

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN INFANTIL
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
INVESTIGACIÓN FORMATIVA Y PRÁCTICA PEDAGÓGICA III
2008 II

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|---|-----------|
| 1. IDENTIFICACIÓN..... | 4 |
| 2. PROBLEMA..... | 4 |
| 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... | 5 |
| 4. OBJETIVOS..... | 9 |
| 4.1 General..... | 9 |
| 4.2 Específicos..... | 9 |
| 5. REFERENTES TEÓRICOS..... | 10 |
| 5.1 MARCO LEGAL | 10 |
| 5.1.1 Constitución política..... | 10 |
| 5.1.2 Proyecto de ley | 11 |
| 5.1.3 Ley general de educación..... | 12 |
| <i>5.1.4 Las comunidades étnicas.....</i> | <i>13</i> |
| <i>5.1.5 Los jóvenes y adultos iletrados.....</i> | <i>13</i> |
| <i>5.1.6 Los menores con necesidades educativas especiales.....</i> | <i>13</i> |
| 6. ANTECEDENTES..... | 15 |
| 6.1 EXPERIENCIAS A NIVEL DEPARTAMENTAL..... | 15 |
| 6.2 EXPERIENCIAS A NIVEL NACIONAL..... | 22 |
| 6.3 EXPERIENCIAS INTERNACIONALES..... | 26 |
| 7. EDUCACIÓN INCLUSIVA PARA UNA ATENCIÓN INTEGRAL..... | 30 |

| | | |
|---------------|--|-----------|
| 8. | ADAPTACIONES CURRICULARES..... | 36 |
| 9. | GENERALIDADES DEL CÁNCER..... | 38 |
| 9.1 | DEFINICIÓN..... | 38 |
| 9.2 | CÁNCER INFANTIL..... | 39 |
| 9.3 | TRATAMIENTOS..... | 39 |
| 9.3.1 | QUIMIOTERAPIA..... | 39 |
| 9.3.2 | RADIOTERAPIA..... | 40 |
| 9.3.3 | CIRUGIA..... | 41 |
| 9.3.4 | TRASPLANTE MÉDULA ÓSEA..... | 41 |
| 10. | AFECTACIONES DEL TRATAMIENTO..... | 42 |
| 10.1 | QUIMIOTERAPIA..... | 42 |
| 10.2 | RADIOTERAPIA..... | 43 |
| 11. | METODOLOGÍA..... | 46 |
| 11.1 | TIPO DE INVESTIGACIÓN..... | 46 |
| 11.2 | MOMENTOS DEL EJERCICIO INVESTIGATIVO..... | 48 |
| 11.2.1 | Fase de formulación..... | 48 |
| 11.2.2 | Fase de trabajo de campo | 48 |
| 11.2.3 | El Diario de campo | 49 |
| 11.2.4 | La observación no participante..... | 49 |
| 11.2.5 | La observación participante..... | 49 |
| 11.2.6 | Entrevistas | 49 |
| 12. | POBLACIÓN Y MUESTRA | 49 |
| 13. | CATEGORÍAS CONCEPTUALES..... | 52 |
| 13.1 | DISPOSITIVOS BÁSICOS DE APRENDIZAJE..... | 52 |
| 13.2 | ATENCIÓN..... | 53 |
| 13.3 | HABITUACIÓN..... | 55 |
| 13.4 | MEMORIA..... | 58 |
| 13.5 | MOTIVACIÓN..... | 60 |
| 13.6 | PROCESOS DE APRENDIZAJE..... | 63 |

| | | |
|--------------|---|------------|
| 13.8 | AFECTACIONES Y CAMBIOS SIGNIFICATIVOS..... | 66 |
| 13.9 | FRACASO ESCOLAR..... | 72 |
| 13.10 | ROL DEL DOCENTE..... | 75 |
| 13.11 | PEDAGOGÍA Y LÚDICA..... | 78 |
| 13.12 | LAS ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS DEL APRENDIZAJE..... | 79 |
| 14. | PROPUESTA PEDAGÓGICA | 88 |
| 14.1 | ATENCION PEDAGÓGICA AL NIÑO Y LA NIÑA EN TRATAMIENTO DE CÁNCER EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO. | 88 |
| 14.2 | ATENCIÒN PEDAGOGICA AL NIÑO Y LA NIÑA EN TRATAMIENTO DE CÁNCER EN EL ÁMBITO ESCOLAR. | 100 |
| 14.3 | ATENCIÓN PEDAGÓGICA A NIÑOS Y NIÑAS EN TRATAMIENTO DE CÁNCER EN EL CONTEXTO DOMICILIARIO. | 115 |
| 15. | PRINCIPALES HALLAZGOS Y CONCLUSIONES..... | 127 |
| 16. | BIBLIOGRAFIA..... | 131 |

1. IDENTIFICACIÓN

NOMBRE DEL PROYECTO

Propuesta pedagógica para acompañar el proceso educativo de los niños y niñas en edad escolar que se encuentran en tratamiento de cáncer.

SEMESTRES QUE ABARCA: II (2007) I (2008) II (2008)

NOMBRE DE LA ASESORA: Luz Adriana Restrepo Calderón

MAESTRAS EN FORMACIÓN:

Yackeline Gaviria

Diana Patricia González Marín

Yuli Andrea Marulanda Londoño

Jhoana Andrea Muñoz Betancur

Yenny Marcela Rodríguez Zabala

Lyda Marcela Tobón Rojas

2. PROBLEMA

¿Qué características debe tener una propuesta pedagógica para acompañar el proceso educativo de los niños y niñas en edad escolar que se encuentran en tratamiento de cáncer, para evitar el fracaso escolar?

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante la etapa escolar son numerosos los niños y niñas que por diversas causas deben someterse a largos tratamientos médicos e intervenciones quirúrgicas con el fin de superar trastornos físicos o enfermedades crónicas. Por estas razones deben permanecer hospitalizados (as) por largos períodos y continuar con otros en la convalecencia en su hogar. Esta situación les impide, en algunos casos, iniciar su escolarización, y en otros tener un normal desarrollo en su proceso educativo, lo que ocasiona su fracaso escolar. “La separación escolar en estos niños se produce de manera traumática; el tiempo de ausencia al colegio es demasiado largo en algunas enfermedades; las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas les producen una baja autoestima, les sitúan en una situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros, y les dejan en una situación de hipersensibilidad, que les produce valoraciones desproporcionadas de su verdadera situación; y, finalmente, el trato incorrecto por parte de los adultos (pena), les lleva, a veces, a tomar decisiones de inapetencia, inadaptación ostentosa, y a reclamar más atención sobre sí mismos” (Mijares, 1.993).

Claudia Grau (2002) afirma que “las necesidades educativas de los niños enfermos de cáncer son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa; b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad”. Al respecto, según estudios realizados en nuestro medio no se encuentran, en la actualidad, instituciones en las cuales se desarrollen programas que respondan a dichas necesidades por lo tanto, se ve

vulnerado en la población infantil en tratamiento de cáncer su derecho a la educación; lo cual sustenta la necesidad de crear programas que respondan a esta problemática teniendo en cuenta tanto lo biológico como lo cognitivo y lo social.

