelly está tolerando la compañía de los demás y está más amigable. Aunque continua presentando ALERTA en las áreas de su desarrollo, la niña está progresando en su proceso de aprendizaje.</p>	Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.
Juan	<p>Septiembre 17 03. Ingresó Juan por Bronconeumonía, Desnutrición y Síndrome Febril. Lleva 2 hospitalizaciones previas.</p> <p>Septiembre 22 03. Juan participó con agrado en las actividades propuestas para aplicar la prueba. El área que requiere de mayor trabajo es el Lenguaje; sin embargo, el área personal-social no se ve afectada y por el contrario es la más avanzada. El área de audición y lenguaje se encuentra en alerta, las áreas de motricidad fina y gruesa se encuentran en medio y el área personal-social se encuentra en medio-alto.</p>	-MEDIO-
Blanca Mildrey	<p>Septiembre.29.03. Blanca es hospitalizada con dos de sus hermanos, ella es la menor de la familia. Esta situación tal vez hace que estos tres niños estén en unas condiciones un poco más favorables que los otros pequeños hospitalizados, puesto que entre ellos se hacen compañía y se sirven de apoyo. Los dos hermanos de la niña se mantienen al pendiente de todo lo que sucede con ella y la consuelan constantemente. Su estado de salud es delicado y presenta un retraso generalizado.</p> <p>Febrero.13.04. Blanca ha permanecido hospitalizada por un período de tiempo muy prolongado lo que ha servido para que la intervención pedagógica llevada a cabo con ella tenga una mayor continuidad y se vean de manera más objetiva los logros con ella y por ella alcanzados.</p> <p>Con Blanca se trabajó mucho en la adquisición de patrones de conducta adecuados y de normatividad ya que ella, al igual que sus hermanos los cuales fueron dados de alta cerca de 2 meses antes que la niña, carecen de normas establecidas. Su madre no representa una figura de autoridad para estos pequeños y se muestran agresivos cuando alguien trata de imponerles la norma, incluso el personal sanitario de la clínica. Para ellos fue muy complicado acostumbrarse a las rutinas y horarios</p>	- ALERTA - Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.

	<p>fijados en la institución y fue allí donde nuestro trabajo hizo mayor énfasis, evitando así que su estancia fuera más traumática.</p> <p>Al momento de la alta la niña vislumbraba cambios significativos al respecto</p>	
Jaider	<p>Octubre.08.03. Ingreso Jaider con diagnóstico de Desnutrición y Quiste Pilonidal. La madre manifestó que el niño no tiene un desarrollo igual al de los otros niños de su edad. Es su tercera hospitalización, por diferentes patologías.</p> <p>Octubre.14.03. Jaider colaboró con la realización de la escala abreviada del desarrollo, estuvo acompañado de su madre quien suministro parte de la información, la cual fue corroborada con la observación. El niño muestra un retraso en las áreas del desarrollo, siendo más notorio en las áreas de motricidad fina y gruesa. Sólo el área personal social se encuentra en el rango medio.</p>	-ALERTA-
Roberto	<p>Octubre.16.03. Roberto se muestra alegre, muy participativo y dispuesto en la realización de la escala que muestra primordialmente problemas en el área de audición y lenguaje manifestados a través de la falta de interacción comunicativa con el entorno; aunque comprende ordenes sencillas y expresa sus necesidades básicas.</p> <p>A Roberto parece agraderle la aplicación de la escala y pone a relucir todas sus habilidades, que aunque no son buenas para la edad, si lo son para la enfermedad.</p> <p>Octubre.29.03. Roberto responde a las demandas que se le hacen y participa voluntariamente de las actividades, acata normas y mantiene regulado su comportamiento; aunque en ocasiones se muestra tímido, desmotivado, falta de iniciativa e inactivo.</p> <p>En cuanto a su motricidad fina – adaptativa, se ven fortalecidos los miembros superiores ya que estos poseen mayor utilidad y precisión en la ejecución de las actividades que se realizan; sin embargo, es importante intensificar sus expresiones faciales por medio de juegos de imitación, dramatizados y actividades lúdicas de contenido gestual y expresivo.</p> <p>Por otro lado, Roberto utiliza un lenguaje de una manera mas fluida, manifiesta interacción comunicativa y se comunica con pares e iguales.</p>	<p>-MEDIO-</p> <p>Alerta en el área de Audición y Lenguaje(C)</p> <p>En motricidad gruesa, Medio Alto(A); en Motricidad fina adaptativa, Medio(B); y en personal – social, Medio (D)</p>
Darwin	<p>Noviembre.11.03. La escala manifiesta desventaja en el área de motricidad fina adaptativa y Personal – social; sin embargo cabe anotar que durante la aplicación de esta, Darwin, muestra irritabilidad, inapetencia, déficit de atención con hiperactividad. Por otro lado se muestra egoísta, violento y con problemas de conducta. La escala se realiza con la madre de Darwin que se queja del comportamiento del niño.</p> <p>Noviembre.22.03. Darwin se muestra tranquilo, asertivo y amable.</p> <p>En la motricidad fina aunque no hay logros evidentes, Darwin, coge objetos por si</p>	<p>-ALERTA-</p> <p>Alerta en las areas de Motricidad fino adaptativa(B), y Personal – social (D); la Motricidad gruesa (A), medio; y Audición y Lenguaje (C), medio</p>

	<p>mismo, los manipula a su gusto con un buen agarre y los explora. En su motricidad gruesa, se ha afianzado la posición sedente y el inicio del gateo.</p> <p>Por otro lado, Darwin se motiva fácilmente, aunque es muy variable en sus intereses lo que dificulta centrar su atención. También sigue manifestando conductas agresivas y bruscas que se relacionan con la sobreprotección de los padres.</p>	
Ana Maria	<p>Feb.04.04. Ana María nació pretérmino de 6 meses y medio de gestación. Por esta situación la niña no tiene un desarrollo y crecimiento óptimo, por lo tanto, su grado de madurez cognitiva es muy desnivelada por lo precoz de su nacimiento. Por ello, no es conveniente aplicarle la escala porque su estado de salud es desfavorable.</p> <p>Marzo.01.04. La niña ha recuperado su estado nutricional, pronto le darán de alta, pero se observa que presenta un retraso generalizado en las áreas de desarrollo; considero que a medida que vaya recuperando su salud física y emocional presentará avances significativos en su desarrollo.</p>	<p>- ALERTA -</p> <p>Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo.</p>
Dellis	<p>Enero.19.04. La niña ingresa por primera vez a la CISA por Desnutrición crónica, siendo su primera hospitalización, se muestra sonriente, pero bastante callada y permanece sentada.</p> <p>Dellis ha mejorado significativamente en su estado físico, lo que favoreció la aplicación de la escala. La niña colaboró con la mayoría de las actividades propuestas y los datos obtenidos fueron producto de la observación, siendo las áreas más afectadas el lenguaje expresivo y las relaciones sociales. El área de Motricidad gruesa se encuentra en medio-alto, las demás áreas se encuentran en el rango medio.</p> <p>Febrero.19.04. La niña salió hoy de alta en compañía de su padre, se recuperó nutricionalmente y en su desarrollo integral; sin embargo, no se aplicó una segunda escala debido a que los avances fueron registrados cualitativamente en la hoja de observación y en el diario de campo. Ya que así como avanzo en su desarrollo, de igual manera avanzo en edad cronológica.</p>	<p>- MEDIO-</p>

Lizeth	<p>Febrero.11. 04. Se realiza la escala en muy mal estado de salud y nutricional, lo que se reflejado en la misma manifestando en un estado de alerta en todas las áreas del desarrollo; sin embargo se ve cierta intención comunicativa por algunas acciones a través de sonidos y desespero, aunque no responde a la mayoría de estímulos que se le presentan.</p> <p>Marzo.10.04. Es notable el mejoramiento de la salud, y por ende de los procesos de desarrollo. Lizeth es dependiente en la marcha pero ahora da varios pasos por si sola, no explora por si misma el entorno, pero lo hace con los objetos buscándolos, seleccionándolos y manipulándolos; dirige mas la mirada al centro de atención y aunque no presenta un lenguaje definido, expresas sonidos que tiene intención comunicativa especialmente frente a los estímulos mas llamativos. Lizeth disminuyo, notablemente su cialorrea y ven fortalecidos sus patrones motores y posturales, así como su tonicidad en todos los miembros, presenta un umbral alto al dolor, y casi no emite llanto. Por otro lado, Lizeth se concentra en las actividad, observa detalladamente los objetos, reconoce sus usos y realiza acciones tanto por imitación como por experimentación; sin embargo es dependiente de las demás personas y no posee voluntad propia.</p>	<p align="center">-ALERTA-</p> <p align="center">Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.</p>
Luisa	<p>Marzo.26.04. En su desarrollo psicomotor y pondo estutural, Luisa se encuentra retrasada para la edad. En el área de motricidad gruesa Luisa aun no gatea y no se sostiene de pie con ayuda. La escala expresa dificultad en la motricidad fina adaptativa por la falta de exploración del entorno y en el agarre manual. Sus área de audición y lenguaje es desventajosa por la falta de interacción comunicativa, mientras que en el área personal – social esta en un nivel medio.</p> <p>Marzo.17.04. Luisa es alegre, demuestra interés por las acciones y los objetos, sonríe constantemente, se mantiene alerta, se concentra con facilidad, y entabla efecto con los demás fácilmente.</p> <p>En la motricidad fina- adaptativa ; aunque no manipula ni explora correctamente los objetos que se le presentan, tiene buen agarre y coordinación visoespacial y oculo - manual.</p> <p>En cuanto a su motricidad gruesa, Luisa experimenta frustración hacia el cambio de posición pero cada vez se hace mas tolerante, sus patrones motores se siguen encontrando desacordes para la edad y se ve disminución de la tonicidad en los miembros inferiores; aunque al realizar ejercicios de fortalecimiento de abdomen se ve mejoramiento en el movimiento de estas extremidades. En cuanto a su Lenguaje, Luisa no tiene lenguaje expresivo, ni comprensivo y mucho menos verbal; sin embargo expresa sus necesidades, manifiesta emociones con intención comunicativa y comprende acciones y señales básicas.</p>	<p align="center">- ALERTA-</p> <p align="center">Retraso generalizado en todas la áreas del desarrollo.</p>
Maria Andrea	<p>Feb.17.04. María Andrea presenta un retraso generalizado en el desarrollo, ya que</p>	<p align="center">- ALERTA -</p>

	<p>los resultados emitieron ALERTA en todas las áreas; aún le falta adquirir habilidades para desenvolverse en su entorno, éste retraso está condicionado en la mayor parte por su enfermedad y la ausencia de sus padres (son oriundos de Sonsón), lo que ha impedido que participe dinámicamente en su contexto.</p> <p>Feb.27.04. Aunque según los resultados sólo avanzó en el área de motricidad fina, presenta un progreso significativo en su desarrollo, lo cual da evidencias de su bienestar emocional y físico, se está recuperando progresivamente y adaptando a su entorno hospitalario.</p>	Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo.
Valentina	<p>Febrero.01.04. La niña reingreso a la CISA por Desnutrición e Infección Respiratoria Aguda. En su primer ingreso a la clínica fue intervenida quirúrgicamente por un diagnóstico de Labio leporino y Paladar hendido, lo cual ha influido negativamente en el área de lenguaje, además de la poca intervención a nivel fonarticulatorio a generado un retraso significativo en el lenguaje expresivo. Valentina estuvo pasiva durante la aplicación de la escala, haciendo complicada la recolección de la información. Los datos obtenidos fueron producto de la observación y lectura de la Historia Clínica, en donde aparecen los resultados de escalas previamente aplicadas en el programa de Control de Crecimiento y Desarrollo ofrecido por la CISA. En relación con las escalas previamente aplicadas Valentina evidencia un avance en el área de Motricidad gruesa. Es importante tener en cuenta, que para el área de motricidad fina que la niña tenía catéter en la mano izquierda durante la prueba y dicha mano estaba entablillada, siendo un factor desfavorable para la manipulación de objetos. Las áreas de Motricidad fina, personal social, Audición y lenguaje, se encuentran en Alerta. El área de Motricidad gruesa, se encuentra en el rango Medio.</p> <p>Marzo.02.04. La niña avanzó en las áreas de motricidad gruesa y fina encontrándose en el rango medio, ya que se le quito el catéter de su mano izquierda, además avanzo en el área personal social y de lenguaje; no obstante aun permanece en el rango de alerta en esta ultima área, debido a su diagnóstico anterior de Labio leporino y Paladar hendido. Sin embargo, en términos generales ha sido muy positiva la intervención pedagógica y satisfactorio el proceso de adaptación en la CISA.</p>	-ALERTA-
Jonatan	<p>Marzo.17.04. El niño es de una región cercana al choco en la que el dialecto es diferente al nuestro. Por ello las áreas mas afectadas del niño son el lenguaje y la social lo cual influye negativamente en las interacciones comunicativas.</p> <p>Abril.16.04. El niño se mostró mucho mas simpático, sonreía con los demás, era afectuoso , producía muchos sonidos que antes no hacía y le agrada el trabajo en grupo.</p>	-ALERTA- Retraso generalizado en todas las áreas del desarrollo

Marco Tulio	<p>Marzo.26.03. Marco es un niño muy aislado de los demás, prefiere trabajar sólo , es muy independiente y realiza las actividades de auto cuidado por sí mismo. Le gusta comer sólo y cuenta historias coherentes y fluidas.</p> <p>Abril.16.03. Ahora tolera la compañía de los demás niños, juega con ellos y participa activamente de las actividades grupales, cuenta historias de la experiencia de la hospitalización y posteriores a ella. El niño se encuentra desescolarizado, pero tiene grandes habilidades para la inferencia y el seguimiento y orden de secuencias, la agrada pintar y dibujar. Y puede hacerlo en murales acompañado de otros niños, ahora es capaz de compartir</p>	<p>-MEDIO ALTO- -área personal social-</p>
--------------------	--	---

Tomado de las Escalas de Desarrollo implementadas, durante la práctica Pedagógica y las observaciones.(Ver Anexo 5)

El resultado de ALERTA en la aplicación de la escala, evidencia que el(la) niño(a) tiene afectada enormemente determinada área, lo que esto genera un desfase en su proceso de desarrollo. En lo que se puede observar el área más comprometida es la del Lenguaje; analizamos según su situación socioeconómica, que muchos niños(as) de la C.I.S.A. no cuentan con un entorno socio-familiar favorable que les permita comunicarse, en algunos casos son muy inexpresivos. Por otra parte, la hospitalización genera en ellos(as) un aislamiento o retraimiento, es decir, una vuelta en sí mismos; utilizando mecanismos de defensa para protegerse del entorno agresivo en el cual están inmersos.

En el caso de los(as) niños(as) hospitalizados(as), dichas señales son pobres por diversas causas: un entorno social desfavorable, la deficiencia o patología como tal, el medio hospitalario le resulta adverso, la poca comunicación con los padres, el compartir con personas extrañas a su medio (personal de la clínica), entre otras; sin embargo, se hace una sobreinterpretación, que es la lectura que se logra hacer a dichas señales. De esta forma, se empieza a activar procesos comunicativos, ya que el niño(a), desde su nacimiento inicia a manifestar señales cargadas de significado. Pero cuando estas señales son demasiado pobres, se frena el proceso de interacción comunicativa por la falta de sobreinterpretación. Es importante tener en cuenta, que la acción pedagógica es una acción comunicativa, y por esta razón se deben abrir otras posibilidades comunicativas y no exclusivamente la lengua oral.

Cuando el(la) niño(a) es remitido por reingreso, evidencia con esto que su estado de salud es precario tanto por la severidad de su patología (enfermedades y discapacidades con compromiso del desarrollo muy graves y/o prematurez al nacer) como por la situación socioeconómica y educativa de la familia que en parte afecta que su salud se estabilice; esto induce que el(la) niño(a) vuelva a recaer y que su estado físico y emocional esté perjudicado permanentemente.

Se considera, también que esta situación que representa a la niñez indefensa, obedece a la ineficacia de las políticas públicas preventivas que no tienen una cobertura satisfactoria en salud. Es por ello, que el estado actual de esta población está constituido por altos índices de morbilidad. Una panorámica desalentadora, reflejada en los rostros desdibujados de estos(as) niños(as), en donde su sano crecimiento, desarrollo y a la vez su calidad de vida está en entredicho.