Es así como estas necesidades son consecuencia de los diferentes tratamientos y tipos de cáncer, las afectaciones de éstos varían de niño en niño dependiendo de sus condiciones sociales, económicas, físicas y psicológicas. En este sentido según Heward (1998) *“estos niños forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas”*. De igual manera plantea que *“algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual; otros no. Ciertas discapacidades serán permanentes; otras, transitorias, y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria”*.

En esta misma línea Lynch, Lewis y Murphy (1992) afirman que: “Las enfermedades crónicas les provocan una disminución de su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Estas difieren en intensidad. Unas veces, las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital, o en casa; otras, necesitarán programas específicos de educación especial”. Con relación al papel de la educación especial en el acompañamiento a esta población, Grau Rubio (2001)¹ afirma que “la pedagogía hospitalaria y la educación especial tienen numerosos puntos en común ya que las dos suponen una acción multidisciplinar y consideran que las dificultades de aprendizaje y los problemas de salud no pueden ser abordados exclusivamente desde la pedagogía o la medicina”. En la

¹ Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia) (2.002)

pedagogía hospitalaria confluyen tanto las necesidades educativas como las necesidades asistenciales, además hace énfasis en algunas pautas importantes para la atención de estas necesidades en el ámbito hospitalario, ya que la pedagogía hospitalaria. “debe asumir las propuestas de la educación inclusiva, etapa final del proceso seguido por la educación especial segregada, integrada e inclusiva”.

Finalmente, se resalta que “la atención educativa ha de ser parte integral de los programas de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, ya que la continuidad escolar de los niños y las niñas, escuela, familia y hospital transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y así mismo, la atención integral permite desarrollar habilidades sociales y cognitivas” (Grau, 2002)

Basadas en la problemática descrita, plantearemos una propuesta que pretende destacar tanto la importancia de desarrollar procesos de educación inclusiva con la población infantil en tratamiento de cáncer, como sus necesidades pedagógicas, el tipo de adaptaciones curriculares para responder a dichas necesidades, la incidencia que tiene el docente y la familia en su integración escolar y la función que debe cumplir el educador especial en el equipo interdisciplinario que atiende a estos niños y niñas. DADO QUE “para satisfacer estas necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) se necesita la colaboración de equipos multidisciplinares que, coordinadamente, las atiendan en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objeto de conseguir: la plena adaptación del niño o la niña, y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible, y la integración en la escuela”. Grau (2002)

La propuesta pretende además, retomar fundamentos teóricos y prácticos que orienten un acompañamiento pedagógico para atender adecuadamente las necesidades de los niños y niñas en tratamiento de cáncer y que favorezca su continuidad escolar. Para ello se tendrán en cuenta tres ámbitos: las aulas hospitalarias, en el modelo de pedagogía hospitalaria; la familia, a través de la atención educativa domiciliaria; y la escuela a partir las adaptaciones curriculares y organizativas en la institución educativa.

Para el planteamiento y orientación de la propuesta partimos de las siguientes preguntas:

¿Qué fundamentos teóricos deben sustentar el diseño de una propuesta pedagógica que responda a las características propias de los niños y niñas en tratamiento de cáncer?

¿Cuáles son las necesidades de tipo pedagógico que evidencian los niños y niñas en tratamiento de cáncer?

¿Qué tipo de adaptaciones curriculares deben hacerse para responder a las necesidades educativas de los niños y niñas en tratamiento de cáncer?

¿Qué incidencia tiene el docente en la integración escolar de los niños y niñas en tratamiento de cáncer?

¿Qué función debe cumplir el educador especial en el equipo interdisciplinario que atiende a los niños y niñas en tratamiento de cáncer?

4. OBJETIVO

4.1 GENERAL

Diseñar una propuesta de acompañamiento pedagógico que proporcione atención educativa a niños y niñas en edad escolar que se encuentran en tratamiento de cáncer, para asegurar la continuidad de su proceso de aprendizaje y evitar su fracaso escolar.

4.2 ESPECÍFICOS

Identificar las necesidades de tipo pedagógico de los niños y niñas en tratamiento de cáncer y las adaptaciones requeridas para ellos (as).

Evidenciar la importancia de vincular a docentes de Educación Especial al equipo de profesionales que atiende a niños y niñas en tratamiento de cáncer.

Identificar la incidencia de los efectos del contexto hospitalario, familiar y escolar en los procesos de aprendizaje de los niños y niñas en tratamiento de cáncer.

Determinar las bases teóricas que sustentan el diseño de un modelo pedagógico que responda a las características propias de los niños y niñas en edad escolar que se encuentran en tratamiento de cáncer.

5. REFERENTES TEÓRICOS

5.1 MARCO LEGAL

Los siguientes son los referentes legislativos que aluden a los derechos de atención a la población con enfermedades crónicas como el cáncer en nuestro contexto.

5.1.1 Constitución política

La Constitución Política vigente desde el año 1991, consagra en el artículo 49, en su inciso primero prevé “La atención en Salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud”.

El artículo 44 de la Constitución de Colombia de 1991, establece: “Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión.

La Resolución 5261 de Agosto 4 de 1994, establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia (MAPIPOS). En el artículo 17 se establecen las denominadas Enfermedades “Ruinosas o Catastróficas”, donde se incluye el Cáncer, y establece que Los tratamientos descritos serán cubiertos por algún mecanismo de aseguramiento y estarán sujetos a períodos mínimos de cotización exceptuando la atención inicial y estabilización del paciente urgente, y su manejo deberá ceñirse a las Guías de Atención Integral definidas para ello.

Se establece en el Artículo 6 que El Ministerio de Salud, actualmente de la Protección Social, orientará la adopción de Guías de Atención Integral para las principales enfermedades en razón del perfil de morbilidad y del costo efectividad de sus tratamientos, las cuales deberán contener sin excepción actividades de promoción y fomento de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad específica.

5.1.2 Proyecto de ley

Actualmente sólo existe un proyecto de ley que contempla la atención integral establecida en el Artículo 6, titulado “*Por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer en Colombia*” (Agosto, 2007)² EL CUAL en su capítulo III, artículo 10, plantea la creación del Registro Nacional de Cáncer Infantil, “con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos”. Lo cual conlleva a la creación del número único nacional para los beneficiarios de la presente Ley, como mecanismo para registrar de manera confiable, las muertes, abandonos y demás información que facilite el seguimiento de los pacientes y la realización de estudios e investigaciones, según metodología que en un plazo máximo de un año implemente el Ministerio de la Protección Social, como parte del Registro Nacional de Cáncer Infantil.

Para garantizar el apoyo integral al menor con cáncer desde este mismo proyecto se plantea en el capítulo IV, Artículo 11, el Servicio de Apoyo Social; en el cual se establece que los beneficiarios de esta ley, tendrán derecho, cuando así lo exija el

² Proyecto De Ley “*Por El Derecho A La Vida De Los Niños Con Cáncer En Colombia*”. Senador Néstor Iván Moreno Rojas. Bogotá, Agosto 23 de 2007

tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor. El Ministerio de Educación, en el mismo término, reglamentará lo relativo al apoyo académico especial para las aulas hospitalarias públicas o privadas que recibirán los niños con cáncer, para que sus ausencias por motivo de tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa, su rendimiento académico, así como lo necesario para que el colegio ayude al manejo emocional de esta enfermedad por parte del menor y sus familias.

En conclusión, en el tema de Cáncer Infantil es evidente que a pesar de las Leyes y Reglamentos vigentes en Colombia; los resultados conseguidos son muy modestos, y que por lo tanto, no se da cabal cumplimiento a las normas nacionales y acuerdos internacionales vigentes en cuanto a los derechos de los niños lo cual es la más clara justificación del Proyecto de Ley.

5.1.3 Ley general de educación

Actualmente en la Ley General de Educación en los *Lineamientos de políticas para la atención educativa a poblaciones vulnerables*³, identifica como las poblaciones vulnerables, “*personas que, por su naturaleza o por determinadas circunstancias, se encuentran en mayor medida expuestas a la exclusión, la pobreza y los efectos de la inequidad y la violencia de todo orden*”. Se considera desde el Ministerio de Educación Nacional, como grupos vulnerables prioritarios de atención a:

³ Lineamientos de política para la atención educativa a poblaciones vulnerables. Ministerio de Educación Nacional. Dirección De Poblaciones Y Proyectos Intersectoriales Bogotá, Colombia. Julio De 2005. www.mineducacion.gov.co

5.1.4 Las comunidades étnicas: patrimonio de la Nación la diversidad étnica y cultural del país.

5.1.5 Los jóvenes y adultos iletrados: Se consideran sujetos de atención educativa las personas adultas o jóvenes mayores de 13 años, residentes en zonas rurales o urbanas que nunca accedieron al servicio público educativo formal escolarizado o en su defecto desertaron prematuramente del mismo, no logrando culminar al menos el 2º o 3º grado de educación básica primaria. Algunos de los niños y niñas en tratamiento de cáncer no acceden a temprana edad o desertan de los procesos educativos, debido a las condiciones de su enfermedad y/o tratamiento, ello conlleva a que aunque desde lo planteado por el MEN no estén contemplados de forma explícita como población vulnerable, surja la necesidad. Además, algunos de ellos pertenecen a áreas rurales y a familias numerosas.

5.1.6 Los menores con necesidades educativas especiales, aquellos que presentan discapacidad o limitaciones o que poseen capacidades o talentos excepcionales. Los lineamientos de política para la atención educativa a poblaciones vulnerables, tienen como propósito garantizar la pertinencia y la permanencia para que culminen el ciclo educativo; visualizando y disminuyendo la vulnerabilidad como situación producto de la desigualdad que, por diversos factores históricos, económicos, culturales, políticos y biológicos impiden dicho acceso.

Sugieren que cualquier persona, en condición o no de discapacidad, requiere de ayudas personales, materiales, organizativas, tecnológicas o curriculares a lo largo de su escolaridad, para acceder a los contenidos ofrecidos por la institución o centro educativo; las NEE pueden derivarse de factores relacionados con las dimensiones del desarrollo humano, tales como: factores cognitivos, físicos, sensoriales, de la comunicación, emocionales y psicosociales.

También se han identificado como poblaciones vulnerables aquellas afectadas por la violencia. Cada una de las poblaciones vulnerables anteriormente mencionadas son descritas y sustentadas por medio de un marco jurídico que permite vislumbrar el soporte legal que posee cada población, unas acciones para la atención educativa, la manera como se pueden aplicar los criterios del plan de acción, y como se realizará el seguimiento y evaluación.

Aunque podría inferirse que la población infantil en tratamiento de cáncer está contemplada en estas poblaciones, es necesario señalar que éstos desde sus características particulares necesitan además de un apoyo o reconocimiento legislativo, un programa pensado en sus particularidades y que responda desde el entorno hospitalario, escolar y familiar tanto a sus necesidades biológicas como cognitivas.

En las actuales políticas nacionales de educación no se considera a los niños y niñas que se encuentran en tratamiento de enfermedades crónicas como una población vulnerable. Los niños que padecen enfermedades como el cáncer presentan limitaciones que pueden ser de tipo emocional, fisiológico, farmacológico o cognitivo para vivir cada aprendizaje de manera adecuada, efectos que los convierten en una población vulnerable y con alto riesgo de fracaso escolar.

Por las anteriores afectaciones, consideramos que la población infantil en tratamiento de cáncer debe recibir los mismos beneficios contemplados en los derechos establecidos en los lineamientos de políticas nacionales para las poblaciones vulnerables, sin embargo, en ocasiones se ven excluidos del beneficio de esos derechos. Las políticas educativas señalan la importancia de brindar espacios para la adquisición de conocimientos sólo dentro del aula de clase, sin contemplar que existen estas poblaciones a las cuales sus condiciones

provocados por el tratamiento, la enfermedad y su alteración habitual (hábitos actitudinales, procedimentales y comportamentales), hacen que requieran otro tipo de atención integral, fuera del aula, en espacios que propicien el aprendizaje.

6. ANTECEDENTES

Algunas Experiencias sobre Pedagogía Hospitalaria

En esta primera revisión conceptual se pretende describir y analizar algunas experiencias relacionadas con la atención al niño enfermo con el fin de identificar las diferentes propuestas que, desde diversas metodologías, intentan cubrir las necesidades de esta población.

6.1 Experiencias a nivel departamental

Dado que son escasos los estudios que en nuestro medio se han realizado específicamente con la población oncológica en el ámbito hospitalario, se retomaron los más significativos relacionados con la atención al niño enfermo, en donde se incluye al niño y niña en tratamiento de cáncer.

En primer lugar, es pertinente resaltar la experiencia que se llevó a cabo por estudiantes de la Universidad de Antioquia del programa de Licenciatura en Educación Especial en el año (2004), implementada en la Clínica Infantil Santa Ana (C.I.S.A) en Medellín, titulada: ***“La Atención Pedagógica Hospitalaria: Como Campo De Acción Del Educador Especial”***, en la que describen y proponen la acción pedagógica como parte fundamental en cuanto a la movilización de 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; sustentando como 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.

El objetivo principal de esta experiencia fue 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. Dentro de sus objetivos específicos, detectaron las necesidades educativas de la población infantil hospitalizada, con el fin de adecuar un ambiente de aprendizaje desde una perspectiva interdisciplinaria como garantía de una atención integral más humanizada, proporcionada a través de actividades lúdico-pedagógicas que generen experiencias significativas para su desarrollo. Finalmente, buscaron 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.

A través de la intervención pedagógica esta experiencia logró 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, permitió comprobar que la atención pedagógica hospitalaria es aplicable en el contexto, con posibilidades de institucionalizarla.

Dentro de sus principales conclusiones, la más relevante hace referencia a 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).