9.2.2 Recolección de Información a través de los Profesionales de la Salud y la Familia

Para tener un conocimiento más amplio de las N.E.E, recolectamos la información necesaria que nos permitió tener una mirada más integral e interdisciplinaria del verdadero estado de salud del(a) niño(a). Para ello, nos basamos en los aportes que cada profesional desde su quehacer registra en su historia clínica, de tal

manera que pudiéramos apoyar nuestra intervención desde la información allí registrada. En algunas ocasiones entrevistamos y dialogamos con los profesionales no solo para indagar sobre las patologías sino también sobre los cuidados que se debían tener en el tratamiento del(a) niño(a) y de esta manera darle una atención más humanizada que responda a suplir sus necesidades tanto sanitarias, como psicológicas, ambientales, educativas y socio culturales.

La información que recibimos de cada uno estos profesionales, nos aportaba un conocimiento inicial del(a) niño(a) y en algunas ocasiones de seguimiento:

Psicólogo: Aportaba información acerca de los comportamientos y estados emocionales del(a) niño(a) de sus relaciones interpersonales y familiares. También nos daba recomendaciones sobre cómo manejarlos, cómo despertar su interés hacia la comida y cómo tolerar aquellos procedimientos agresivos, tales como el catéter, la cámara de oxígeno, etc.

Nutricionista: Facilitaba información acerca del tipo de dieta, la cantidad y la tolerancia de los alimentos, en caso de ser utilizados en una de las actividades pedagógicas.

Pediatra: Nos brindaba datos acerca de las características de las diferentes enfermedades, su incidencia y los cuidados que habían que tener con el(a) niño(a). También nos facilitaba información sobre el pronóstico, el tiempo

aproximado de hospitalización, los procedimientos clínicos y los medicamentos suministrados.

Fisioterapia: Nos suministraba aportes relacionados con la motricidad fina y gruesa del(a) niño(a), sobre el pronóstico en cuanto el desarrollo motor, la evolución del(a) niño(a), las posturas que deben tenerse en cuenta durante la intervención pedagógica y algunas actividades de estimulación motriz.

La Familia: Nos servía de apoyo y medio para conocer los cambios del(a) niño(a) durante la hospitalización y los impactos que ésta pudo tener, sobre las actividades de interés, la dinámica familiar y los comportamientos del(a) niño(a).

Las enfermeras: Nos daban información sobre los horarios de los medicamentos, los cuidados que habían que tener en el baño, sobre el estado de salud, si hubieron complicaciones durante la noche y si se evidencian cambios en sus comportamientos.

Madrinas y voluntarias: Nos mantenían informados sobre las características de las familias de los(as) niños(as), sobre sus comportamientos y sus evoluciones; además complementaban nuestras intervenciones con ayudas lúdicas y lecturas recreativas.

Personal del lactario: Nos aportaban información sobre los hábitos alimentarios del(a) niño(a), sobre sus preferencias en las comidas, las dificultades para

alimentarse, sobre lo que se les debía dar y si él(a) eran independientes en la alimentación.

El proceso de evaluación se fortaleció con la observación permanente del(a) niño(a) en su entorno inmediato, teniendo en cuenta cada una de sus relaciones con las demás personas y con cada uno de los objetos que lo rodean.

El proceso de evaluación estuvo basado en *El criterio dinámico* ya que tiene en cuenta el desarrollo personal del(a) niño(a), sus relaciones con el entorno y su historia personal. Además no solo se refiere al(a) niño(a) como tal, sino también a su medio escolar, social y familiar.

9.2.3 Las necesidades educativas especiales de los(as) niños(as) hospitalizados(as) en la C.I.S.A.

Las siguientes N.E.E. de la población infantil hospitalizada en la C.I.S.A. surgen del análisis la información suministrada y recogida por los diferentes profesionales, la aplicación de los instrumentos de evaluación, la información suministrada por la familia y las observaciones sistemáticas llevadas acabo durante el ejercicio de nuestra practica, en el tiempo transcurrido durante la hospitalización, haciendo un inventario de sus necesidades, desde una reflexión de las necesidades humanas.

☯ **Necesidades Afectivas**

La reacción del niño a su enfermedad es un reflejo de su edad, de su grado de madurez emocional, de su personalidad y del tipo de limitaciones que la enfermedad le provoque. La estancia para un niño en un hospital supone: enfermedad física, disgusto, malestar y con frecuencia miedo y dolor, en cuanto a sus estados emocionales, algunos casos se manifiestan a través de conductas disruptivas, comportamientos agresivos, sentimientos de aislamiento, retraimiento, depresiones, miedo, dependencia, entre otros.

La compensación de su aislamiento afectivo-social es una prioridad en el proceso de hospitalización,

☯ **Necesidades de Exploración del entorno inmediato.**

En un entorno desconocido al suyo, deben facilitársele a el(a) niño(a) herramientas, primero para que lo explore con el conocimiento de los espacios, equipos y objetos que este le ofrece; y segundo para que lo haga desde un interés personal y como un acto significativo para él, a la vez que se va adaptando, va potenciando su independencia y se incita a experimentarlo libremente.

Esta exploración amplía el marco de referencia del conocimiento del niño con la familia, las demás personas, los objetos y en general de todo lo que tiene que ver con los procedimientos médicos.

☞ **Necesidades de Adaptarse al entorno hospitalario.**

en el entorno hospitalario, el(a) niño(a) experimenta cierto estrés emocional y desadaptación donde será necesario que se familiarice, desde sus posibilidades de desarrollo y salud, con el personal de atención, los objetos cotidianos, los equipos médicos, las rutinas y los procedimientos médicos, con el fin que este entorno sea lo más normal y cotidiano posible y le brinde seguridad y tranquilidad.

☞ **Necesidades de Apropiación del estado de salud.**

En la medida en que el(la) niño(a) se conozca y comprenda, hasta donde sea posible su enfermedad, valore sus vivencias, permita la participación del personal de apoyo en su proceso de recuperación y exprese sus demandas y sus expectativas, aportará a su mejoría y a su recuperación.

☞ Necesidades de Incremento de habilidades de auto cuidado en manejo de procedimientos médicos-clínicos.

El suministro de información adecuada respecto a la enfermedad y los diferentes procedimientos médicos, dietas alimenticias especiales, estarán presentes en la intervención facilitando el incremento de patrones básicos en las habilidades de auto cuidado, desde una actitud cooperativa acorde con las posibilidades de comprensión dirigida hacia la recuperación

☞ Necesidades de Incremento de interacciones sociales: relación comunicativa.

En la medida en que se faciliten las interacciones comunicativas con todo el personal que rodea a el(a) niño(a), se sentirá menos aislado, podrá expresarse libremente, asimilar valores y normas, así como formas de actuar y de integrarse con el grupo y de aportarle seguridad.

☞ Necesidades de Participación de la familia en procesos de desarrollo.

La familia participa en la atención pedagógica, apropiándose del conocimiento de las enfermedades, sus consecuencias, y los cuidados frente a los distintos procedimientos médicos, las medicinas suministradas, en articulación con los aprendizajes que se están implementando, directrices que requieren de

continuidad en el entorno familiar, una vez sus hijos o familiares han sido dados de alta.

☸ **Necesidades de Acompañamiento en los procesos educativos.**

El énfasis estuvo dado en un acompañamiento que desde lo pedagógico se lleva a cabo para contrarrestar las necesidades socio afectivas, mientras se facilitan los procesos de enseñanza y aprendizaje.

En los(as) niños(as) la intervención estuvo centrada en la estimulación adecuada, por las particularidades de la población. Los(as) niños(as) que interrumpen sus procesos escolares, requieren de ese acompañamiento pedagógico, en articulación con los procesos que se adelantan en la escuela.

☸ **Las siguientes son otras N.E.E. individuales que presentan los(as) niños(as) hospitalizados(as) en la C.I.S.A:**

- Necesidad de Adquisición de patrones motores y posturales.
- Necesidad de Estimulación sensorial.
- Necesidad de Desarrollo lingüístico y comunicativo.
- Necesidad de Reconocimiento de su esquema corporal.
- Necesidad de Recreación y uso del tiempo libre.

2.4. La atención pedagógica hospitalaria en la C.I.S.A.

El proyecto de Atención Pedagógica Hospitalaria implementado por los practicantes de Educación Especial de la Universidad de Antioquia fue abordado desde el enfoque de intervención naturalista y/o funcional interactivo, teniendo presente las relaciones que el niño establece en el entorno hospitalario, el cual se convierte en cotidiano para el o ella, esta debe estar estructurada alrededor de actividades, desde una visión integral, que le permita al niño satisfacer sus necesidades educativas especiales.

Una vez llevado a cabo el inventario de sus necesidades educativas especiales, sus condiciones de niño enfermo y las alteraciones que su situación patógena y genera en los procesos de desarrollo, se plantean los siguientes objetivos de la Intervención Pedagógica:

- ☞ Lograr una atención integral del niño(a), creando medios que lo faciliten.
- ☞ Adecuar la función hospitalaria a las necesidades de los(as) niños(as).
- ☞ Incrementar la satisfacción de los niños(as) y sus padres por la Atención recibida en las Instituciones Sanitarias.
- ☞ Prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los(as) niños(as) en edad escolar, durante el periodo de hospitalización.

- ☞ Satisfacer, mediante metodología adecuada, la necesidad de juego que tiene el(la) niño(a).
- ☞ Facilitar el proceso de socialización.
- ☞ Fortalecer las áreas del desarrollo deficitarias en el(la) niño(a) hospitalizado(a) a través de actividades lúdico- pedagógicas.
- ☞ Disminuir el impacto negativo que genera el periodo de hospitalización en el menor.

Durante la práctica, la acción pedagógica se llevó a cabo en las dos jornadas, la mañana y la tarde. Las actividades que se llevaron a cabo, se ajustaban a la rutina hospitalaria que consistía en:

6: 00 a.m : tetero a menores de seis meses, cambio de pañal y toma de temperaturas.

7:00 a.m. a 8:00 a.m : desayuno, tetero a mayores de seis meses.

8:00 a.m. a 11:30 a.m: baño, toma de droga (según la historia), tetero, cambio de pañal y toma de temperaturas.

11:30 a.m. a 12:30 p.m: almuerzo, tetero, cambio de pañal.

12:30 p.m. a 2:30 p.m : siesta.

3:00 p.m. a 4:30 p.m: teteros, cambio de pañal y medicamento (según la historia).

5:30 p.m: cambio de pañal, pijamas, comida, los acuestan.

6:30 p.m: teteros

7:00 p.m: medicamentos

9:00 p.m: teteros

Estas actividades las utilizábamos para proporcionar apoyo pedagógico e interactuar con el(la) niño(a). En el transcurso del día se llevaban a cabo las diferentes actividades médicas (colocación de catéter, sondas, nebulizaciones, etc), que varían según la historia del niño y las particularidades del tratamiento de su enfermedad.

Cada vez que se iba a prestar la atención pedagógica, se iniciaba con una revisión de las historias clínicas para analizar el estado de salud del(la) niño(a), con el fin de determinar si era necesario hacer adaptaciones en la planeación. Posteriormente se hacía una adaptación del espacio en el cual se va a llevar a cabo la actividad, es decir, se organizaba el material necesario y se determinaba si según las circunstancias y particularidades, la actividad se llevaría a cabo en la cama, la terraza, el parque, el salón de estimulación, etc.

Una vez revisadas las condiciones del niño(a) y adecuado el espacio de trabajo, se desarrolla la Planeación de la Actividad Pedagógica, a través del cual se organiza la forma como el alumno interactúa con su entorno, como procesa los saberes previos, o como se apropia del conocimiento, de su nueva situación, garantizando de una u otra forma, avances significativos en su desarrollo y en el proceso de adaptación a su nueva situación.

La preparación de la clase se constituye en un ejercicio de análisis y de síntesis en permanente construcción y reconstrucción y además es la oportunidad para que el maestro escriba y sistematice su práctica pedagógica, planteando nuevas situaciones de aprendizaje.

La planeación tiene en cuenta:

-El contenido de lo que se va a enseñar, de los procesos que se pretenden dinamizar precisándolos conceptualmente, , teniendo claro las relaciones con las diferentes áreas de conocimiento, relaciones directas e indirectas con su contexto, que se generan entre cada uno de los elementos presentes en la realidad del niño (A) hospitalizado,

-Las actividades pedagógicas a través de las cuales se dinamizan los procesos de desarrollo y de adaptación a la nueva situación

-El proceso de conocimiento debe ir de lo simple a lo complejo, pero siempre conservando su rigor. y teniendo en cuenta la secuencialidad de los procesos, haciendo una selección de aquellos que sean lógicos y pertinentes y que además se ajusten al contexto de la clínica, a las situaciones problemáticas, necesidades y propósitos plantados.

En la organización de la actividad pedagógica, se tiene en cuenta tres momentos:

primero es la actividad inicial, que estaba compuesto por actividades que permitían un primer acercamiento o contacto con el(la) niño(a), el llamado de atención ante una nueva situación llamativa, la movilización de la conducta de apego.

Se llevaron a cabo actividades como un saludo de múltiples formas, una ronda, un paseo por el parque, un acompañamiento durante el baño y el vestido, o una canción con la finalidad de ganar su confianza y de facilitar el desarrollo de la misma.

El segundo momento es la actividad central, se definen los ejes temáticos que generen procesos de aprendizaje significativos la cual es referida a una tópico especial y está centrada en los procesos de aprendizaje y desarrollo que se pretenden movilizar, desde una perspectiva de integración curricular.

Y el tercer momento es la actividad de cierre, de relajación, también de confrontación, que por lo general se realiza de forma lúdica, la cual puede ser un juego de mesa, colorear un dibujo, una relajación, etc, con el fin de estabilizar y dejar al niño(a) en disposición para cualquier otra actividad, con ello se pretende clausurar la intervención.

La intervención pedagógica tuvo énfasis en la Estimulación Adecuada, como opción de influir favorablemente en el en el desarrollo del niño pequeño a través

de la multiplicidad de estímulos que estuvieron al alcance para la población hospitalizada más recurrente, que fue la comprendida entre las edades de los 0 a los 5 años de edad. Dicha atención llevada a cabo, fue abordada desde una perspectiva ecológica, ya que no sólo se tuvo en cuenta las condiciones particularidades del niño en forma aislada, sino en relación con el ambiente en que se desarrolla, siendo los objetivos realmente funcionales para la adaptación del niño a su entorno, destacando aquellos que tengan que ver con procesos de interacción en el contexto de la clínica. No se trata de un programa propiamente dicho sino de aportar estrategias y principios de intervención

DIRECTRICES POR ÁREAS:

MOTRICIDAD GRUESA:

- ☞ Lo principal en los primeros meses de vida es realizar actividades para fortalecer los músculos del cuerpo, puede ser por medio de masajes intencionados, de relajación o de contacto. Inicialmente se trabajan los brazos y la cabeza (control cefálico), para ello se deja al niño(a) boca abajo por tiempos cada vez más prolongados y con diferentes estímulos, se le puede prestar apoyo con una toalla o un cojín, es pertinente estimular el volteo de un lado a otro, luego el arrastre incentivándolo con estímulos alejados y de su interés para que trate de alcanzarlos; posteriormente se deben fortalecer los músculos de la espalda para permanecer sentado. Después viene el gateo, el

cual se trabajó por medio de masajes y ejercicios con los cojines. Y finalmente la marcha, por medio de masajes para los músculos y dejando el niño(a) por determinados tiempos en el caminador y con estímulos de su agrado que impliquen desplazamiento.

- ☞ Con los niños más grandecitos nos dedicamos a fortalecer el equilibrio, la coordinación, y a perfeccionar movimientos, trabajamos actividades competitivas que impliquen correr, montar en triciclo, subir escaleras; y que varían según el desfase presentado en dicha área.

MOTRICIDAD FINA:

- ☞ En el caso de la motricidad fina es importante estimular el agarre de uno o varios objetos de diferentes tamaños, formas y texturas. Es importante, por que por medio del agarre pueden sujetar y explorar los diferentes objetos, que se encuentran en su entorno mediato.
- ☞ Con los niños más grandecitos trabajamos el punzado, el rasgado, el recorte, la escritura, la manipulación de texturas, la Dáctilo Pintura en la que se plasmaban las manos y los pies con diferentes colores en uno de los paredones de estimulación, también se trabajaba la decoración, el dibujo libre y la creación de cuadros y murales.