En segundo lugar, se hará referencia a algunas de las experiencias llevadas a cabo en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl donde, después de muchos años de servicio con aulas de juego y académicas para niños hospitalizados; en el año 2000, el servicio de Pediatría, institucionalizó el proceso educativo del niño hospitalizado, con estudiantes del último año de Pedagogía Infantil de la Universidad de Antioquia.

Una primera experiencia implementada en este hospital, denominada “***Cómo incide la implementación de estrategias como la indagación, el trabajo cooperativo y las reflexiones morales en la potenciación de la inteligencia emocional en niños y niñas entre 3 y 11 años de edad pertenecientes a la sala de oncología del Hospital San Vicente de Paúl?***” 2006, está basada en los principios descriptivo-explicativos propuestos por autores como Hernández Sampiere, Robert; Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, Pilar en su libro Metodología de la Investigación. Se utilizó una metodología que implicaba una revisión constante de bibliografía y confrontación con la práctica, además de trabajos grupales con los niños y las niñas sobre expresiones artísticas (manualidades y dibujos) mediadas por el dialogo y la confrontación.

El propósito general de dicha investigación se basó en el diseño e implementación de un plan centrado en reflexiones morales, indagación y trabajo cooperativo, partiendo de las características propias de los niños y niñas entre 3 y 11 años pertenecientes a la sala de oncología del Hospital San Vicente de Paúl, para potenciar cada uno de los componentes de la inteligencia emocional: autoconciencia, autocontrol, auto motivación, empatía y habilidades sociales. Así

mismo, los objetivos específicos contribuyeron a la identificación de las características afectivo emocionales, cognitivas de los niños y niñas, para la consecución de éstos se implementó la estrategia de indagación de los saberes previos relacionados con valores, sentimientos, emociones y conductas, observando procesos adecuados de asimilación-acomodación que fortalecieran las capacidades emocionales y la cooperación con los demás. Por último, buscaron fortalecer el trabajo cooperativo promoviendo el trabajo grupal, la participación y las buenas relaciones.

Esta investigación permitió concluir que las estrategias como la indagación, el trabajo cooperativo y las reflexiones morales permiten potencializar cada uno de los componentes de la inteligencia emocional de los niños y niñas de la sala de oncología del Hospital San Vicente de Paúl. Así mismo, se destacó la importancia de potencializar la inteligencia emocional mediante diferentes estrategias en niños y niñas que enfrentan situaciones particulares, como lo es una enfermedad crónica, proporcionándoles elementos para resolver sus problemas, cooperar con los demás y aumentar su seguridad.

Un segundo estudio referenciado es el realizado en el año 2004 ***“Fundamentación teórico práctica de la pedagogía hospitalaria y estrategias metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado”*** el cual se sustenta a partir de una investigación documental-experimental, constituyéndose en una estrategia donde se observa y se reflexiona sobre la realidad usando diferentes tipos de documentos; su objetivo radica en registrar la fundamentación teórico práctica de la pedagogía hospitalaria y las estrategias metodológicas propuestas para la intervención con el niño hospitalizado.

La metodología utilizada durante la ejecución del proyecto fue de carácter participativa, formativa, constructiva y reflexiva.

Las conclusiones a las que se llegó con la ejecución de dicho proyecto apuntan al reconocimiento de la pedagogía hospitalaria como una alternativa educativa y terapéutica que da continuidad al proceso escolar y atenúa el síndrome hospitalario por lo cual el currículo en ambientes hospitalarios debe ser flexible, teniendo en cuenta las características, escolaridad, intereses y patología del niño enfermo.

El tercer estudio, “**Acompañamiento lúdico Pedagógico al aula hospitalaria del pabellón infantil del hospital universitario San Vicente de Paúl**” (2002).

Basó su objetivo general en argumentar la importancia del Aula Hospitalaria y describir los efectos que genera la intervención pedagógica en el niño hospitalizado; para lo cual adoptó una metodología basada en el juego, concibiendo éste como medio terapéutico para facilitar las explicaciones de un procedimiento médico, también se realizaron actividades de expresión artística. El trabajo permitió concluir que las actividades lúdico - pedagógicas contribuyen a reducir el periodo de hospitalización del niño, ya que el sistema inmunológico y defensivo es estimulado por ellas, mejorando el estado físico, mental y anímico.

Desatacaron de igual manera, que la presencia de maestros dentro del hospital crea un ambiente agradable y normalizador contrarrestando así la monotonía de la hospitalización, proporcionando una mayor adaptación a su nueva condición y permitiéndoles a su vez estimular y potenciar los procesos de percepción, atención, memoria, y las capacidades físico y socio motrices facilitando la plasticidad muscular.

Un dato significativo encontrado en el rastreo de estas experiencias es el que ratifica que, en la ciudad de Medellín, las únicas instituciones que cuentan con un espacio físico para que los niños hospitalizados asistan a recibir atención

formativa son en primer lugar la del Hospital Universitario San Vicente De Paúl, en el Departamento de Pediatría, que cuenta con el Aula Lúdico Pedagógica creando un espacio con materiales didácticos, libros, elementos de trabajo, computadores, títeres y juegos, siendo el primer centro hospitalario en Colombia que facilitó este servicio.

El objetivo del aula, es continuar el proceso educativo de los niños y mantener hábitos de aprendizaje, partiendo del juego, el arte y las relaciones sociales, evitando así el desinterés y la apatía. Es así como basados en el modelo de Pedagogía Hospitalaria, ayudan a mejorar las condiciones de los niños en tratamiento y a disminuir los efectos negativos en su vida cotidiana una vez finalicen el tiempo de hospitalización.

En segundo lugar, el Aula Lúdico Pedagógica del Hospital Pablo Tobón Uribe, la cual nace a partir del reconocimiento de que los cinco primeros años de vida del niño(a) se constituyen en pilar fundamental en la estructuración de la personalidad y la adquisición de habilidades básicas que servirán de soporte para aprendizajes futuros; y entre los seis y doce años se introyectan aprendizajes básicos para la educación formal.

El objetivo principal, es ofrecer al menor Hospitalizado una alternativa lúdico-pedagógica, enfocada a minimizar los efectos de la hospitalización, en lo que se refiere a su desarrollo afectivo, cognitivo y social, contribuyendo a que su estancia sea más satisfactoria y redunde en su desarrollo integral.

Igualmente, pretenden permitir al niño(a) desarrollarse integralmente durante su estancia hospitalaria, a través del cubrimiento de necesidades esenciales de la niñez; como son: El aprendizaje, la integración y el juego. Minimizando los efectos de la patología del niño(a), aportando un espacio lúdico donde se disminuyen los niveles de estrés ocasionados por el tratamiento. Promoviendo a

su vez, la participación activa de la familia en el proceso de recuperación del niño(a). Entre los beneficios del programa, se ven reflejados en áreas como: La socio-afectiva, Corporal, Cognitiva y Comunicativa.