PERSONAL SOCIAL:

- ☞ En lo que respecta al área personal social las actividades se orientan hacia el juego grupal, las rondas, los rompecabezas grupales, las loterías, la lectura de cuentos, todas las actividades que impliquen el contacto e intercambio con el otro, las lecturas, la creatividad, el reconocimiento del esquema corporal, la expresión de sentimientos, juegos de roles, etc.

- ☞ Utilizamos también los masajes para el desarrollo afectivo-emocional y debido a la necesidad de afecto que se evidencian en la población atendida, se realizaban sesiones individuales y colectivas con masajeadores, aceites y música relajante.

LENGUAJE Y AUDICIÓN

- ☞ Para fortalecer esta área se realizan actividades teniendo en cuenta los diferentes ambientes sonoros, las actividades rítmicas, el baile, la danza, la imitación sonora, la correcta pronunciación, la articulación de palabras y vocabulario, el uso de gestos que incluyan el lenguaje corporal, gestual y verbal, y el incremento de la interacción comunicativa. También se trabajó la lectura de cuentos y canciones, en la manifestación de los sentimientos que generan la hospitalización, diálogos, conversaciones acerca de su situación

de salud, construcción y narración de historias o anécdotas. También implementamos la musicoterapia con la cual se creaba un entorno sonoro, acompañado de instrumentos musicales y canciones infantiles.

La intervención llevada a cabo fue de dos tipos: grupal e individual. (Ver Anexo 6)

Las actividades grupales se realizaron con el fin de favorecer la socialización del niño, el trabajo en equipo, la solidaridad, la tolerancia, la confianza, la interacción comunicativa, la independencia, entre otras. Muchas de estas de estas estuvieron acompañadas por familiares, voluntarias y/o personal de la clínica.

Y en la intervención individual, se llevó a cabo un proceso a cada uno de los 46 niños(as) atendidos, de la siguiente manera: a cada practicante le era asignado un(a) niño(a), para que se le llevara un proceso de intervención personalizada con énfasis en la Necesidades Educativas Individuales, desde su ingreso hasta su alta, con el fin de evidenciar los logros alcanzados durante la atención pedagógica, los cuales debían quedar consignados en la hoja de observación de la historia Clínica del(a) niño(a). Al egreso de cada paciente el practicante hacía unas recomendaciones o entregaba un plan casero (Ver Anexo 7) a los encargados del niño(a), con el fin de darle continuidad al proceso.

9.3.1 Recursos:

La clínica asignó un espacio para la realización de la atención, el cual fue adecuado de tal manera que fuera llamativo y agradable para los(as) niños(as), se pintaron las paredes de colores, se decoraron con cenefas infantiles, se ubicaron muebles y enceres (Ver Anexo 8) Una vez decorado el espacio, creamos una estrategia para recolectar fondos con el fin de conseguir el material necesario para llevar a cabo actividades de tipo lúdico-pedagógicas, la cual consistió en la elaboración y venta de chocolates. Por medio de esta estrategia pudimos conseguir juguetes, instrumentos musicales, títeres, masajeadores ,aceites, cremas, texturas y papelería.

La institución nos brindó algunos recursos valiosos como colchonetas, balones terapéuticos, camillas, sábanas, cojines, teatrín, tableros, grabadora, música y material didáctico que incluye bloques lógicos, rompecabezas, armatodos, loterías, cuentos y utensilios escolares.

9.3.2 Estrategias Metodológicas de Intervención

Las directrices metodológicas en las cuales estuvo basada nuestra intervención partieron de un criterio dinámico el cual tiene en cuenta en el(la) niño(a) hospitalizado(a) sus características individuales, su proceso de desarrollo, su

historia personal, social y familiar, al igual que las interacciones que establece con su entorno inmediato. Este criterio está mediado por el modelo humanista desde una perspectiva sistémica o ambiental, en las interrelaciones que se circunscriben la situación problema, desde una visión integral

Determinados factores que influyen en el niño a lo largo de su desarrollo facilitan la probabilidad de obtener un pobre resultado; estos factores son considerados “potenciales” que aumentan el riesgo como la pobreza, abuso de sustancias, maltrato infantil, entorno poco estimulante, situaciones de violencia, desplazamientos, etc., presentes en la cotidianidad de la población de nuestro interés.

9.3.3 Acciones con la familia

Debido a que el entorno en el cual se desenvuelve el(la) niño(a) normalmente es un factor crucial para su desarrollo, se tuvieron presentes las acciones pertinentes con la familia (representantes legales, familiares cercanos, acudientes o madrinas) durante la hospitalización; éstas tuvieron el fijo propósito de posibilitar su participación en el proceso de desarrollo y recuperación durante la hospitalización del(la) niño(a) y fortalecer el compromiso que deben asumir en la C.I.S.A. Es por ello, que se realizaron recomendaciones por medio de los planes caseros y trabajos conjuntamente entre familia y educador especial, para articular las

acciones durante la intervención, es decir, informar y concientizar a los padres acerca de la importancia de brindar atención y cuidados al niño(a) durante su infancia, para lo cual se realizó:

- ☞ Inclusión de los padres, familiares o acompañantes del(la) niño(a) en las actividades de atención pedagógica realizadas, explicando el objetivo, la utilidad y la metodología a emplear, con el fin de tener conocimiento de ellas y una posterior aplicabilidad para favorecer el desarrollo del niño.
- ☞ Establecimiento de diálogos con los responsables del menor, encaminados a ofrecerles recomendaciones y consejos útiles a seguir en el momento en que el(la) niño(a) regrese a su casa, y de esta manera dar continuidad a los procesos alcanzados durante la hospitalización, enfatizando en el afecto como su eje transversal.
- ☞ Conocimiento y explicación de los planes caseros y su utilidad, los cuales fueron diseñados según el caso en particular.
- ☞ Entrega y explicación del contenido y la utilidad de los volantes a los padres de familia y/o acompañantes.

Orientaciones suministradas a través de los Planes Caseros en los que se proponían actividades y ejercicios específicos según los requerimientos del niño y de lo que se pretendía alcanzar planteadas de forma sencilla, descriptiva y clara. Este es un ejemplo de estrategias y actividades. Se tuvieron en cuenta el entorno y las circunstancias que pudieran o no favorecer esta estrategia de

acompañamiento a la familia, la situación en salud en que se encontraba el(la) niño(a) y la fijación de los intereses que se querían lograr.

En conversaciones informales con las familias obtuvimos información valiosa, la que se aprovechaba no sólo para obtener referentes acerca de la realidad de sus hijos en todos los aspectos y sus particularidades relacionales en sus ambientes, sino suministrar pautas de manejo y acompañamiento en la recuperación de su salud y la proyección que de las acciones de estimulación debían proporcionar una vez se les de alta.

9.3.3.1 Acompañamiento en la recuperación del(la) niño(a):

Se le realizaban recomendaciones a los padres no sólo para que aportaran en la recuperación física de los(as) niños(as), sino para hacerlos partícipes activos en el proceso de desarrollo y aprendizaje, éstas eran:

- Dialogarle al niño(a).
- Cantarle.
- Leerle cuentos e historias entretenidas de acuerdo a su nivel cognitivo.
- Proveerlo de afecto y estímulos sensoriales.
- Facilitar la interacción del(la) niño(a) con su entorno.
- Acompañarlo y explicarle todo lo que le realice en las actividades cotidianas de aseo, alimentación y vestuario.

- Proporcionarle objetos o juguetes de interés para el(la) niño(a).
- Mantener un contacto físico que brinde tranquilidad y seguridad.
- Permitir que el niño(a) exprese sus emociones, percepciones, prejuicios, inconformidades y satisfacciones, entre otras.
- Periodicidad en las visitas a la clínica.

Todo lo anterior, aplicable de manera permanente; para que el acompañamiento se hiciera placentero para el(la) niño(a).

9.3.3.2 Participación de la atención pedagógica:

Cuando se estaba realizando la atención pedagógica y los padres estaban presentes, se les involucraban en cada una de las actividades, permitiendo que se fortaleciera el aprendizaje desde un ambiente confiable y seguro, induciendo a que ellos interioricen estos nuevos conocimientos.

Las actividades de estimulación adecuada se realizaban con los(as) niños(as) menores, en algunos casos se contó con la participación de los padres que aprendieron a tener conciencia de su importancia en la aplicabilidad constante de la actividad y su continuación en el hogar después del egreso del(la) niño(a).

Al realizar la actividad de estimulación, se hacía entrega a los padres con alguna periodicidad, recomendaciones que se plasmaban en boletines sencillos, folletos gráficos instructivos de ejercicios de estimulación de las distintas áreas del desarrollo, acompañadas de las explicaciones pertinentes y la verificación de que el instructivo fue comprendido (Ver Anexo 9)

9.3.4 Alta y Seguimiento

Este momento corresponde a la etapa final del proceso de hospitalización del(a) niño(a) enfermo(a), que una vez reestablecido su estado de salud puede abandonar la Clínica y regresar a su lugar de procedencia.

Lógicamente esta decisión no depende del propio niño(a), sino que quien determina que él(a) sea dado de alta es el personal sanitario, específicamente el pediatra y la nutricionista. Ellos son los que determinan el egreso del menor ya que son los únicos que pueden valorar con criterios médicos y nutricionales el estado de salud y la evolución en peso y talla para la edad respectivamente.

En términos ideales sería excelente que el Educador Especial sea tenido en cuenta junto con los profesionales de la salud, para determinar las condiciones apropiadas del(a) niño(a) para ser dado de alta, al menos suministrarle una

información oportuna para incorporar estos procesos en la Intervención educativa. Contrario a lo que sería una visión fragmentada del niño(a), desde las diferentes disciplinas, este debe ser abordado desde su integralidad que no solo tenga en cuenta aspectos de su salud sino también todos aquellos relacionados con los múltiples factores que inciden en su condición de sujeto inmerso en una realidad desde una visión sistémica del desarrollo humano.

Es precisamente el Educador Especial quien debiera tener una importante participación en el momento del alta y seguimiento, pues su tarea tiende a la valoración de las habilidades y debilidades del(a) niño(a) para poder crear acciones que contribuyan al bienestar del menor, y que a su vez sirvan de puente entre la Clínica y el hogar al cual regresara una vez sea dado de alta.

Este momento es crucial para el(a) niño(a) pues su egreso, puede incidir a favor o en contra de si mismo. Sería favorecedor en la medida en que el(a) niño(a) retorna a su lugar de procedencia siempre y cuando la situación ambiental le sea benéfica, así también para aquellos que interrumpieron su escolaridad, ya retornarían a su centro educativo, pero la realidad de la mayoría de los niños (as), es adverso, ya lo decíamos cuando referenciábamos sus condiciones socioeconómicas, sus altos índices de pobreza y marginalidad,

En el Educador Especial el egreso del(a) niño(a) también tiene un impacto. Este es favorable si se tiene en cuenta que su apoyo pedagógico favoreció en alguna

medida a movilizar procesos de desarrollo en las diferentes áreas, los procesos de adaptación en ese nuevo entorno, disminuyendo sus estados de angustia y miedo, los cuales favorecieron en parte, la recuperación de su estado de salud.; Por lo contrario, si es dado de alta y es interrumpido el acompañamiento pedagógico, sin evidenciar logros significativos y mas cuando queda a la suerte de sus adversidades, se siente una sensación de impotencia y de deseos de poder continuar realizando acciones para su mejor bienestar

“Una de las situaciones a la que nos tenemos que acostumbrar es al egreso de los niños de la clínica, y esto para mi ha sido muy difícil, por que me voy acostumbrando tanto a la compañía de ellos que los extraño cuando se van.

Al dirigirme a la terraza, lo primero que observé es que habían muy pocos niños(as), la habían dado de alta a muchos;; solo deseo expresar la AUSENCIA que siento de ellos. Luego pienso que será de su nueva vida, de nuevo en su casa (¿hogar?), si la tienen, cómo responderán sus padres y parientes a sus demandas de amor, cuidado, educación, valoración, reconocimiento... entre otras, cómo será su reingreso a su hogar, cómo lo esperan y que le espera, lo tratarán con amor o con rechazo, aun tiene un lugar privilegiado en la familia o será que nunca lo ha tenido?” (Episodio de Diario Pedagógico abril 21 de 2003)

9.3.5 Observación del(la) niño(a) que ha tenido Atención Pedagógica durante su estancia hospitalaria .

Cuando el niño(a) tiene aproximadamente 15 días de permanencia en la clínica, por lo general, ha avanzado en su proceso de adaptación, ya se encuentra un poco más tranquilo(a) y seguro(a), se familiariza con el entorno y da muestras esporádicas de gozo, no presenta iniciativa para socializarse pero no la rechaza si le es agradable, accede con más facilidad a entablar relaciones aunque su comunicación es muy carente o reducida.

Cuando el caso de permanencia es aproximadamente de 30 días, su salud evidencia recuperación, disfruta de la compañía tanto de sus pares como de los adultos que le rodean, se moviliza (si puede) por el espacio de manera independiente, se evidencia habilidades de autocuidado, construye relaciones interpersonales que le son significativas, ya no siente tanto dolor por la ausencia de sus padres o acudientes y se va concientizando, quienes están en capacidad de hacerlo, de la importancia de su autoayuda para el proceso de recuperación.

La acción pedagógica es importante durante la permanencia de los(las) niños(as) en la C.I.S.A, ya que en la medida en que se conocen las necesidades y se diseña e implementa el Plan de Desarrollo Individualizado, ellos(as) van adquiriendo habilidades que los(as) hacen competentes para enfrentar ese nuevo entorno y para que su enfermedad no le genere un retraso en su desarrollo. Se observan avances significativos cuando el(la) niño(a) ha recibido una atención oportuna, ya que se muestran más sociables, participan en su proceso de recuperación, son más positivos, abiertos a la comunicación y con deseos de aprender, favoreciendo así su estado emocional y cognitivo.

“Los pacientes que llevan más tiempo internados como Luis Alfredo, muestran mejorías, no sólo a nivel físico, sino también en el estado anímico y social. Ahora juega con otros niños, al igual que Angie y Dyron” .(Episodio de Diario Pedagógico febrero 24 de 2003)

“Estuve con Luis Miguel realizando estimulación física y de lenguaje. Observé en él una gran recuperación; su estado anímico estaba mejor, ya que manifestaba alegría, sonreía cuando se le acercaban, movía sus pies y manos ligeramente y emitía sonidos guturales expresando su gran satisfacción. Increíble pero cierto, Luis Miguel estaba presentando avances en su

desarrollo social, físico y lingüístico, lo que antes se ponía en duda, porque se creía que el niño nunca avanzaría por tener su desarrollo físico y comunicativo tan afectado ... ”(Episodio de Diario Pedagógico abril 11 2003)

“Pude observar que Jean Carlos se ha tornado más independiente (en cuanto a sus cosas), es servicial y obediente, ahora reconoce y acepta los límites, prefiere hacer todo aquello que esté a su alcance por sí mismo como vestirse, comer,, cepillarse, abrir y cerrar la puerta, ayudar a las voluntarias a pasear a otros niños por la terraza en triciclo, etc. Su lenguaje sigue siendo el mismo, sin embargo se ha hecho la sugerencia a quienes están en contacto con él durante el día que enfaticen en la correcta pronunciación de las palabras” (Episodio de Diario Pedagógico octubre 8 de 2003)

9.4 El contexto

9.4.1 Adecuación del ambiente de aprendizaje

Otro factor de suma importancia es el espacio físico, el cual le permite al Educador Especial construir o adecuar ambientes de aprendizaje que favorezcan los procesos que se pretendan movilizar en el niño(a), según el caso específico y que se adapte a las condiciones de salud.

Los ambientes de aprendizaje representan una oportunidad para mejorar los procesos de aprendizaje y es una herramienta de suma importancia en el ambiente hospitalario, debido a que la adecuación de estos ambientes se hace más que necesaria para poder implementar una actividad pedagógica, es decir, en cualquier institución de salud el ambiente es estrictamente utilizado para llevar a cabo procedimientos médicos y asistenciales, pero cuando incluimos la atención

pedagógica, nos sometemos a la adecuación de un espacio que sea llamativo y con un material determinado para posibilitar el desarrollo de actividades lúdico pedagógicas.

Cuando se pone de por medio la imposibilidad del trabajo en el aula establecida para ello, se hace necesaria la adecuación del ambiente mediato al cual está sometido el niño(a) hospitalizado(a), o sea, cuando debía permanecer en la cama, nuestra labor era adecuar ese espacio, facilitando desde allí actividades de estimulación sensorial, crear posibilidades de desarrollo desde el lugar en el cual se encontraba el(la) niño(a), lo cual implicaba planear unas actividades con estrategias y metodologías que se ajustaran a su condición y que le brindaran la posibilidad de explorar desde allí. En estos ambientes es él, quien se encarga, a través de su experimentación y contacto con estos estímulos, de construir su propio aprendizaje. El papel del maestro es secundario y se basa fundamentalmente en organizar y favorecer el aprendizaje, adaptándose a las necesidades del niño(a).

En caso que el niño(a) requiriera de la bomba de infusión para la droga, sonda nasogástrica, catéter u oxígeno permanentes, el educador, debe adaptar la actividad de manera tal que no vaya a generar daños en el tratamiento, es decir, adaptar la actividad al espacio, si es en la cama, si no puede moverse mucho, si

no se le puede retirar de la cama por que necesita de la sonda, si tiene que permanecer con oxígeno. Muchas veces podía observarse la conciencia de los niños(as) frente al tratamiento, de manera tal, que eran ellos quienes cuidaban de su aguja para que no se les fuera a salir, o que no se les cayera la cánula de oxígeno, o preferían no desplazarse, ni jugar con otros y cuando lo hacían era con gran delicadeza para no ocasionar daños en el tratamiento. (Ver Anexo 10)

10. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en nuestra práctica y proyecto pedagógico se presentan teniendo en cuenta el análisis de los objetivos propuestos y nuestra acción pedagógica como tal; de estos se derivan las conclusiones y recomendaciones al detectar las falencias y limitaciones de nuestro trabajo.

- Se logró diseñar la propuesta de atención pedagógica hospitalaria, a través de la intervención pedagógica ofrecida durante tres semestres en la C.I.S.A. y la estructuración de esta en el Proyecto de Investigación.

- Para el diseño de la propuesta se adecuaron los ambientes de aprendizaje, logrando detectar los espacios, materiales y estrategias acordes con el contexto y necesarios para llevar a cabo la intervención pedagógica hospitalaria.

- Se detectaron las Necesidades Educativas Especiales de los(as) niños(as) hospitalizados(as) y a partir de ahí se elaboró la planeación para dirigir de manera adecuada los aprendizajes.

- A través de la intervención pedagógica se logró reducir el impacto negativo que genera la hospitalización en los(as) niños(as) atendidos(as) en la C.I.S.A., se

facilitó el proceso de adaptación de los(as) niños(as), y se evidenció la incidencia que tiene la atención pedagógica en el mejoramiento de la calidad de vida de esta población.

- Con la aplicación de la escala abreviada del desarrollo y producto de los registros de observación en las hojas de seguimiento, en el diario de campo y al final de la planeación en la retroalimentación, se demostró el avance en algunas áreas del desarrollo de algunos(as) niños(as) que recibieron atención pedagógica hospitalaria.

- La práctica permitió comprobar que la atención pedagógica hospitalaria es aplicable en nuestro contexto, con posibilidades de institucionalizarla no sólo por lo demostrado a nivel internacional sino que además por las evidencias en el área metropolitana de la ciudad de Medellín.

11. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

- ☞ No se logró realizar un trabajo articulado con la familias de los(as) niños(as) hospitalizados(as), ya que algunos(as) pertenecían al I.C.B.F. y otras familias vivían en pueblos o veredas demasiado retirados de la C.I.S.A. y el factor económico afectó la frecuencia de sus visitas. No obstante se trabajó con algunas familias del área metropolitana de la ciudad de Medellín, con las que se tuvo contacto, se recolectó información valiosa, se realizó intervención conjuntamente y se le hicieron las recomendaciones necesarias a través del Plan casero, garantizando mayor continuidad en el proceso de desarrollo del(la) niño(a) hospitalizado(a).

- ☞ No hubo un trabajo interdisciplinario, debido a la falta de articulación de las disciplinas, la poca validez que le da a la labor del Educador Especial, a la falta de tiempo, coordinación, comunicación y al predominio de un criterio biomédico. Aun así en el transcurso de nuestra práctica recibimos algunas capacitaciones que aportaron a nuestra formación profesional y que enriquecieron cada una de nuestras intervenciones pedagógicas con los(as) niños(as). Dentro de estas capacitaciones se abordaron las siguientes temáticas relacionados con la salud y cada uno de los profesionales sanitarios:.

El manejo de los medicamentos.

☞ Terapia física.

☞ Masoterapia.

☞ Manejo de heridas.

☞ Prevención de infecciones.

☞ Control sanitario.

Como se ve estas nos dieron muchos elementos que pudimos tener en cuenta a la hora de realizar actividades con los(as) niños(as) hospitalizados(as), quienes por sus condiciones de salud requieren una atención prevista de cuidados y de acciones preventivas que garanticen su bienestar.

☞ Aunque se aprecian algunas disposiciones legales que enmarcan el contexto normativo para los(as) niños(as) hospitalizados(as); la realidad presenta un problema que aumenta y niega las condiciones para esta población. mostrando una situación que es desfavorable por la condición de marginalidad en los espacios sanitarios, culturales, educativos y laborales que es evidente. Esto sin contar la discriminación en los procesos políticos y sociales.

Las razones para que esto suceda pueden estar enmarcadas dentro de lo que habitualmente se denomina crisis general, pero en realidad pesan más la falta de conciencias y la carente voluntad política en un estado que en complicidad con la escasez de recursos, la persistencia de creencias, actitudes y prácticas intolerantes, negativas y excluyentes nos alejan significativamente del precepto fundamental mediante el cual todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derecho.

Es así como, la Pedagogía Hospitalaria y por ende el papel de los maestros en los hospitales es muy pobre, pues son pocos los hospitales que hoy en día cuentan entre sus instalaciones con un Aula Hospitalaria y que dediquen parte de su espacio físico y recursos económicos a la atención y mejora de estos centros, pero aun así se debe trabajar fuertemente para que al educador especial se le abra un lugar dentro del ámbito hospitalario, pues como se ha señalado su participación dentro de este es de gran utilidad para garantizarle al niño todo derecho que tiene por su condición de infante.

Por ello sería interesante ir mas allá de lo teóricamente sostenido por varios autores con respecto al tema de la pedagogía hospitalaria, pero mucho más interesante sería poner en practica esta nueva modalidad dentro de los hospitales, es decir, institucionalizarla y darle un carácter más formal dentro de los centros de salud.

12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- ☞ Con base a la experiencia adelantada consideramos que para al Educador Especial se le abren otras perspectivas laborales, otro campo de acción pedagógico diferente al de maestro de apoyo para estudiantes con N.E.E integrados al aula regular, o como educador de sujetos excepcionales en centros especializados y es en articulación con el sector salud que encontramos un espacio propicio en nuestro medio para llevar a cabo experiencias novedosas que se basan en el empleo de procedimientos educativos como ayuda al abordaje de la población infanto-juvenil hospitalizada.

- ☞ Un buen funcionamiento de la Pedagogía Hospitalaria requiere de una adecuada organización y coordinación, planificadas no sólo a escala interna del propio centro hospitalario, sino también en el ámbito externo con los demás sectores educativos y de salud . Desde esta perspectiva el educador especial que demanda este nuevo campo de la Pedagogía, dado su carácter de interdisciplinariedad y cooperación de su trabajo, deberá contar con características particulares que a continuación haremos referencia:

Apropiación de la terminología médica,

- Conocimiento del diagnóstico y de los efectos de la enfermedad así como de los tratamientos en el funcionamiento académicos y cognitivo de los niños.

- Conocimiento de las características psicosociológicas del niño y/o adolescente enfermo según las diferentes etapas de desarrollo.

- Capacidad para el asesoramiento a las familias de los niños y las niñas convalecientes sobre el proceso educativo de sus hijos, incluyendo el suministro de información y la ayuda necesaria para que puedan implicarse y colaborar en la medida de sus posibilidades.
- Expresar respeto y comprensión hacia la enfermedad
- Habilidad para llevar un registro individual que incluya los datos más importantes de su historial escolar y médico
- Poseer capacidad de organización y coordinación planificadas de acciones interdisciplinarias tanto en el interior del centro hospitalario como del domicilio, del sujeto hospitalizado.
- Facilidad para la implementación de las adaptaciones curriculares en el centro hospitalario necesarias, para el apoyo educativo de atención directa que se hará con el niño y de acuerdo a sus N.E.E
- Ser dinámico, creativo, con espíritu investigativo, con habilidad para llevar registros de observación, anécdotas, historias de vida, planteamiento de situaciones problemáticas, reflexión teórico-práctica, búsqueda de soluciones.
- Tener en cuenta desde un abordaje sistémico, al niño, familia, personal sanitario para el manejo de recursos educativos las diversas experiencias con que viene cada alumno para una mejor respuesta lo más adecuada posible a las características de cada sujeto concreto

- Habilidad para llevar a cabo las adaptaciones del entorno a las necesidades y realidad de la persona enferma que faciliten y promuevan su autonomía y el trabajo cooperativo interdisciplinario.

- ☞ Ejecutar Planes de Desarrollo Individual y Proyectos de Aula, ya que se pueden desarrollar en niños(as) que ingresen al servicio de hospitalización, en la medida en que el equipo interdisciplinario suministre la información al educador especial, de que su estadía será prolongada por su diagnóstico y comunique cuando el(a) niño(a) va a ser dado de alta para hacer el corte evaluativo de los procesos de aprendizaje y hacer las orientaciones pertinentes a la familia.

- ☞ Propiciar encuentros para el intercambio de experiencias en nuestro medio relacionadas con la atención pedagógica hospitalizada, creando opciones para implementar este servicio en las instituciones que al respecto no cuentan con el.

- ☞ Considerar las experiencias pedagógicas hospitalarias como posibilidades investigativas que requieren ser articuladas con el sector salud para contribuir a contrarrestar las implicaciones negativas que sufren los(as) niños(as) durante su hospitalización.

Todo lo anterior permite la relación entre salud y educación, lo cual ha debido presentarse desde hace mucho tiempo, y más aún desde el campo de la Educación Especial, ya que gran parte de los(as) niños(as) hospitalizados(as) presentan unas Necesidades Educativas Especiales asociadas con patologías que requieren de una o varias hospitalizaciones, cobrando mayor importancia la atención pedagógica hospitalaria que el educador especial puede ofrecer.

Por ello, se debe hacer un llamado a las instituciones de salud, para la articulación de la salud y la educación, brindando una atención a la población infantil no sólo desde el campo biomédico, sino que además se resalte y valide el papel del educador especial en el sector salud, ofreciendo una atención integral, además de institucionalizar el aula hospitalaria como una forma de garantizar procesos de aprendizajes escolares.

REFLEXIONES DE LA EXPERIENCIA PEDAGÓGICA

La experiencia pedagógica llevada a cabo en la C.I.S.A. tiene un gran significado tanto para mi formación profesional como personal, ya que aportó aprendizajes significativos desde la atención pedagógica hospitalaria siendo un campo de acción del educador especial, muy nuevo en nuestro contexto y que aún falta por explorar, y darle la validez que éste se merece. Aunque fueron muchos los cuestionamientos que se hicieron sobre nuestra labor en la C.I.S.A. fue una experiencia que evidenció el trabajo y la posibilidad de darle continuidad a dicha atención pedagógica.

Por otra parte, desde lo personal; lograr brindarle momentos de tranquilidad, sosiego y afecto a los(as) niños(as) hospitalizados(as) fue demasiado gratificante, no sólo al verles la sonrisa dibujada en sus rostros sino también al ver los avances que tuvieron en su desarrollo, por que en muchos casos la clínica y el personal que allí se encontraba logró ver como algunos(as) niños(as) dieron sus primeros pasos, como otros(as) dijeron sus primeras palabras y como muchos hicieron sus primeros amigos(as). Debido a que en muchos casos estos(as) niños(as) han tenido que cargar desde antes de nacer con las condiciones socioeconómicas y políticas de nuestro país, afectando su desarrollo integral, su estado de salud y causando daños irremediables.

Es por ello, que aunque fue triste saber que algunos regresaban a sus casas, a un medio agresivo para ellos(as), a unas condiciones desfavorables, y que probablemente reingresarían después a la C.I.S.A., o que otros(as) ingresaban a la interminable lista de niños(as) bajo custodia del I.C.B.F., quedó un cierto consuelo de saber que se les brindó lo mejor de si mismos como personas y como pedagogos para dejar una experiencia agradable en sus memorias y demostrar que aún les queda una oportunidad de mejorar sus vidas y terminar con el círculo vicioso del ciclo familiar en donde radica el problema.

Soy conciente que no puedo solucionar los problemas que acarrearán estas familias y sus hijos(as), pero sí puedo hacer algo por mejorar esas condiciones de vida y tal vez, transformar un poco su realidad.

CLARA CECILIA CARDONA.

La experiencia Pedagógica llevada a cabo en la C.I.S.A representó para mí un gran reto a nivel profesional dadas las circunstancias adversas de la población a intervenir

Al comienzo fue muy difícil tratar de dejar a un lado los sentimientos de angustia, tristeza, enojo y hasta lástima que en determinados casos o momentos se generaban en cada uno de nosotros debido a las deplorables condiciones de la gran mayoría de nuestros(as) niños(as), es ahí donde entraba a analizar qué tan eficaz es la puesta en práctica de la Declaración de los Derechos del Niño en un país que como el nuestro se ha dedicado a la guerra y sus infructuosos procesos de paz dejando un poco de lado las áreas de mayor repercusión a nivel social como lo son la salud y la educación.

Fueron tres semestres de incansable labor en busca de nuestra cualificación como docentes, donde aprendí que cualquier población en determinado momento de su vida puede evidenciar Necesidades Educativas Especiales fijadas por sus condiciones específicas y que sin importar el lugar, nuestra intervención era válida tanto en un hospital como en un aula regular o especial e incluso en un hogar, sólo basta adecuar el ambiente de aprendizaje y cualquier espacio se transforma en apropiado para llevar a cabo tu labor, desplegando todos los conocimientos adquiridos y llevando a feliz término una Intervención Pedagógica.

No solo mi cualificación como Docente intervino en mi proceso en la C.I.S.A, también mi crecimiento personal hizo parte activa de cada tarde compartida allí, porque aunque muchos de estos(as) niños(as) ni siquiera poseen un lenguaje verbal estructurado, su actitud y perseverancia constante te enfrentan ante la grandeza del ser humano y su incansable lucha por la subsistencia. Algunos(as) no lo lograron y ocasionaron momentos de dolor, fue el caso de Brayan Estiven, un pequeño al que acompañé o tal vez él me acompañó durante sólo 24 días, pero su presencia quedará marcada de por vida. Igual pasó con todos(as) y cada uno(a) de los(as) niños(as) hospitalizados(as) que hicieron parte activa de nuestra intervención, fue una labor hermosa porque se intercambiaban afectos y se enriquecía mutuamente, ellos recibieron lo mejor que cada uno de nosotros podía ofrecer a nivel personal y profesional y nosotros porque su paso por la clínica nos ayudó a vislumbrar la inmensidad de nuestra profesión, algo que no se aprende en el claustro universitario.

Sólo basta agradecer a la clínica y todo su personal por brindarnos la oportunidad de crecer.

MARÍA CRISTINA CUARTAS CELIS.

La experiencia de la práctica en la Clínica realmente me hizo poner los pies en la tierra ante una realidad que desconocía, ante una cara del mundo totalmente diferente a la que me ha tocado vivenciar.

Me hizo crecer en el campo profesional, demostrarme a mi misma y a los demás que el aprendizaje está en todas partes, que para enseñar a quien tiene deseos y necesidad de aprender no hay límites. Y admito que aunque en algunos momentos me sentí frustrada y atropellada por las circunstancias en las cuales nos tocó desenvolvernos, considero que aportó enormemente a mi formación profesional me hizo ver los diferentes ambientes a los cuales me va a tocar enfrentarme, los contextos, las experiencias tan duras y fuertes que le toca vivir a la niñez en nuestros días, en nuestras calles, en nuestra ciudad...