Otro hallazgo significativo, son los programas con que actualmente cuenta la ciudad, para brindar apoyo a los niños y niñas que se encuentran hospitalizados en diferentes centros médicos, denominados “**Pedagogía Social Preventiva**”, donde se involucra la familia del niño para educar en promoción de la salud y prevención de la enfermedad mediante talleres y actividades lúdicas, coordinadas por estudiantes de pregrado en educación. Y el programa de “**manejo del tiempo de ocio del niño hospitalizado**”, dirigido, por estudiantes de ultimo semestre de Licenciatura en Educación Física, de la Universidad de Antioquia, que busca mediante actividades corporales, rítmicas y expresivas, que la mente del niño se mantenga activa; se espera proyectar este programa al personal que atiende al niño, para disminuir su estrés y la tensión del trabajo diario.

En esta misma línea se encuentran la de compañía farmacéutica Dolex/GlaxoSmithKline, con la cual se pretende acompañar a los niños hospitalizados a través de la lectura de cuentos con el programa **palabras que acompañan**. Cuyo objetivo es el de mejorar la calidad de vida de los menores enfermos y la de sus padres, quienes por diversas razones deben pasar un largo tiempo en el hospital, generando lazos de unión entre el niño y su acompañante.

El programa contribuye en la recuperación integral de los pacientes y ha logrado reducir el número de días de hospitalización entre los menores de los hospitales donde se ha adelantado.

Los anteriores trabajos permiten evidenciar que las experiencias relacionadas con el tema de las aulas hospitalarias realizadas en nuestro entorno han centrado su interés en el trabajo lúdico, psicológico y artístico con poblaciones heterogéneas, tanto en causas de hospitalización como en edades. Es evidente que estos

programas además, de su poco contenido pedagógico, no involucran de manera específica el entorno familiar y escolar del niño hospitalizado.

Creemos que estos programas todavía no dan respuesta a las necesidades educativas de la población infantil hospitalizada y no apuntan a la consecución de los objetivos de las aulas hospitalarias que enfatizan en el vínculo escuela, hospital, familia y niño; así como evitar la ruptura de los procesos escolares.

6. 2 EXPERIENCIAS A NIVEL NACIONAL

Dentro del contexto nacional una de las experiencias más significativas relacionada con la población infantil oncológica es el *Aula educativa hospitalaria del Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá*. Ésta fue aprobada por la Secretaría de Educación Distrital mediante resolución 1930 del 28 de junio de 2002, ésta nació de la necesidad de “cambiar el sentido de la consulta en aras de hacer mas humana y menos angustiante la atención de los pacientes pediátricos”.

La misión del programa es la de atender integralmente a los niños que asisten a tratamiento de quimioterapia ambulatoria y por consulta externa, para lograr la socialización, interacción y educación formal, mediante actividades lúdico-pedagógicas que buscan fortalecer su auto imagen, su autoestima y autoformación de conocimientos, habilidades y destrezas de acuerdo a su edad, para obtener la madurez necesaria que le permita iniciarse en el proceso formal de enseñanza y aprendizaje, en los grados de preescolar y básica primaria.

Se atiende un promedio de 40 niños entre los 2 y los 19 años, en los niveles de preescolar y básica primaria, con un modelo educativo de escuela abierta monodocente y con una metodología constructivista que respeta el ritmo de aprendizaje, la individualidad y la construcción del conocimiento.

Este programa es una alternativa que responde a una necesidad académica y que además permite aumentar la expectativa de vida de los niños pacientes del Instituto Nacional de Cancerología, dada la natural interferencia del desempeño escolar normal y la disminución del deseo de seguir adelante con su formación debido a los tratamientos médicos.

La segunda experiencia a nivel nacional se desarrolla en el Hospital Infantil Universitario Rafael Henao Toro Aula Hospital Caldas-Manizales con el programa **“Aula Hospital - Apoyo Pedagógico para Escolares Hospitalizados”** busca que los niños y niñas, adolescentes hombres y mujeres internados en el hospital, continúen construyendo su papel de estudiantes; retomando las áreas académicas de una manera flexible, personalizada y bajo parámetros dados por una pedagogía hospitalaria activa y humanizante, teniendo acceso a las tecnologías de la información y la comunicación.

Tiene como visión al 2010, una población escolar hospitalizada que participa de procesos educativos en el aula hospital de “Checho el León” utilizando juego en conjunto con las tecnologías de la información y la comunicación, favoreciendo de esta manera la continuidad de su formación académica y humana integral, produciendo esto un alto impacto en la mejoría anímica, psicológica, social y física, facilitándole el reintegro al ambiente escolar.

Para lograr esta visión, el proyecto tiene como objetivo y misión desarrollar un proceso de Apoyo Pedagógico a través de la utilización de juguetes y tecnologías de la información/ comunicación dirigido a escolares entre 0 a 18 años de edad que se encuentren hospitalizados en las diferentes unidades de atención del Hospital Infantil Universitario de la Cruz Roja departamental de Caldas. La tercera experiencia que consideramos importante de referenciar liderada desde la capital es el **“Aula telefónica”**, proyecto que tiene como objetivo darle

continuidad a la formación de los niños hospitalizados para que puedan seguir desarrollándose física, psicológica y socialmente en un entorno difícil como el del hospital.

Además, refuerza las relaciones que el niño hospitalizado tiene consigo mismo, con el aprendizaje, con su familia, con sus amigos y con su escuela a través de la creación de una plataforma virtual que le permite comunicarse y lo hace protagonista de todos los mensajes rompiendo el aislamiento que puede llegar a sufrir.

La *Fundación* dota las aulas de todas las herramientas de comunicación y de los recursos informáticos más avanzados. Tiene como objetivo promover el acceso a las nuevas tecnologías por parte de los niños de bajos recursos con programas de carácter educativo.

En este espacio los menores pueden acceder por medio de un pequeño computador portátil (creado y adaptado para niños) al tema informático y de Internet como medio de comunicación con su entorno social, del cual se ven restringidos por su condición de hospitalización; allí pueden participar en actividades de información, investigación y lúdica e interactuar a su vez con más niños en muchos países.

Entre sus principales objetivos esta, disminuir las condiciones de aislamiento de los niños hospitalizados, incrementando sus habilidades sociales y comunicativas y de aprendizaje, a través de medios informáticos. Al igual, que promover y garantizar la accesibilidad de los niños y niñas hospitalizados a información lúdica y recreativa, sobre su estado de salud, tratamientos y cuidados.

Este año, el programa empezó a implementarse en Colombia con seis aulas en cuatro hospitales seleccionados: Fundación Cardioinfantil, Instituto Franklin Delano Roosevelt, Hospital La Misericordia y Fundación Dharma.