Mis compañeros y yo nos vimos desafiados a crear estrategias y espacios de aprendizaje en cualquier lado, con el fin de posibilitar experiencias positivas en un ambiente rodeado de dolor, de malestar y de tratamientos que aunque alivian son realmente agresivos tanto para padres como para niños(as). A acompañar procesos que van desde el malestar hasta el bienestar y en ocasiones nos tocó topar con la muerte misma. Es doloroso, verse impotente frente a muchas de estas situaciones, sin embargo es realmente gratificante poder regalar un rato grato, sembrar una sonrisa y ver después de un largo proceso levantarse, sonreír y hablar a quien parecía que jamás lo lograría.

Fue agradable poder trabajar con estos niños(as) hospitalizados, aunque al mismo tiempo se dificulta el trabajo por ser una población tan fluctuante, tan inconstante, por lo cual muchos de los procesos se ven interrumpidos. Lo gratificante de todo ello es poder evidenciar los resultados y la gratitud de los mismos niños, los cuales son los protagonistas directos de nuestros hechos y esfuerzos.

Es duro llegar como un practicante a construir un ejercicio pedagógico, en un lugar en el cual las jerarquías se han posicionado, al mismo tiempo la adversidad de las circunstancias priorizan ciertos tipos de intervención por encima de otros. Fue muy interesante poder compartir con los diferentes profesionales y poder desenvolvernos en un ámbito nuevo para nosotros, es realmente enriquecedor. Lograr por medio de nuestro saber, un espacio en este contexto no es fácil, pues, al ser un espacio nuevo, es al mismo tiempo inexplorado y desconocido no sólo para nosotros sino para los demás. Lo más importante es aprender a aceptar que cada uno puede y debe aportar a los demás desde su saber, sin invadir o menospreciar el de los demás.

Hoy, después de mi experiencia pedagógica en una clínica, considero que es imprescindible que el Educador Especial esté incluido dentro de estos procesos, con la finalidad de lograr un bienestar integral del niño(a) hospitalizado(a) y su familia, para mejorar su calidad de vida.

ISABEL CRISTINA QUINTERO LONDOÑO

Esta experiencia pedagógica no sólo me aportó a nivel profesional, sino también como persona... en la construcción de ser más humana.

Con ella comprendí la problemática que enfrenta una población tan vulnerable como son los(as) niños(as) hospitalizados(as), esa realidad impacta de una manera trascendental, puesto que estremece y conduce, a cualquiera que interactúe en ese contexto, a sensibilizarse de todas las situaciones angustiantes por las que pueden pasar esos pequeños, mientras están hospitalizados(as).

El haber compartido con ellos(as) me llevó a entender sus necesidades, y las más primordiales eran que requerían una atención pedagógica, que le proporcionaran un trato más cordial y que tuvieran en cuenta sus pensamientos, sentimientos y fantasías. Fue a través de la interacción con este contexto donde puede descubrir esa realidad que se ocultaba tras el llanto desconsolador del niño(a), el cual se dirige al reconocimiento de su dolor por la falta de afecto y soledad, al estrés y ansiedad que ocasiona los tratamientos médicos, la inadaptación a un entorno agresor de su estado emocional. La dinámica de este contexto se hace difícil asimilarla por estos(as) niños(as) que lo único que desean es que su vida sea tranquila y equilibrada.

El haber instaurado una Pedagogía Hospitalaria en donde el contacto con el(la) niño(a) fue lo más importante, suministrándole aprendizajes significativos de acuerdo a sus N.E.E, al igual que se procuró incluir a su familia y al personal de la

clínica, se hace muy enriquecedor para la formación profesional, ya que es un campo de acción diferente y las estrategias, metodologías y didácticas pedagógicas se tienen que adaptar a las demandas que este tipo de población requieren.

Observar a un niño(a) que por su enfermedad está impedido a disfrutar de todo lo que el entorno le puede proporcionar, es desalentador, y más aún cuando su estructura familiar está perturbada, por esta razón, tienen la tendencia a perder el deseo de soñar o inclusive de vivir...Es ahí, cuando nosotros como maestros en formación, hacemos viable nuestra acción pedagógica, por lo que ésta se pone en función de recuperar en ellos(as) sus esperanzas, sus fantasías y su porvenir, aunque se hizo muy corto el espacio de tiempo que se tenía para interactuar con ellos(as), cada momento en que se les brindó apoyo fue primordial porque se contribuyó a mejorar su calidad de vida.

MARÍA CRISTINA HENAO VERGARA

Cuando me ofrecieron la Clínica Infantil Santa Ana como agencia de práctica, me dieron la mejor oportunidad para cualificar mi formación profesional, lógicamente por que se creo un nuevo espacio para el Educador Especial.

Es interesante saber que gracias a mi pasantia por la Clínica, tengo nuevas experiencias que enriquecen mi formación profesional, la cual no se reducen a un salón de clases, sino que se amplía y diversifica al ser dirigida a niños(as) que por su estado de salud y periodos de hospitalización requieren una atención pedagógica.

Por lo general se tiende a dejar de lado experiencias como estas dentro de las Clínicas y no se reconoce ni la valides ni la pertinencia del Educador Especial dentro de estas, cuando realmente este profesional cumple un papel importante en la recuperación del(a) niño(a) enfermo(a).

En estos momentos puedo decir que la práctica fue un reto, en el que no todo fue gratificante ya que también estuvieron presentes momentos de decepción en lo que creí desfallecer y haberme equivocado en la elección; pero en lo personal considero que la vida debe tener altibajos pues solo así el ser humano puede hallar el equilibrio que necesita para moverse en una sociedad cambiante.

Fueron momentos en los que me cuestionaba sobre mi que hacer como Educadora Especial, en los que anhelaba estar en Instituciones Educativas con

niños(as) con Parálisis Cerebral o Retardo Mental, pero una vez razonaba sobre la verdadera situación de los(as) niños(as) de la Clínica Infantil Santa Ana, volvía mi interés por ellos(as) y por la practica que aun sin tener discapacidades de este tipo, necesitan atención pedagógica y la participación del Educador Especial como agente activo en tanto que puede minimizar los efectos negativos de la hospitalización.

Hablo de la realidad de los(as) niños(as) en tanto que, en términos generales hacen parte de una infancia que tiene a cuestas todo el peso de la sociedad, son víctimas de la situación actual de un país en el cual reina la guerra y la marginación en las calles, en los pueblos y hasta en sus propios hogares.

Es difícil no crear vínculos afectivos con niños(as) que expresan un afán desmedido de cariño y afecto y es realmente frustrante cuando vivenciamos su egreso de la clínica a un lugar y un futuro incierto. Sin embargo queda la satisfacción de evidenciar todos los logros alcanzados con nuestra intervención y el poder haber sido parte de la vida de estos niños(as) que atravesaron por hospitalización durante nuestro periodo de práctica.

LUZ JANNETH RICO PIEDRAHITA

¿Una Experiencia Pedagógica?

Sin tener la idea de la practica pedagógica, recorría por mi cabeza esta, como la oportunidad de poner a prueba mis conocimientos, de adquirir experiencia, y de desempeñar el rol del educador especial en una institución que prestaba servicios a la población objeto de estudio, por lo que priorice mis expectativas.

Así llagado el momento de la asignación de practicas ofrecidas por la facultad de educación, me pareció importante tenerlas en cuenta y mucho mas cuando apareció en la oferta un proyecto nuevo del que no existía aun ninguna información al respecto encontrando en este una posibilidad interesante para ponerme a prueba.

Fue así como mi imaginación se refugia en una propuesta novedosa pero que también tenía una concepción vaga de su fundamentación debido, creo, a la falta de planificación y organización de la facultad para comprometerse con la calidad de prácticas que ofrecían.

Cuando Inicie el proyecto de practica, me agrado y me sentí cómodo como para pensar que mi desempeño de practica en la CISA se estaba encaminado adecuadamente; aunque era notable que el proyecto pedagógico se estaba

quedando atrás, lo que significaba que realmente no estaba cumpliendo el propósito lo que me ofrecía la practica para lo que yo deseaba.

Después de una la pasividad que rondo durante dos semestres y que se aliaba a la mediocridad, se abrió un camino que logro acercarme a la esencia del educador especial y a lo que yo buscaba permitiéndome experimentar la verdadera sensación del trabajo en grupo, de reconocer mis errores y de permitirme confrontarme con lo que ha sido mi formación profesional, dejando al descubierto un gran vacío que pude haber llenado antes.

Esta ves la práctica y el proyecto comienzan una nueva etapa, en la que me doy cuenta de lo constructivo que pudo haber sido un trabajo bien dirigido con una asesoría de experiencia y de calidad y con unas buenas bases teóricas para lograr decir que los aportes de estos procesos son impresionantes, pero la realidad es otra y solo me siento conforme.

En realidad, creo que aun tengo tantas expectativas y muchas mas debido a la enorme brecha que se abrió en esta última etapa. Considero que en cuanto a experiencia no son suficientes los aportes del proyecto pedagógico en mi desempeño profesional; pero en cuanto a calidad de vida, formación personal, y a enriquecimiento de mis conocimientos apporto inimaginablemente.

EDISON ANDRÉS MEJIA PATIÑO

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ CUADROS, F. y Otros (2002). Acompañamiento Lúdico-Pedagógico al Aula Hospitalaria en el Pabellón Infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Facultad de Educación. Universidad de Antioquia. Medellín.

ÁNGEL OCHOA, M. E. (2000). "Pedagogía Social y Preventiva". En: Cuadernos Pedagógicos N.13. Universidad de Antioquia, Facultad de Educación. Medellín; pp. 35-44.

ARENAS, A. y Otros (1999): Cuadernos Pedagógicos N.6. Universidad de Antioquia, Facultad de Educación. Medellín; pp. 39-48.

ASAMBLEA NACIONAL CONSTITUYENTE. (1991). Constitución Política de Colombia. Esquilo. Bogotá.

BAUTISTA, R. Compilador (1983): Necesidades Educativas Especiales. Aljibe, Segunda edición. Madrid; pp. 11 – 20.

GONZÁLEZ, F.; Jenaro, G. Y ORTIZ, M. C.(2003). "Calidad de Vida Percibida por los Niños Hospitalizados de Castilla y León". En: Investigación, Innovación y

Cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Amarú. Salamanca; pp. 703-720

CALVO, M. I y ORTIZ, M. C.(2003): “Estudio de las Necesidades Percibidas por Profesionales, Padres y Voluntarios en Niños Hospitalizados en el Distrito Universitario de Salamanca”. En: Investigación, Innovación y Cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Amarú. Salamanca; pp. 689-701

DURAN, B. y Otros. (1995). “Trabajo Interdisciplinario en Personas con Discapacidad”. Consejería de Educación (Junta de Andalucía) y Servicios Sociales Comunitarios (Diputación Provincial de Granada). En: Personas con Discapacidad. VERDUGO, M. Universidad de Salamanca. Siglo XXI, Madrid; pp. 1236-1265.

GAVIRIA, M. (1992). Panorama de la estimulación adecuada. Universidad de Antioquia. Medellín.

GÓMEZ SANTANDER, M. C. (2003). Diagnóstico de los grupos de Recuperación Nutricional Ambulatorio de los días martes y miércoles. Clínica Infantil Santa Ana. Medellín.

GUERRERO, S., YAÑEZ, R. y ZEPEDA, I. (1996). "Temores del Niño a la Hospitalización". En: Revista Horizonte de Enfermería. Volumen 7, Número 1. Medellín; pp. 30-35.

IBARDO, B. y Otros (2001). Modelo de Acompañamiento Lúdico Pedagógico para el Niño Hospitalizado. Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Facultad de Educación. Universidad de Antioquia. Medellín.

JIMÉNEZ PEÑA, C. J. (2001). Reconociendo a los padres en familia. Clínica Infantil Santa Ana. Medellín.

MARCHESI, A.; COLL, C. y PALACIOS, J. (1996). Compiladores. Desarrollo Psicológico y Educación III. Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar. Alianza. Madrid.

Portafolio de Servicios Clínica Infantil Santa Ana 2004

RAMÍREZ, F. (1993). "Reconstitución de la Infancia: Extensión de la condición de persona y ciudadano". En: Revista Iberoamericana de Educación. Número 1. Madrid; pp.228.

SAA NAVIA, D. (2000). "El Arte de Sanar". En: Revista Temas de Pediatría. Número 180. Medellín; pp. 1-8.

SÁNCHEZ MANZANO, E. (2001). Principios de Educación Especial. CCS. Madrid.

SARMIENTO DÍAZ, M. (1984). Estimulación Temprana. Universidad Santo Tomás. Primera edición. Bogotá; pp. 32-54.

TORO, B; ÁLVAREZ y Otros. (1977). "El Desarrollo del Niño a través de la Familia la Comunidad". En: Educación Hoy. Número 42. Bogotá; pp. 88.

VERDUGO ALONSO, M. (1995). Personas con Discapacidad. Siglo XXI, Madrid.

LOPERA, Egidio, (1993). INVESTIGACION CUALITATIVA Confrontacion y prospectiva. Centro de investigaciones educativas y Pedagógicas. Universidad de Antioquia. Primera edicion.

BONILLA, Elsy y RODRÍGUEZ, Penélope. (1995). Mas Allá Del Dilema De Los Métodos. Universidad delos Andes.

CIBERGRAFÍA:

- ✧ <http://www.cnice.mecd.es/>
- ✧ <http://www.geosalud.com/>
- ✧ <http://miriamcruz.netfirms.com>
- ✧ <http://www.diariomedico.com>
- ✧ <http://www.psicologoinfantil.com>
- ✧ <http://www.encolombia.com>
- ✧ <http://www.solucionesescolares.cl>
- ✧ <http://www.altana-pharma.com>
- ✧ <http://www.worldbank.org>
- ✧ <http://www.psicoadactiva.com>
- ✧ <http://www.ansares.com>
- ✧ <http://www.cinterfor.org.uy/public/>
- ✧ <http://home.coqui.net/titolugo/news.htm>
- ✧ <http://www.zonapediatrica.com/segpant/editorial/dernienf.html>.
- ✧ WWW.geogertown.edu/pdba/constituciones/colombia/co/91.html.
- ✧ <http://www.campus-oei.org/oeivirt/rie04a06.htm>

- ✪ <http://www.cajpe.org.pe/RIJ/bases/legisla/colombia/leyco42.HTM>
- ✪ http://www.secretariasenado.gov.co/leyes/L0361_97.HTM
- ✪ http://www.secretariasenado.gov.co/leyes/L0060_93.HTM
- ✪ www.secretariasenado.gov.co
- ✪ <http://juriscol.banrep.gov.co:1025/home.html>
- ✪ <http://200.13.196.45/normas/leyes/1993/l1001993.htm>
- ✪ <http://www.margen.org/ninos/derch4l.html>
- ✪ http://pcs.adam.com/ency/index_alpha/E.htm
- ✪ <http://www.buenasalud.com/dic/>

ANEXOS

ESCALA ABREVIADA DE DESARROLLO (EAD-1)

RANGO/EDAD	NUMERAL	A GROSURIDAD GRUESA	Anote Edad meses para cada evaluación					RANGO/EDAD	NUMERAL	B MOTRIZ - FINO ADAPTATIVA	Anote Edad meses para cada evaluación				
< 1	0	Patea vigorosamente					< 1	0	Sigue movimiento horizontal y vertical del objeto						
1	1	Levanta la cabeza en prona					1	1	Abre y mira sus manos						
a	2	Levanta cabeza y pecho en prona					a	2	Sostiene objeto en la mano						
3	3	Sostiene cabeza al levantarlo de los brazos					3	3	Se lleva objeto a la boca						
4	4	Control de cabeza sentado					4	4	Agarra objetos voluntariamente						
a	5	Se voltea de un lado a otro					a	5	Sostiene un objeto en cada mano						
6	6	Intenta sentarse solo					6	6	Pasa objeto de una mano a otra						
7	7	Se sostiene sentado con ayuda					7	7	Manipula varios objetos a la vez						
a	8	Se arrastra en posición prona					a	8	Agarra objeto pequeño con los dedos						
9	9	Se sienta por sí solo					9	9	Agarra cubo con pulgar e índice						
10	10	Gatea bien					10	10	Mete y saca objetos en caja						
a	11	Se agarra y se sostiene de pie					a	11	Agarra tercer objeto sin soltar otros						
12	12	Se para solo					12	12	Busca objetos escondidos						
13	13	Da pasitos solo					13	13	Hace torre de tres cubos						
a	14	Camina solo bien					a	14	Pasa hojas de un libro						
16	14	Camina solo bien					16	14	Pasa hojas de un libro						
17	15	Corre					17	15	Anticipa salida del objeto						
a	16	Patea la pelota					a	16	Tapa bien la caja						
20	16	Patea la pelota					20	16	Tapa bien la caja						
21	17	Lanza la pelota con las manos					21	17	Hace garabatos circulares						
a	18	Salta en los dos pies					a	18	Hace torre de 5 o más cubos						
24	18	Salta en los dos pies					24	18	Hace torre de 5 o más cubos						
25	19	Se empuja en ambos pies					25	19	Ensarta 6 o más cuentas						
a	20	Se levanta sin usar las manos					a	20	Copia línea horizontal y vertical						
30	20	Se levanta sin usar las manos					30	20	Copia línea horizontal y vertical						
31	21	Camina hacia atrás					31	21	Separa objetos grandes y pequeños						
a	21	Camina hacia atrás					a	21	Separa objetos grandes y pequeños						
36	21	Camina hacia atrás					36	21	Separa objetos grandes y pequeños						
37	22	Camina en punta de pies					37	22	Figura humana rudimentaria I						
a	23	Se para en un solo pie					a	23	Corta papel con las tijeras						
48	24	Lanza y agarra la pelota					48	24	Copia cuadrado y círculo						
49	25	Camina en línea recta					49	25	Dibuja figura humana II						
a	26	Tres o más pasos en un pie					a	26	Agrupar por color y forma						
60	27	Hace rebotar y agarra la pelota					60	27	Dibuja escalera (imita)						
61	28	Salta a pies juntas cuerda a 25cm					61	28	Agrupar por color, forma y tamaño						
a	29	Hace "caballitos" alternando los pies					a	29	Reconstruye escalera 10 cubos						
72	30	Salta desde 60 cms. de altura					72	30	Dibuja casa						
73	31	Juega golosa bien					73	31	Escribe letras y/o números						
a	32	Hace construcciones rudimentarias					a	32	Modela figura humana						
84	33	Salta alternando pies					84	33	Copia figura con líneas curvas						

LADO 2

ESCALA ABREVIADA DE DESARROLLO (EAD-1)

RANGO/EDAD	NUMERAL	C AUDICION LENGUAJE	Anote Edad meses para cada evaluación				RANGO/EDAD	NUMERAL	D PERSONAL SOCIAL	Anote Edad meses para cada evaluación			
< 1	0	Se sobresalta con ruido					< 1	0	Sigue movimiento del rostro				
1	1	Busca sonido con la mirada					1	1	Reconoce a la madre				
a	2	Dos sonidos guturales diferentes					a	2	Sonríe al acariciarlo				
3	3	Balucea con las personas					3	3	Se voltea cuando se le habla				
4	4	4 o mas sonidos diferentes					4	4	Coge mano del examinador				
a	5	Ríe a "carcajadas"					a	5	Acepta y coge juguete				
6	6	Reacciona cuando se le llama					6	6	Pone atención a la conversación				
7	7	Pronuncia tres o mas sílabas					7	7	Ayuda a sostener taza para beber				
a	8	Hace sonar la campanilla					a	8	Reacciona a imagen en el espejo				
9	9	Una palabra clara					9	9	limita aplausos				
10	10	Niega con la cabeza					10	10	Entrega juguete al examinador				
a	11	Llama a la madre o acompañante					a	11	Pide un juguete u objeto				
12	12	Entiende orden sencilla					12	12	Bebe en taza solo				
13	13	Reconoce tres objetos					13	13	Señala una prenda de vestir				
a	14	Combina dos palabras					a	14	Señala dos partes del cuerpo				
17	15	Reconoce seis objetos					17	15	Avisa higiene personal				
a	16	Nombra cinco objetos					a	16	Señala 5 partes del cuerpo				
20	16	Nombra cinco objetos					20	16	Señala 5 partes del cuerpo				
a	17	Usa frases de tres palabras					21	17	Trata de contar experiencias				
24	18	Mas de 20 palabras claras					a	18	Control diurno de orina				
25	19	Dice su nombre completo					25	19	Diferencia niño-niña				
a	20	Conoce: alto-bajo, grande-pequeño					a	20	Dice nombres de papa y mamá				
30	20	Conoce: alto-bajo, grande-pequeño					30	20	Dice nombres de papa y mamá				
a	21	Usa oraciones completas					31	21	Se baña solo manos y cara				
36	21	Usa oraciones completas					a	36	Se baña solo manos y cara				
37	22	Define por uso cinco objetos					37	22	Puede desvestirse solo				
a	23	Repite tres dígitos					a	23	Comparte juego con otros niños				
48	24	Describe bien el dibujo					48	24	Tiene amigo especial				
49	25	Cuenta dedos de las manos					49	25	Puede vestirse y desvestirse solo				
a	26	Distingue: Adelante-atras, Arriba-abajo					a	26	Sabe cuántos años tiene				
60	27	Nombra 4 - 5 colores					60	27	Organiza juegos				
61	28	Expresa opiniones					61	28	Hace "mandados"				
a	29	Conoce izquierda y derecha					a	29	Conoce nombre vereda, barrio o residencia				
72	30	Conoce días de la semana					72	30	Comenta vida familiar				
73	31	Identifica letras iguales					73	31	Sabe que lugar ocupa				
a	32	Dice frases con entonación					a	32	Participa en actividades				
84	33	Conoce: Ayer, hoy y mañana					84	33	Conoce fechas especiales				

LADO 3

EDAD EN MESES	PARAMETROS NORMATIVOS PARA LA EVALUACION DEL DESARROLLO DE NIÑOS MENORES DE SESENTA (60) MESES																			
	Motricidad Gruesa (A)				Motricidad Fina Adaptativa (B)				Audición y Language (C)				Personal Social (D)				TOTAL			
	ALERTA	MEDIO	MEDIOALTO	ALTO	ALERTA	MEDIO	MEDIOALTO	ALTO	ALERTA	MEDIO	MEDIOALTO	ALTO	ALERTA	MEDIO	MEDIOALTO	ALTO	ALERTA	MEDIO	MEDIOALTO	ALTO
1-3	0-1	2-3	4-5	6-	0-1	2-3	4-5	6-	0-1	2-3	4-5	6-	0-1	2-3	4-5	6-	0-6	7-13	14-22	23-
4-6	0-4	5-6	7-9	10-	0-4	5-6	7-9	10-	0-4	5-6	7-9	10-	0-4	5-6	7-9	10-	0-19	20-27	28-34	35-
7-9	0-7	8-10	11-15	14-	0-7	8-10	11-12	13	0-7	8-9	11-12	13-	0-7	8-9	10-12	13-	0-31	32-39	40-48	49-
10-12	0-11	12-13	14-16	17-	0-9	10-12	13-14	15-	0-9	10-12	13-14	15-	0-9	10-12	13-14	15-	0-42	43-49	50-56	57-
13-18	0-13	14-16	17-19	20-	0-12	13-15	16-18	19-	0-12	13-14	15-17	18-	0-12	13-14	15-17	18-	0-51	52-60	61-69	70-
19-24	0-16	17-19	20-23	24-	0-14	15-18	19-20	21-	0-13	14-17	18-20	21-	0-14	15-17	18-22	23-	0-61	62-71	72-83	84-
25-36	0-19	20-23	24-27	28-	0-18	19-21	22-24	25-	0-17	18-21	22-24	25-	0-18	19-22	23-27	28-	0-74	75-86	87-100	101
37-48	0-22	23-26	27-29	30-	0-21	22-24	25-28	29-	0-21	22-25	26-29	30-	0-22	23-26	27-29	30-	0-89	90-100	101-114	115-
49-60	0-26	27-29	30-		0-23	24-26	29-		0-24	25-28	29-		0-25	26-28	29-		0-101	102-113	114-	

NOTA: Si el puntaje obtenido por el niño se encuentra en la franja de ALERTA, no dude en remitirlo para una valoración más completa.

OBSERVACIONES: _____

LADO 4

Anexo 2. Formatos de Entrevista

A. FORMATO DE ENTREVISTA

Dirigida a la Directora de la CLÍNICA INFANTIL SANTA ANA

Con esta entrevista pretendemos ampliar nuestros referentes conceptuales de los antecedentes de atención pedagógica de la Clínica Infantil Santa Ana.

Institución : Clínica Infantil Santa Ana (CISA)

Directora: Cecilia Ruíz Saldarriaga

Profesión: Licenciada en educación infantil

Fecha: Marzo 3 del 2004

1. Qué programas a nivel pedagógico se han ofrecido en la CISA?
2. Qué instituciones lo adelantaron y cuál fue su tiempo de permanencia?
3. Cómo surgió el programa pedagógico?
- 4.Cuál fue el objetivo básico de dicho programa?
5. En qué consistió el programa y cómo se desarrolló?
6. A qué tipo de población estaba dirigido el programa?
7. Cuáles fueron los logros alcanzados?
8. Cuáles fueron las debilidades del programa?
9. Por qué razón se terminó el programa?
10. Durante que tiempo estuvo vigente?
11. Quiénes estuvieron a cargo del programa?
12. Considera necesario volver a ofrecer el programa? Por qué?
13. Frente a su experiencia en la aplicación del programa que sugerencias nos podría dar a nosotros sobre nuestra atención pedagógica en la CISA?
14. Cree usted que la atención pedagógica puede articularse desde la interdisciplinariedad?
15. Qué experiencias de atención hospitalaria conoce usted en el medio?
16. Qué otro aporte o recomendación desea ofrecer a esta entrevista?

B. FORMATO DE ENTREVISTA

Dirigida a las asesoras de práctica y proyecto de acompañamiento Lúdico-pedagógico del pabellón Infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl, realizado por el período comprendido entre 2000-2002, con el cual se pretende indagar sobre el desarrollo, pertinencia en el contexto y validez del trabajo de campo, con el fin de recopilar datos importantes tanto para nuestra práctica como proyecto.

Nombre de la asesora: _____

Profesión y ocupación: _____

Nombre del proyecto: _____

Período de duración del proyecto: _____

Fecha: _____

1. Cuál es la relevancia social que tiene el proyecto en el ámbito educativo y hospitalario?
2. Cuál fue el impacto que tuvo el proyecto en el medio hospitalario?
3. Referente al perfil del educador. ¿Considera usted que él está formado para desempeñarse como pedagogo hospitalario?
4. Cuál es el educador más idóneo para ejercer su profesión en el ámbito hospitalario?
5. Qué logros observó usted en los(as) niños(as) hospitalizados(as) durante el acompañamiento lúdico-pedagógico?
6. Cuáles cree usted que son las falencias que tiene su proyecto de investigación?
7. Qué obstáculos se les presentaron durante la construcción del proyecto a nivel teórico-práctico?
8. Cómo fue su experiencia en el proyecto pedagógico y que le aportó a su vida profesional y personal?
9. Qué pertinencia y validez tiene el proyecto pedagógico desarrollado?
10. Qué aporte o sugerencias nos puede dar al proyecto que estamos construyendo?

C. FORMATO DE ENTREVISTA

La presente entrevista esta dirigida a la coordinadora de prácticas y proyectos de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia con el fin de recopilar los antecedentes de los proyectos realizados en atención pedagógica hospitalaria y analizar la validez de los mismos.

Nombre de la coordinadora: _____

Fecha: _____

1. Qué proyectos pedagógicos se han desarrollado en el ámbito hospitalario?
2. Porqué surgió la idea de implementar el proyecto pedagógico en la Clínica Infantil Santa Ana?
3. Porqué sólo hasta el momento se ofreció el proyecto de pedagogía hospitalaria a los practicantes de educación especial?
4. Cree qué los docentes en proceso de formación están preparados para hacer su práctica pedagógica en Hospitales?
5. Cree usted que tiene validez la intervención e investigación pedagógica de proyectos en el sector salud?
6. Cuáles son la falencias que se han presentado en los proyectos realizados en pedagogía hospitalaria?
7. Qué aportes y recomendaciones nos podría dar a nuestro proyecto de investigación?

D. FORMATO DE ENTREVISTA PLANES CASEROS

TEMA:

INFORMANTE:

PROFESIÓN:

¿QUÉ ES UN PLAN CASERO?

¿POR QUÉ SON IMPORTANTES LOS PLANES CASEROS?

¿QUÉ PERTINANCIA TIENEN?

¿CUALES SON LOS OBJETIVOS QUE SE DEBEN TRAZAR AL REALIZAR LOS PLANES CASEROS?

¿CÓMO SE ARTICULAN LOS PLANES CASEROS PARA IMPLEMENTARLOS?

¿CÓMO REALIZAR LOS PLANES CASEROS?

¿QUÉ ASPECTOS TENER EN CUENTA PARA REALIZARLOS?

¿CUÁL SERÍA EL FORMATO PARA IMPLEMENTAR EN LOS HOGARES CON LOS PADRES Y FAMILIARES O PERSONAL ENCARGADO?

¿CÓMO EVALUAR LOS RESULTADOS DE LOS PLANES CASEROS?

¿QUÉ ALTERNATIVAS PUEDEN DARSE PARA FORTALECER LOS PLANES CASEROS?

E. FORMATO DE ENTREVISTA

Continuidad de los Procesos Pedagógicos Intrahospitalario

Esta entrevista está dirigida a las instituciones hospitalarias de la ciudad de Medellín, que han ofrecido atención pedagógica a la población infantil hospitalizada. Con ello, se pretende indagar acerca de los antecedentes que enmarca la pedagogía hospitalaria y ubicarnos en el contexto actual, con respecto a la continuidad que han tenido los programas ofrecidos en los hospitales a nivel pedagógico y los que se están construyendo en la actualidad.

Nombre de la Institución: _____

Entrevistado: _____

Cargo que ocupa: _____

Fecha: _____

1. Qué programa pedagógico ofrece o ha ofrecido la institución a los niños(as) hospitalizados(as)?
2. Qué objetivos tiene el programa de atención pedagógica?
3. Quienes han ofrecido el programa?
4. Qué duración ha tenido el programa?
5. Hay continuidad en el proceso pedagógico?
6. Si ha sido un proceso continuo. ¿Cómo se está desarrollando actualmente?
7. Qué expectativas tiene frente al programa?
8. Cuáles han sido las dificultades y logros que se han presentado en el desarrollo de la intervención pedagógica?
9. Mejora la calidad de vida del niño(a) hospitalizado(a) y disminuye su estancia en el hospital con la implementación de estas intervenciones pedagógicas?

Anexo 3. Carta Europea de los Derechos del Niño

Derechos de los Niños Enfermos Carta Europea de los Niños Hospitalizados Derechos de los niños Hospitalizados

“Años atrás, no respetar los derechos del niño era aberrante.
Hoy, además, es inconstitucional.”

La convención sobre los Derechos del niño, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York el 20 de noviembre de 1989, fue incorporada a la Constitución Nacional, y constituye un logro de trascendental importancia para los niños y adolescentes de nuestro país.

La Ley 23.849 promulgada el 16 de octubre de 1990, consta de cincuenta y cuatro artículos, en los que también se incluyen los derechos del niño enfermo.

Dicha Convención reconoce, entre sus antecedentes históricos, la primera declaración oficial destinada a proteger los derechos del niño, redactada en 1923, luego de la Primera Guerra Mundial. En 1959, la Organización de las Naciones Unidas proclama en Ginebra los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, enfatizando que su falta de madurez física e intelectual hace imprescindible la necesidad de un cuidado adecuado y especial para él.

En 1986, se redacta la Carta Europea de los niños hospitalizados, enumerando los derechos especiales que tienen que tienen cuando por alguna causa deben ser internados.

En nuestro país, los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño sirvieron de inspiración para que la filial de Santa Fe de la Sociedad Argentina de Pediatría editara como póster la propuesta de los Derechos del Niño Hospitalizado, que a continuación se mencionan:

- 1. A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- 2. A recibir asistencia, cada vez que lo necesite, sin discriminación por cobertura social.
- 3. A no sufrir hospitalizaciones evitables o innecesariamente prolongadas.
- 4. A permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.
- 5. A estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- 6. A ser amamantado por su madre sin restricciones.
- 7. A que se calme su dolor.
- 8. A que sus padres participen activa e informadamente en sus cuidados.