El programa cuenta con componentes como: el del Desarrollo Psicoafectivo, que facilita la expresión de sentimientos relacionados con la condición de hospitalización y promover el desarrollo de imágenes corporales y emocionales en los niños, que faciliten su recuperación. El de Promoción de la Salud, que promueve y facilita la información del estado de salud de los niños hospitalizados, a través de la implementación de campañas informativas y de proyectos de investigación con apoyo de medios informáticos. La Red de informática e Internet, Promoviendo el uso de los medios informáticos e Internet, facilitando la comunicación del niño hospitalizado con su entorno social. El de Derechos y deberes, que Fomenta el ejercicio de la participación social de los niños hospitalizados entre pares, equipo médico y familiares. También esta el de Asesoría y acompañamiento al refuerzo escolar, que Fortalece las habilidades y competencias adquiridas en el proceso escolar de los niños de larga hospitalización, a través de asesorías individuales a los niños y sus familias. Por último esta el componente de Evaluación del servicio y medición de la satisfacción, actuando como un sistema de retroalimentación y medición del impacto del servicio en niños y niñas y sus familias.

De estas experiencias, podemos concluir que aunque no existen políticas nacionales que sustenten el trabajo pedagógico en el ámbito hospitalario, hay algunos centros, que funcionan desde el ámbito de lo legal con la elaboración y aprobación de resoluciones o decretos, en los cuales se ofrecen programas de manejo del ocio y el tiempo libre de los niños y niñas hospitalizados que son tomados como formas de atención pedagógica, sin embargo estas no responden

en su totalidad a un programa o modelo pedagógico para la atención integral del niño y la niña hospitalizado.

6. 3 EXPERIENCIAS INTERNACIONALES

A nivel internacional son numerosas las experiencias que se han desarrollado referidas a la atención pedagógica del niño y la niña enfermos; es así como en algunos países como Venezuela, Chile, Perú, Guatemala, entre otros, se han adelantado acciones educativas en ámbitos hospitalarios.

Uno de los trabajos mas representativos es el realizado por la *Corporación de ayuda al niño enfermo de cáncer CANEC* en Chile, allí se cuenta con dos sedes, una en la ciudad de Viña del mar (Escuela básica Especial CANEC, ganadora del reconocimiento del ministerio de educación para dar inicio al funcionamiento de la primera escuela intrahospitalaria de la V Región). La atención de menores oncológicos y de otras patologías crónicas ha sido todo un éxito, pues los niños no se ven afectados con la marginación del sistema educativo tradicional, pudiendo reinsertarse a la vida escolar habitual una vez finalizado el tratamiento médico.

Esta aula brinda atención personalizada a niños desde kínder a octavo de educación básica y educación especial.

Cuentan con otra sede que funciona en la ciudad de Valparaíso (Colegio **CANEC**), la creación de ésta, parte de la necesidad de fundar una segunda escuela brindando los mismos beneficios que en la de Viña del Mar.

Ambas escuelas son gratuitas y otorgan además, a los alumnos, la colación diaria, dinero de movilización, útiles e implementos escolares. Cuentan con un equipo

profesional que incluye: Sostenedora, Directora, Educadoras Diferenciales, y Profesora de Educación General Básica.

Desde el año 2005 hasta la fecha, en ambas instituciones, tres profesoras contratadas por **CANEC**, realizan trabajos sistemático de reforzamiento a pacientes en edad escolar en sala de hospitalizados, sin importar el tiempo de estadía en el hospital, ni tampoco la patología que padecen. Esta experiencia ha sido muy exitosa y ampliamente valorada por los niños, el equipo médico y el personal en general.

En segundo lugar, resulta pertinente aludir al trabajo que se lleva a cabo en el aula hospitalaria "La Pecera" (1994), la cual está situada en la planta de Pediatría del Hospital Universitario de Guadalajara y forma parte de un proyecto que varios centros hospitalarios en unión con hospitales de Europa pusieron en marcha hace unos años consistente en enlazar por vía telemática todos los hospitales dependientes en ese momento del territorio. Hoy en día estos hospitales cuentan en sus aulas con ordenador e impresora y, en la mayoría de ellos, videoconferencia y escáner, que permiten la comunicación entre niños de diferentes hospitales de forma visual y directa.

Al igual que en el resto de Aulas Hospitalarias, atienden a los niños que durante un espacio más o menos prolongado están internos en el hospital. Durante esos días los niños y niñas hospitalizados pueden asistir al aula, si sus condiciones de salud se lo permiten, y allí continuar con su ritmo normal de trabajo, amenizado con otro tipo de actividades más lúdico, como son los trabajos de plástica, y de ordenador. Aquellos otros niños y niñas que están encamados y no pueden asistir reciben atención en sus propias habitaciones, tanto antes como después de comenzar la clase propiamente dicha en el aula.

Entre las actividades más interesantes cuentan con la revista "La Pecera" en la

que todos los niños y niñas hospitalizados pueden contar su experiencia en el hospital y en el que se abre un foro de opinión a todos los profesionales que trabajan en Pediatría. Otro de los aspectos de gran interés para estos equipos es el de crear un clima propicio para el intercambio de experiencias entre los alumnos hospitalizados y los que siguen su convalecencia en su domicilio. Éste Apoyo Domiciliario no cuenta, en la actualidad, con un espacio propio, esta labor la llevan a cabo dos profesores, desde el centro hospitalario, en coordinación con el Aula.

Así mismo, se atiende a los niños que necesitan recuperarse en sus domicilios durante un período de tiempo superior a un mes; para ello se desplazan hasta sus casas y en ella imparten las clases. Planteando situaciones en las que éste se pueda relacionar con sus compañeros y profesores, bien a través de visitas a su propia aula, visitándole sus compañeros en su casa o a través de la videoconferencia. En el caso de los niños que se encuentran en el hospital se tienen en cuenta “los tiempos” que éstos pasan en sus habitaciones, en el pasillo, en la sala de juegos, etc., procurando que sienta lo menos posible la lejanía de su ambiente familiar y social.

Una tercera experiencia es la realizada *en el hospital universitario de los Andes “Arte Y Juego En Las Aulas Hospitalarias”, de Kruskaia Romero, Leonor Alonso, 2006.* Propuesta que tiene como objetivo mostrar como el arte y el juego forman parte esencial de una pedagogía hospitalaria, por su potencial para ayudar en el bienestar psicológico y la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados. Partiendo de esta idea presentan un modelo de práctica pedagógica, aplicado y evaluado en el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes (HULA) en Mérida, Venezuela. Poniendo en evidencia que la actividad lúdica y artística produce en los niños y jóvenes un aumento de la creatividad que mejora el estado de ánimo en beneficio de la salud de estos. Al

igual que el aumento en la participación de la familia en el Aula Hospitalaria acompañando y ayudando en las actividades realizadas.

Finalmente esta experiencia sustenta algunos resultados y evaluaciones del modelo de práctica pedagógica, a partir del cual, se diseñaron, aplicaron y evaluaron en sus resultados actividades para las aulas hospitalarias sobre pintura, juego, música, danza, literatura, teatro y modelado.

Ésta experiencia permitió concluir que son muchas las inquietudes y los horizontes que se abren con la aplicación del “Modelo de practica pedagógica para aulas hospitalarias”, de manera muy amplia, la necesidad de profundizar en el sentido y alcances de la *Pedagogía Hospitalaria*, especialmente la de extender su acción a la familia del niño, de la niña y del joven hospitalizado y encontrar modalidades pedagógicas y contenidos didácticos específicos. Al respecto, evidenciaron la necesidad de crear modelos de acción pedagógica específicos para jóvenes, porque, fue evidente que se puede crear para ellos programas específicos de literatura juvenil, audición musical, cine foro, etc.