- 9. A ser considerado sujeto de derecho y ser humano íntegro en todos sus aspectos.
- 10. A recibir explicación de los cuidados que se le van a dar.
- 11. A recibir apoyo espiritual y religiosos de acuerdo a la práctica de su familia.
- 12. A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- 13. A no ser objeto de pruebas o ensayos clínicos sin consentimiento informado de sus padres.
- 14. A protección ante situaciones traumáticas evitables derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
- 15. A recibir todos los cuidados y recursos terapéuticos disponibles que permitan su curación o rehabilitación.
- 16. A tener información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- 17. A la muerte digna, en compañía de su familia.
- 18. A la confidencialidad de los datos recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.
- 19. A ser respetado por los medios masivos de comunicación.
- 20. A disfrutar de los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño, incorporada a la Constitución de la Nación desde 1994.

Como reflexión final sólo basta pensar como adultos en el dolor infantil, y reconocer quizás que éste tiene todos los ingredientes del dolor adulto.

No invertir en forma acelerada en el capital humano de los niños y adolescentes, condena indefectiblemente a involucionar en la calidad de vida del conjunto.

Se trata de decisiones superiores, de orden moral, y de tomar conciencia como sociedad de que cada niño en esta situación desaparece, tal vez para siempre, la maravilla de la infancia.

El reconocer que no sólo los adultos gozamos de ciertos derechos al ser hospitalizados, nos hará más humanos y mejores médicos.

Alentamos a las organizaciones que bregan por el bienestar de nuestra niñez a profundizar el trabajo realizado, para que la letra y el espíritu de todos los instrumentos jurídicos disponibles en la actualidad se transformen en leyes, políticas y programas que permitan a los niños vivenciar, cotidianamente, el reconocimiento constitucional de ser sujetos de derechos.

Dr. Jorge Fiorentino

Bibliografía recomendada:

1. Sociedad Argentina de Pediatría. Boletín Informativo N° 1, 1998.
2. Real MA: El Mercurio de la Salud. Año 2, N° 11, 1997.
3. Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 23.849, UNICEF Argentina.
4. Derechos del Niño Hospitalizado: <http://home.coqui.net/titolugo/news.htm>

Tomado de: <http://www.zonapediatrica.com/segpant/editorial/dernienf.html>.

Anexo 4. Anamnesis

ANAMNESIS

1. IDENTIFICACIÓN

Nombre y Apellidos:
Fecha de Nacimiento:
Nombre de los Padres:
Fecha de Ingreso:

Edad:

2. IMPRESIÓN DIANOSTICA

3. DESARROLLO PSICOMOTOR:

Control de Cabeza Si _____ No _____ Marcha Si: _____ No _____
Control de Esfínteres Si _____ No _____ Sentado Si _____ No. _____
Gateo Si _____ No _____
Coordinación Motora Fina _____
Coordinación Motora Gruesa _____

4. DESARROLLO COGNITIVO Y DE LENGUAJE

Atención _____
Imitación Motora _____
Comprensión _____
Comunicación Verbal _____ Gestual _____ Otro _____
Lenguaje Comprensivo _____
Lenguaje Expresivo _____

5. SENSOPERCEPCIÓN

Agrupar Si _____ No _____ Discrimina Si _____ No _____ Nomina Si _____ No _____
Percepción del color Si _____ No _____ Cuales? _____ Tamaño Si _____ No _____
Forma Si _____ No _____ Tiempo Si _____ No _____ Espacio Si _____ No _____
Oye Si _____ No _____
Ve Si _____ No _____

OBSERVACIONES

Anexo 6. Actividades Grupales e Individuales





Dibujos José Antonio (7 años)



Dibujo Ana Yurledis (12 años)



Huella de la Mano y el Pie de Carlos (1 año)



Huella de Ronal (17 meses)



Anexo 7. Planes caseros

PLAN CASERO

JAIDER

OBJETIVO GENERAL

Estimular todas las áreas del desarrollo e involucrar a la madre en este proceso



OBJETIVO ESPECÍFICO

Potenciar los músculos para desarrollar la motricidad gruesa

DESARROLLO DE LAS DIFERENTES ÁREAS

- **Motricidad gruesa:** Jaider se vocera de un lado a otro, le encantan balancearse (se lo delante y hacia atrás) al ritmo de la música, se sostiene sentado con ayuda y en ocasiones se arrodilla en posición prona (frente abajo). Sin embargo, no intenta ponerse solo y requiere de apoyo para ponerse de pie.
- **Motricidad fina:** El niño manipula varios objetos o juguetes a la vez, uno y otro e intenta de una en una; pero no agarra un tercer objeto.

utilizar los otros que tiene en las manos

- **Audición y lenguaje:** El niño trata con los sonidos, pronunciando fonemas sencillos tales como "M", "n". En la audición su nivel es un poco más alto, ya que le agrada mucho escuchar música. Se esfuerza, aún no pronuncia sílabas.
- **Función visual:** Jaider mira algunos, reconoce frente al espejo, pero no alcanza los juguetes que tiene en la mano a pesar de jugar con él.

(Cara 1)

RECOMENDACIONES

- Cuando se dirija al niño hágale per su nombre.
- Hágale ejercicios en las piernas, movimientos suaves de arriba hacia abajo y de adelante hacia atrás, para fortalecer los miembros inferiores.
- Acaricia cada pierna con toda la mano, presiona ligeramente los muslos, debes realizar movimientos giratorios sólo en los tobillos. Flexiona ligeramente las piernas y las rodillas ejerciendo una presión suave en los muslos sobre el tronco.
- Trate de mantener al niño el mayor tiempo posible de pie, pero sin forzarlo las permanecer en esta posición.
- Frente al espejo, juegue con el niño enseñándole palabras sencillas y haga gestos con la cara, a la vez que le dice como

se llaman las partes del cuerpo: ojos, nariz, boca.

- Cuando bañe al niño dígame el nombre de las partes del cuerpo: cabeza, manos, piernas.
- Déle órdenes cortas acompañadas de la acción: toma el tetero.
- Haga que realice movimientos de la cara como: abrir y cerrar la boca, sacar la lengua, tirar besitos, deglutir y masticar semibolillos en forma voluntaria, soplar e inflar globos.

OBSERVACIONES

Al estimular el área de motricidad gruesa, se estimulan a la vez las demás áreas del desarrollo.

DE USTED DEPENDE QUE EL NIÑO AVANCE EN SU DESARROLLO



MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN

(Cara 2)

Plan Casero Olfelino.

PLAN CASERO OLFELINO

DESARROLLO DE LAS DIFERENTES ÁREAS

Motricidad gruesa: Olfelino se arrastra en posición prona (frente-abajo), se sienta por sí sólo, se levanta y se sostiene de pie, se para sólo, camina en el cuadrado. Sin embargo, no gatea y no le gusta correr.

Motricidad fina adaptativa: mira y toca objetos en caja, maneja cubo con paño y a veces. No obstante, aún se agacha para observar en la otra cara, no busca objetos escondidos y no hace toros de tres colores.

Audición y lenguaje: cuando está al día muy atenta en el caso de Olfelino, al ritmo sigue buscando sonidos con la mirada, mira con la cabeza y hace sonar el juguete. Al ponerse su lenguaje receptivo es adecuado, pero su lenguaje expresivo no.

Fines: El niño no es sólo el espejo de su madre, pero sí, no se

vea cuando se le habla y cuando se le habla el lenguaje. Él está con los demás. Pero si coge la mano del examinador, acepta y coge juguetes, pone atención a la conversación, ayuda a sostener posturas para beber, resaca y jugar en el espejo, mira objetos y entre los juguetes al examinador. Pero aún no pide jugar, señala una pieza de vestir y muestra cómo ponerla en el cuerpo.

RECOMENDACIONES

- Cuando se dirige al niño hágalo mirando sus ojos.
- Haga señas con su voz (mirar, señalar, tocar) como en el niño, porque que él los imita.
- Intente el niño un juguete y al mismo tiempo que se dice su nombre: juguete, rueda, la rueda, una rueda.
- Frente al espejo, juegue con el niño en el espejo, palabras sencillas y haga gestos con la boca y la voz que lo dice como se llama a las partes del cuerpo: ojos, nariz, boca.
- Cuando habla el niño, diga el nombre de las partes del cuerpo: cabeza, manos, piernas.
- Dale palabras como: acompañada de la mamá, mamá el niño.

- Muéstrale las palabras que están en su alrededor y repítale el nombre de cada una.
- Cuando el niño vea alguna palabra practica silencio y no le obligues pronunciarla.
- Haga que vea en un cuadro de la casa cómo abrir y cerrar la boca, hacer la lengua, bostezos, gorgoros y mástale a través de las manos, soplar y hacer globos.

DE ESTO DEPENDE QUE EL NIÑO AVANCE EN SU DESARROLLO



MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN

Anexo 8. Fotos Salón Estimulación



Anexo 9. Folletos



★ Déjeme sentirte a través de abrazos, canciones y masajes.



★ Felicitame si hago bien las cosas.



★ Contigeme cuando hago mal las cosas, explícame como hacerlo bien.

RECOMENDACIONES PARA SU HIJO:

- ♦ Háblele en forma clara y agradable el nombre correcto a cada objeto.
- ♦ Cuéntele historias y cántele canciones.
- ♦ Permítale que conozca el mundo que lo rodea.
- ♦ Déjelo manipular diferentes objetos. Es importante que estén limpios.
- ♦ Mantenga los lugares donde se moviliza el niño, libre de objetos y sustancias que le causen accidentes.

Estudiantes de Educación Especial de la UdeA.

¡Gracias por su atención!

ESTIMULACION ADECUADA



Demuéstrale a tu hijo(a) cuanto lo quieres con un abrazo y un beso.

(Cara 1)



Padres de Familia

Nos dirigimos a ustedes con el fin de escuchar la importancia que tiene estimular a su hijo, para que tenga un adecuado desarrollo.



Papá y mamá:

- ★ Siempre que me llames hazlo por mi nombre.
- ★ Cuando me hables, mírame a los ojos.
- ★ Háblame y excítame todo lo que me haces.



★ Mueve mis brazos y piernas constantemente.



★ Cuando me bañes, descúbame cada una de las partes de mi cuerpo.



(Cara 2)

Anexo 10. Foto Ambientes de Aprendizaje



GLOSARIO

ACIDOSIS TUBULAR RENAL (ATR): condición en la cual el cuerpo está en un estado de acidez, provocado por la excreción anormal de ácido (iones de hidrógeno) del túbulo distal del riñón.

ANO IMPERFORADO: obstrucción congénita del orificio anal.

ATROFIA CORTICAL: reducción del volumen de la masa muscular, acompañada de pérdida de fuerza o ausencia total de contracción.

BRONCONEUMONÍA (B/N): infección del tejido pulmonar producida en general por microorganismos que alcanzan los alvéolos a través de los bronquios.

BRONQUIOLITIS. se trata de una enfermedad respiratoria de inicio agudo, con sibilantes de predominio espiratorio, con signos acompañantes de infección vírica como son coriza, otitis, fiebre.

CANDIDIASIS CUTÁNEA: infección de la piel por levaduras *Candida*, tipo micótica

CANDIDIASIS ORAL: es una infección por levadura de hongos en las membranas mucosas de la boca y la lengua.

CANDIDIASIS ZONA PAÑAL: irritación de la piel causada por el pañal

CARDIOPATÍA: un grupo de enfermedades del músculo cardíaco, en los cuales las cámaras del corazón no pueden llenarse adecuadamente ni efectuar el bombeo sanguíneo de una manera eficiente. La disminución de la función cardíaca afecta a los pulmones, al hígado y a otros sistemas del cuerpo. Cuando la anomalía de la estructura y función cardíaca que se desarrolla durante la gestación y está presente al momento del nacimiento.

CONJUNTIVITIS: inflamación o infección de la membrana que recubre los párpados

ENFERMEDAD DIARREICA AGUDA (EDA): la enfermedad diarreica aguda se puede definir como un cambio súbito en el patrón de evacuación intestinal normal del individuo, caracterizado por aumento en la frecuencia o disminución en la consistencia de las deposiciones. Para ser considerada como aguda, su aparición debe tener menos de tres semanas.

ENFERMEDAD DIARREA CRÓNICA (EDC): excreción frecuente de heces líquidas no formadas que se presenta durante un período largo y se repite por varios años

ESCABIOSIS: es una enfermedad contagiosa de la piel causada por un ácaro muy pequeño

ESTRABISMO: condición de desviación o alineamiento anormal de un ojo con respecto al otro.

FARINGITIS: inflamación de la faringe (la parte de la garganta entre las amígdalas y la laringe) que provoca dolor de garganta.

FÍSTULA RECTOVAGINAL: canal o tubo que conecta un órgano o conducto natural con otra superficie interna o externa, en este caso se trata del recto y de la vagina.

HIPOTIROIDISMO.: .condición de actividad disminuida de la glándula tiroides

INFECCIÓN TRACTO URINARIA (ITU): es una infección que se puede presentar en cualquier parte a lo largo del tracto urinario: los riñones, los uréteres (conductos

que llevan la orina desde cada riñón hasta la vejiga), la vejiga o la uretra (el conducto que vacía la orina desde la vejiga hacia fuera). Es muy común que las infecciones afecten el tracto urinario inferior (vejiga y uretra), lo cual se conoce como cistitis.

INSUFICIENCIA MOTORA DE ORIGEN CEREBRAL (IMOC): también conocida como parálisis cerebral. Grupo de trastornos caracterizados por pérdida del movimiento u otras funciones nerviosas. Estos trastornos son causados por lesiones en el cerebro que ocurren durante el desarrollo fetal o el nacimiento

LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO:. defecto facial de nacimiento (anomalía congénita). Un labio hendido afecta el labio superior; varía desde una escotadura hasta una fisura completa que se extiende hasta la nariz. Un paladar hendido afecta el cielo de la boca, con un surco que puede extenderse hasta el arco dental (paladar duro). Estas anomalías pueden aparecer juntas o por separado.

NEUMONÍA: término aplicado a las enfermedades inflamatorias diferentes de los pulmones, caracterizadas por la formación de un exudado fibrinoso en los pulmones.

OTITIS MEDIA AGUDA (OMA): es una enfermedad donde se produce una inflamación y/o infección de las estructuras del oído medio.

PALUDISMO: infección parasitaria grave, endémica en algunos países en vías de desarrollo, transmitida por el mosquito Anopheles. Se caracteriza por aumento en el tamaño del bazo, fiebre episódica y anemia hemolítica. El agente infeccioso se denomina Plasmodium, conociéndose varias cepas del mismo.

PARÁSITOS: organismo uni o multicelular que vive a expensas de otro, denominado huésped. La presencia de parásitos en un huésped puede producir distintas enfermedades dependiendo del tipo de afección producida.

QUISTE PILONIDAL: un quiste es una cavidad cerrada o bolsa de tejido que esta lleno de pelos.

REFLUJO GASTROESOFÁGICO (RGE): el esófago es un tubo muscular angosto que conduce de la boca al estómago. El esófago lleva comida de la boca al estómago. El esfínter en la unión del esófago y el estómago impide el reflujo de comida y ácido del estómago hacia el esófago.

SÍNDROME ANÉMICO: es la disminución de la capacidad de los glóbulos rojos para suministrar el oxígeno adecuado a los tejidos del cuerpo y puede ser causada por la disminución del número o del volumen de glóbulos rojos de la sangre o por la disminución en la cantidad de la sustancia que transporta el oxígeno en los glóbulos rojos de la sangre

SÍNDROME COLESTASICO: cualquier condición en la que se detenga la excreción de la bilis. Esta puede ocurrir en el hígado, la vesícula biliar o el conducto biliar.

SÍNDROME DE DOWN: anomalía cromosómica que produce retardo mental y otros trastornos

SÍNDROME DE PIERRE-ROBIN: es un grupo de anomalías caracterizado principalmente por una mandíbula muy pequeña con una lengua que cae hacia atrás y hacia abajo. Este síndrome puede incluir un paladar alto arqueado o paladar hendido.

SÍNDROME DISMÓRFICO: forma defectuosa de un aparato u órgano

SÍNDROME FEBRIL: el síndrome febril es la elevación de la temperatura corporal de forma anormal, que se acompaña de escalofríos, malestar general, anorexia y cefalea.

TUBERCULOSIS: enfermedad infecciosa aguda o crónica producida por el bacilo *Mycobacterium tuberculosis*, que puede afectar a cualquier tejido del organismo pero que se suele localizar en los pulmones.

LA ATENCIÓN PEDAGÓGICA HOSPITALARIA: COMO CAMPO DE ACCIÓN DEL EDUCADOR ESPECIAL

Estudiantes

María Cristina Henao Vergara

María Cristina Cuartas Celis

Isabel Cristina Quintero Londoño

Luz Janneth Rico Piedrahita

Clara Cecilia Cardona Gómez

Edison Andrés Mejía Patiño

Asesora

Myriam Ramírez Ramírez

Resumen

En el siguiente escrito se hace una presentación general del Proyecto Pedagógico llevado a cabo en la Clínica Infantil Santa Ana (C.I.S.A) en Medellín, por un grupo de estudiantes de la Facultad de Educación, del programa Licenciatura en Educación Infantil Especial, de la Universidad de Antioquia, al crear una propuesta de atención pedagógica con la población hospitalizada. De esta manera, se presenta una línea teórica y metodológica que permite sustentarla y exponer los hallazgos y conclusiones obtenidas al respecto.

SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

En la C.I.S.A se atiende en hospitalización a niños(as) de 0 a 14 años y en consulta de asma se atiende hasta los 17 años, los cuales provienen de zonas marginadas de Antioquia y departamentos aledaños. Esta institución atiende niños(as) con enfermedades que pueden concentrarse en dos grupos, de un lado se encuentran las enfermedades de tipo infeccioso o viral; como las Infecciones Respiratorias Agudas (I.R.A), las Enfermedades Diarreicas Agudas (E.D.A), la Bronconeumonía, la Tuberculosis y demás procesos infecciosos que ataquen el organismo. De otro lado encontramos enfermedades como la Desnutrición (DNT) y el Reflujo Gastroesofágico (R.G.E), cuyo compromiso frente al organismo es más generalizado y su pronóstico de igual manera trae mayores consecuencias.

Entre la población infantil que se atiende, algunos presentan una deficiencia de base, como la Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (I.M.O.C), Síndrome de Down, Labio Leporino y Paladar Hendido, Cardiopatía Congénita o Hidrocefalia.

De acuerdo al tipo de enfermedad presentada por el(a) niño(a), el periodo de hospitalización varía, se pueden presentar periodos cortos de aproximadamente ocho días, medianos de quince a veinte días, y prolongados de un mes en adelante, que generalmente pertenece a niños(as) cuya patología es la desnutrición o asisten al período pre y postoperatorio.

Es importante resaltar que la población infantil atendida proviene de familias de diversos tipos, entre ellos están: la familia nuclear, extensa, nuclear poligenética; así como, niños remitidos del Instituto de Bienestar Familiar (I.C.B.F) o provenientes de la calle, quienes permanecen en hogares sustitutos, hogares de cuidado diario, en el Centro de Emergencia u otro lugar.

Entre las características socio-económicas generales de estas familias, encontramos que son de escasos recursos económicos, familias desplazadas, de bajo nivel socio-cultural manifestado en analfabetismo, desempleo, maltrato tanto físico como emocional y gaminismo. Bajo estas condiciones, en muchas ocasiones el I.C.B.F. debe encargarse de estos(as) niños(as) para subsanar las necesidades que la familia no les provee. Por lo general, estas condiciones socio-económicas se enmarcan dentro de un estatus social que corresponde a un nivel uno y dos, en donde la falta de educación disminuye las posibilidades de mejorar su situación.

JUSTIFICACIÓN

Teniendo en cuenta la realidad social, económica y cultural, que presenta la población hospitalizada de la C.I.S.A y con el fin de contrarrestar los efectos o secuelas que pueden generar los largos periodos de hospitalización, debe entenderse que la 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, como una manera de contrarrestar los efectos adversos de su nueva situación y contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y el bienestar del niño(a) hospitalizado(a), reconociéndole así sus necesidades y su integralidad como ser humano; de ahí la importancia de recibir una atención no sólo desde el campo de la salud, sino también desde la educación.

La adecuación de un entorno educativo en el contexto de la hospitalización, es de gran utilidad y ofrece múltiples posibilidades para este sector de la población infantil y con mayor razón para poblaciones de alto riesgo biológico, psicológico y social, siendo este el caso de los(as) niños(as) hospitalizados(as) y su familia.

La acción pedagógica está dirigida a movilizar los procesos de aprendizaje en el(la) niño(a) en un contexto real: el hospital, con la finalidad de atender sus necesidades educativas; además, despertar el interés y la participación del

personal profesional, voluntario y de la familia procurando así crear alternativas compensatorias a su tratamiento.

Consideramos pertinente el Proyecto de Pedagogía Hospitalaria, en vista de que durante el tiempo de hospitalización los(as) niños(as) se ven afectados por factores endógenos y exógenos que afectan su desarrollo integral. Es así como nos proponemos demostrar cómo los niveles de tensión que se elevan en el niño(a) cuando es sometido a una hospitalización pueden disminuir gracias a la atención pedagógica que desarrolla el educador especial contribuyendo así a la recuperación del equilibrio propio del niño(a), aún si el período de hospitalización es corto.

De esta manera, la atención pedagógica del niño(a) hospitalizado(a) ampliaría el campo de acción del educador especial en espacios diferentes al aula de clase o el centro especializado, constituyéndose su quehacer en una labor integral, novedosa y exigente; teniendo en cuenta, que su formación lo hace apto para desempeñarse competentemente en el sector salud. Esta es otra forma de concebir la escuela, es una nueva filosofía de vida basada más que ninguna otra, en la unión de las “sinergias”, idea constante, por otra parte, en todos los postulados de la llamada “escuela inclusiva” (Ortiz, 2001).

La pregunta que orientó nuestro ejercicio investigativo fue la siguiente:

¿Qué incidencia tiene en el(a) niño(a) hospitalizado(a) la atención pedagógica ofrecida por el educador especial en la C.I.S.A?

OBJETIVO GENERAL

Diseñar una propuesta de atención pedagógica para el(la) niño(a) hospitalizado(a) en la C.I.S.A, como respuesta a las necesidades educativas, sociales y afectivas que se generan en torno al ámbito hospitalario y de esta manera mejorar su calidad de vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Detectar las necesidades educativas de la población infantil hospitalizada en la C.I.S.A.
2. Adecuar un ambiente de aprendizaje desde una perspectiva interdisciplinaria como garantía de una atención integral más humanizada.
3. Proporcionar una atención integral al niño(a) hospitalizado(a); a través de actividades lúdico-pedagógicas que le proporcionen experiencias significativas para su desarrollo.
4. Implementar acciones con la familia de los niños(as) enfermos(as), tendientes a normalizar en lo posible su estancia en el hospital y la continuidad de los procesos en el entorno familiar.

REFERENTE CONCEPTUAL

Con el fin de soportar teóricamente el Proyecto Pedagógico, se tuvieron en cuenta varios aspectos que permitieran sustentar la incidencia de la atención pedagógica a niños(as) de alto riesgo hospitalizados en la C.I.S.A., basado en el concepto de Educación Especial incluida dentro de la Educación en General, en el que su objetivo principal está encaminado hacia el logro del desarrollo máximo de las potencialidades de los sujetos y sus avances significativos en cuanto a la concepción de Educación Inclusiva. La atención Pedagógica Hospitalaria aunque novedosa en nuestro contexto, está circunscrita en este campo, puesto que su población ha sido considerada con N.E.E., transitorias o permanentes.

Es así como, se hace un abordaje de las relaciones binarias de lo normal y lo patológico, y de la salud-enfermedad; desde diferentes criterios y modelos teóricos; siendo el modelo humanista y socio-cultural el más coherente con la Atención Pedagógica Hospitalaria.

Posteriormente, se indagó acerca del síndrome hospitalario, las reacciones del(a) niño(a) frente a la hospitalización, el papel del educador especial en este nuevo contexto y la Pedagogía Hospitalaria como tal. Esta última, abordada desde varios enfoques, el formativo, el instructivo, el psicopedagógico y el de intervención naturalista, sin embargo, para efectos de la población atendida, se hizo énfasis en el enfoque de intervención naturalista, funcional-interactivo en contextos

cotidianos, el cual hace referencia a la adecuación del nuevo entorno para hacerlo lo mas agradable posible, involucrando a todas las personas que en una u otra forma establecen una interacción con el(a) niño(a) hospitalizado(a).

EXPERIENCIA PEDAGÓGICA

El proceso de evaluación se dio de manera multidimensional, cubriendo las áreas del desarrollo tanto cualitativa como cuantitativamente. En dicho proceso, se realizó una evaluación diagnóstica inicial, teniendo en cuenta la revisión previa de la historia clínica, información suministrada por la familia y/o el personal de la clínica, realización de la anamnesis y aplicación de la escala abreviada del desarrollo, propuesta por el Ministerio de Salud. De esta manera, se lograron detectar las Necesidades Generales de la población hospitalizada, las cuales fueron:

- Afectivas.
- Exploración de su entorno inmediato.
- Adaptación al entorno hospitalario.
- Apropiación de su estado de salud.
- Incremento de habilidades de autocuidado en manejo de procedimientos clínicos.
- Aumento de interacciones sociales: relación comunicativa.
- Participación de la familia en procesos de desarrollo.
- Acompañamiento de los procesos educativos.

- Estimulación senso-perceptiva.

Con base en los resultados obtenidos en la evaluación se realizó la planeación de los objetivos y actividades que permitieran movilizar aprendizajes significativos en los(as) niños(as) durante su estancia en el servicio de hospitalización, aunque se hizo el intento de realizar Planes de Desarrollo Individual, no fue posible, debido al tiempo de permanencia de los(as) niños(as), en donde en la mayoría de los casos se dificultó el corte evaluativo de los procesos del(a) niño(a).

Puesto que la mayoría de la población infantil hospitalizada en la C.I.S.A, se encontraba en un nivel de desarrollo inferior a 5 años, la intervención pedagógica se llevó a cabo desde la Estimulación Adecuada, encaminada a la prevención secundaria, con énfasis en las diferentes áreas del desarrollo, procurando evitar que se acentúe el retraso en éstas. Es así como se logró atender las particularidades del(a) niño(a) hospitalizado(a) y hacer las adecuaciones pertinentes del ambiente de aprendizaje. En la medida de lo posible, se involucró a la familia y al personal de la clínica en las actividades, con el fin de darle mayor validez y continuidad a nuestra atención educativa.

Los aprendizajes y el comportamiento del(a) niño(a), fueron registrados periódicamente en una hoja de evolución, haciendo las observaciones pertinentes y realizando una evaluación continua. Finalmente, se hizo entrega de los planes caseros dirigidos a las familias, bien sea la biológica, natural o sustituta, con el intento de darle continuidad a nuestra intervención.

DISEÑO METODOLÓGICO

El Proyecto de Investigación Pedagógica está basado en el paradigma cualitativo de tipo etnográfico. Este estudio tiene una direccionalidad de trabajo de campo, en donde se pudo detectar el problema en el contexto específico de práctica presentado por la población atendida y fue por medio de la interacción comunicativa del grupo de investigación con la población objeto de estudio donde se pudo reflexionar, analizar y constatar el diseño de la propuesta de intervención para contrarrestar o minimizar el impacto de los efectos negativos que produce el problema. Es así como se efectúa un análisis para lograr resultados y establecer conclusiones.

El proceso de sistematización de la experiencia educativa se formalizó durante tres semestres de práctica, donde el educador especial logró apropiarse de la acción pedagógica asumiéndola críticamente con base en la realidad del contexto en que se encontraba inmersa; de esta manera, se desarrolló un proceso que permitiera ir en búsqueda de respuesta a los interrogantes generados por el problema objeto de estudio y abordarlo en toda su dimensión, con argumentos coherentes y válidos, lo cual conduce a la construcción del conocimiento, proyectando y cualificando la acción pedagógica dirigida a esta población.

Población

El proceso de investigación se llevó a cabo con 6 estudiantes de la Facultad de Educación, del programa Licenciatura en Educación Infantil Especial de la Universidad de Antioquia, entre Enero de 2003 y Abril de 2004. La población

objeto de estudio atendida en la C.I.S.A. fue de 542 niños(as) aproximadamente, de los cuales se brindó una atención pedagógica personalizada a 46 niños(as) con período de hospitalización prolongado, con un nivel de desarrollo que oscila entre los 0 y 5 años, pertenecientes a los estratos socioeconómicos 1 y 2 con patologías comprendidas en dos grupos: Desnutrición y las Infecciones Respiratorias, que en algunos casos estaban asociadas a otras patologías de base.

Instrumentos para la recolección de información

Los instrumentos utilizados tuvieron como objetivo la recolección de la información para la construcción del Proyecto Pedagógico, y a partir de ahí, realizar una panorámica de la situación actual de la pedagogía hospitalaria, ubicarnos en el contexto de la C.I.S.A., y tener mayor claridad de la realidad de la población objeto de estudio. Dichos instrumentos fueron: observación participante; entrevistas informales a la familia, al personal sanitario y a asesoras de proyectos afines con el nuestro; encuestas al personal de salud; visitas a hospitales del área metropolitana de Medellín; diario de campo; historias clínicas de los(as) niños(as) hospitalizados(as), caracterización socio-económica de las madres pertenecientes al grupo de Recuperación Nutricional Ambulatoria, Portafolio de Servicios e información obtenida de los Registros de Ingreso y Egreso de la población hospitalizada en la C.I.S.A.

RESULTADOS

- A través de la intervención pedagógica se logro reducir el impacto negativo que genera la hospitalización en los niños atendidos en la C.I.S.A. Además de facilitar el proceso de adaptación de los(as) niños(as).

-Con la aplicación de la escala abreviada del desarrollo y producto de la observación, se evidencio el avance en algunas áreas del desarrollo de algunos niños que recibieron atención pedagógica hospitalaria.

- La practica permitió comprobar que la atención pedagógica hospitalaria es aplicable en nuestro contexto, con posibilidades de institucionalizarla por lo demostrado a nivel internacional.

CONCLUSIONES Y

RECOMENDACIONES

- La presencia del educador especial en el equipo interdisciplinario dentro de la C.I.S.A es importante para desarrollar eficazmente los procesos educativos del(a) niño(a).

- Ejecutar Planes de Desarrollo Individual y Proyectos de Aula, ya que se pueden desarrollar en niños(as) que ingresen al servicio de hospitalización, en la medida en que el equipo interdisciplinario suministre la información al educador especial, de que su estadía será prolongada por su diagnóstico y comunique cuando el(a)

niño(a) va a ser dado de alta para hacer el corte evaluativo de los procesos de aprendizaje y hacer las orientaciones pertinentes a la familia.

- Brindar mayor acompañamiento a la familia.

- Realizar un proceso de intervención al niño(a) escolar, porque si bien no es una población significativa dentro de la C.I.S.A., esta requiere de un acompañamiento y de la elaboración de informes para la escuela.

Para finalizar, queremos hacer un llamado a las instituciones de salud, para la articulación de la salud y la educación, brindando una atención a la población infantil no sólo desde el campo biomédico, sino que además se resalte y valide el papel del educador especial en el sector salud, ofreciendo una atención integral, además de institucionalizar el aula hospitalaria como una forma de garantizar procesos de aprendizajes escolares.

BIBLIOGRAFÍA

VERDUGO, Miguel Ángel (1995). Personas con discapacidad. Editorial Siglo XXI, España.

SÁNCHEZ Manzano, Esteban (2001). "Principios de Educación Especial". Editorial CCS. Madrid-España. 483 páginas.

MARCHESI, Álvaro y COLL Cesar; PALACIOS, Jesús (compiladores) (1996).
Desarrollo Psicológico y Educación III. Necesidades Educativas Especial y
Aprendizaje Escolar, Alianza Editorial Madrid.

GÓMEZ, Santander Maria Cristina y coordinadores de práctica; MORENO, Maria
Cecilia y JIMÉNEZ, Maria Consuelo. “Diagnostico de los grupos de Recuperación
Nutricional Ambulatorio de los días martes y miércoles”. Año 2.003. Clínica Infantil
Santa Ana. Medellín-Antioquia.