Resaltan como la ayuda al niño y al joven en los aspectos emocionales relativos a las intervenciones quirúrgicas y el tratamiento durante su permanencia en el hospital para brindarle seguridad y confianza, puede ser parte de una *educación especial* específica (Alonso, *et al.*, 2006)

Las experiencias descritas anteriormente promueven una reflexión hacia la importancia de la Educación Inclusiva, ya que dentro de ésta se busca mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes sin importar las circunstancias en las que se encuentren. Si se desea incluirlos dentro de instituciones educativas formales se debe ser conscientes de todo lo que demanda: contar con personal debidamente capacitado, espacios físicos, acompañamiento psicológico, conocer

las características de su enfermedad o discapacidad, crear una cultura de tolerancia, romper con la separación entre lo “normal” y lo “especial” entre otros aspectos.

Además, es importante y fundamental tener un conocimiento de las características que tipifican a los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en circunstancias especiales para poder brindarles las mejores oportunidades, ya que de esta manera se es consciente de las demandas y se puede preparar para dar una mejor respuesta. Aprovechando lo que se ha ido trabajando en el ámbito educativo para poder elaborar una mejor propuesta de Educación Inclusiva. Se debe iniciar por formar profesionales que cuenten con las herramientas necesarias para dar solución a este nuevo desafío.

Por todo ello, se tiene presente que una de las finalidades de estas experiencias es la de ofrecer al niño o la niña la posibilidad de poder continuar el desarrollo normal de sus actividades escolares, sin experimentar ningún retroceso en su trabajo académico.

7. EDUCACIÓN INCLUSIVA PARA UNA ATENCIÓN INTEGRAL

El significado de educación inclusiva parece ser contextual (Florián, 2003), de ahí que se halla definido de múltiples formas. Mientras algunas definiciones ponen el énfasis en la interacción humana; por ejemplo para Florest y Pearpoint, (1992), es una forma de tratar con la diferencia; Ballard, 1995; Rouse y Florian. 1996 parten de una perspectiva institucional y ponen el énfasis en los cambios organizativos y mejoras necesarias en la escuela para conseguir la igualdad, una de las definiciones más simples es la planteada por Booth y dice: proceso por el que se aumenta la participación y se reduce la exclusión de los ambientes sociales comunes. Concepto que es congruente con la definición de inclusión propuesta por inclusión internacional “la inclusión se refiere a la oportunidad que se ofrece a

las personas de diferente estatus a participar plenamente en todas las actividades educativas, de empleo, consumo, recreativas, comunitarias y domésticas que tipifican a la sociedad del día a día.

El concepto de educación inclusiva nace como un movimiento circunscrito a los derechos de las personas discapacitadas, ampliando el alcance de la integración educativa a nociones de justicia y equidad social. Hoy por hoy el objetivo de las escuelas inclusivas consiste en: garantizar que todos los alumnos los discapacitados físicos y psíquicos graves y profundos, los que plantean serios problemas de disciplina, los corrientes, los superdotados y quienes están en situación de riesgo sean aceptados en pie de igualdad, reconocidos por lo que cada uno tiene que ofrecer a la comunidad educativa y se les ofrezcan las adaptaciones curriculares y las ayudas necesarias para que su aprendizaje sea satisfactorio.

Ser capaz de ofrecer una escuela de calidad para todos supone buscar modelos que faciliten el logro de los objetivos educativos, haciendo que aquellos alumnos que presentan desventajas en el punto de partida finalicen de forma semejante a los que no las presentan. Mostrar diferencias en los resultados educativos, ligadas a diferencias de aptitud, pone de manifiesto, la calidad unida a los conceptos de eficacia y equidad, que deben ser promovidos desde los sistemas educativos de las sociedades democráticas, se vincula el concepto de atención a la diversidad que a su vez, es el punto de partida de las propuestas de educación inclusiva.

A su vez, Grau (2002), señala en su artículo "**la atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva**" que la escuela inclusiva es aquella que educa a todos los estudiantes dentro de un único sistema educativo, proporcionándoles programas educativos apropiados que sean estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades, y cualquier apoyo o ayuda que tanto

ellos como los profesores puedan necesitar. Su objetivo es unir el sistema de educación especial y el de educación general en uno, reformar la educación especial a través de la reforma de la educación general y educar el mayor número posible de alumnos con necesidades educativas especiales en las aulas ordinarias compartiendo las mismas oportunidades y recursos de aprendizaje.

Enfatiza además que la atención educativa del niño enfermo de cáncer ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario. Entre las razones que se pueden esgrimir para su incorporación se señala:

La continuidad escolar del niño escuela, familia y hospital transmite un mensaje de esperanza en el futuro,

Así mismo, la atención educativa integral le permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas. Es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y programas de preparación para la vuelta al colegio. .

La autora destaca de igual manera, que la planificación educativa a largo plazo debe incluir la atención a los hermanos de los niños enfermos de cáncer, en el sentido de ayudarles a satisfacer sus necesidades específicas derivadas de los cambios producidos en la dinámica familiar por las alteraciones comportamentales que sufre el niño enfermo, como irritabilidad, disrupción, falta de atención, fracaso en el trabajo escolar, explosiones emocionales y depresión.

De igual modo destaca los objetivos de las aulas hospitalarias, haciendo énfasis en que, si bien el objetivo de éstas es la integración escolar del niño en el centro escolar de referencia, no siempre lo consiguen por la desconexión existente con dicho centro. Algunas experiencias parten de la hipótesis que, aunque el niño

dispone de una atención educativa especial, a través de la asistencia educativa en el hospital y en el hogar, no tiene éxito escolar al reincorporarse a la escuela debido al aislamiento y falta de comunicación con los alumnos de su clase. Para evitar el aislamiento social, sin tener que renunciar a que el niño tenga que permanecer aislado por el peligro de contraer infecciones, en España se han desarrollado algunos programas cuyo objetivo es convertir el aula hospitalaria en parte integrante de la escuela mediante el “transporte virtual”, donde se crea un espacio virtual que incluye los dos espacios reales (aula hospitalaria y aula de la escuela) aprovechando las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías.

Por último, la autora retoma la atención educativa domiciliaria, la cual tiene como objetivo primordial el desplazamiento de los profesionales a los domicilios de los niños para proporcionarles el tratamiento adecuado. Esto supone que la estancia del niño en el hospital va a ser menor, pero tendrá que permanecer más en casa sin poder asistir a la escuela debido a los efectos de los tratamientos. Por lo tanto sugiere que la atención educativa debe ser paralela a la asistencia médica, por lo que el niño necesitará que un maestro se desplace a su hogar para continuar en la medida de lo posible su currículo escolar, en colaboración con el maestro del aula hospitalaria y con el centro educativo de referencia.

Otro de los aportes teóricos importantes de la misma autora es el de *“La pedagogía hospitalaria y la educación especial”*. Grau Rubio, C (2.001). En éste artículo se hace referencia a que los niños enfermos presentan necesidades educativas especiales, ya que la enfermedad supone una situación especial, anómala y estresante, por lo tanto el niño tiene que adaptarse a las exigencias de los tratamientos y a un entorno desconocido y hostil como es el hospital. Donde debe hacer frente a los problemas emocionales asociados a la enfermedad (ansiedad y depresión) y aceptar las secuelas producidas por la misma.

Señala, además, que la respuesta educativa a estas necesidades educativas especiales, derivadas de la enfermedad, implica la colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar; la atención a los problemas emocionales del niño y de la familia; el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto hospitalario; y la elaboración de adaptaciones curriculares que intenten paliar, lo más pronto posible, las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño.

En cuanto al *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*, Grau (2.002) plantea que gracias a los avances de la medicina, la supervivencia de los niños enfermos de cáncer a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 por ciento. Los progresos conseguidos se deben no sólo a tratamientos muy agresivos administración aislada, o combinada, de quimioterapia, radiación y, en algunos casos, cirugía, sino también a la creación de unidades especializadas, al funcionamiento de los Comités de Oncología Pediátrica, a la colaboración entre diferentes instituciones, y al tratamiento multidisciplinar de la enfermedad. El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. Se describe el impacto psicosocial que la enfermedad produce en los padres, en los hermanos y en el propio niño enfermo. Así mismo, se hacen sugerencias para favorecer la adaptación del niño y de su familia a los tratamientos largos y agresivos, a ayudarles a recuperar el funcionamiento cotidiano y, en términos generales, a mejorar su calidad de vida.

Señala que cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar (Grau, 1.999). El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es

distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta enfermedad. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Die-Trill, 1993).

Los problemas a los que se tienen que enfrentarse los padres son de índole psicológico y social. Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993). Estas son: Choque emocional y aturdimiento, Negación ante el diagnóstico, Ira, Culpa e Incertidumbre

El cáncer de un hijo produce en la familia un cambio brusco en la organización y clima emocional de la familia. Los hermanos del niño enfermo son los grandes olvidados. Los hermanos del niño enfermo presentan un gran malestar emocional, ansiedad, y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el miedo a enfermar, los celos, etc.

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo.

Además, algunos estudios demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos. En algunas familias, el hecho de que el niño tenga cáncer une a menudo a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y comprensión y aumenta el aprecio mutuo.

En cuanto al *Impacto en el niño enfermo*, se plantea que a partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, aunque nadie se lo haya comunicado. Se dan cuenta de la ansiedad que existe en los que le rodean.

El niño enfermo de cáncer tiene que afrontar problemas como: la hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de las actividades normales; las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos – que tienen numerosos efectos secundarios: náuseas, vómitos, cefaleas, diarreas, llagas en las mucosas bucales, fatiga, irritabilidad, etc.; trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad; trastornos sociales como el aislamiento social, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Díaz, 1993; Díaz, 1999; Barahona, 1999).

8. ADAPTACIONES CURRICULARES

Son las estrategias y recursos educativos adicionales que se implementan en las escuelas para posibilitar el acceso y progreso de los alumnos con necesidades educativas especiales en el currículum.

Las adaptaciones curriculares tenderán a posibilitar el acceso al currículum común, o a brindar aprendizajes equivalentes por su temática, profundidad y riqueza a los niños con necesidades educativas especiales. Consisten en la selección, elaboración y construcción de propuestas que enriquecen y diversifican al currículum común para alumnos, o grupos de alumnos, en instituciones comunes o especiales, teniendo en cuenta las posibilidades pedagógicas establecidas en los proyectos educativos institucionales y de aula.

Las adaptaciones pueden ser necesarias en uno o varios de los componentes del proceso de enseñanza aprendizaje, referenciados en el currículo. Suponen como precondition una gestión y organización de las instituciones escolares sumamente ágil y flexible, e implican la movilización de recursos comunitarios, y la participación y compromiso de los padres en la adopción de decisiones y acompañamiento del proceso.

En el caso de lo niños y niñas en tratamiento de cáncer las adaptaciones curriculares implicarían la revisión y la adaptación de uno o varios elementos de la planificación educativa y curricular; los objetivos y los contenidos de aprendizaje y las estrategias de enseñanza y evaluación.

Algunas formas de adaptación serían:

De acceso: Las que facilitan el acceso al currículo, a través de recursos materiales específicos o modificaciones en las condiciones de interacción con los elementos del currículum.

Curriculares: donde básicamente se priorizan los objetivos; se simplifica el nivel de exigencia, se cambia la temporalización de los objetivos; se introducen objetivos o contenidos no previstos en le currículum; o se eliminan determinados objetivos o contenidos.

De contexto: actúan sobre la estructura grupal y el clima emocional del aula, la institución y la comunidad.

Según Grau (2002) desde este punto de vista, la educación debe trabajar las destrezas básicas, de modo que sean funcionales para el contexto en que se desarrolla el alumno; del mismo modo, el contexto se ha tomado como punto de referencia para la comprensión de comportamientos de alumnos con problemas y

de sus estilos de vida, con el objeto de planificar los apoyos necesarios. Esto supone la adopción de enfoques contextuales, holísticos y ecológicos para analizar los comportamientos de los alumnos con necesidades educativas especiales. Así, se da gran importancia a la comunidad, en la que los alumnos viven y son apoyados, y se considera al niño como una parte integrante de dicha comunidad.

Un tipo de enseñanza que se centre en los intereses y motivaciones de los alumnos, en la elaboración de proyectos específicos, permite favorecer la autoestima, un control del aprendizaje por parte del alumno y el desarrollo de las habilidades básicas. Por ejemplo, un estudiante de cuarto curso interesado por el tema del transporte podría desarrollar un proyecto sobre su historia, que incluyese lectura, escritura, lenguaje, ortografía, vocabulario, matemáticas y arte; el niño calcularía las distancias a su centro de tratamiento, el carburante utilizado y como recortar los costes de los viajes. Este tipo de actividades permite la continuidad en el trabajo escolar y el cumplimiento de los objetivos escolares.

9. GENERALIDADES DEL CÁNCER

9.1 DEFINICIÓN

Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común -las células cancerosas, al crecer descontroladamente, adquieren tamaños y morfologías anómalos, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, a la larga, se pueden acabar extendiendo a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis). A medida que el cáncer se va extendiendo, consume cada vez mayor parte de los nutrientes que necesita el cuerpo para funcionar.

9.2 CÁNCER INFANTIL

Este incluye un gran número de enfermedades con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Todas tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados.

9.3 TRATAMIENTOS

Existen cuatro tipos de tratamientos, dependiendo del tipo de cáncer que tenga el niño se empleará una modalidad u otra, aunque en la mayoría de los casos, el tratamiento combinará varias modalidades.

9.3.1 QUIMIOTERAPIA

Consiste en la utilización de fármacos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. Estos medicamentos se denominan antineoplásicos o quimioterápicos.

La quimioterapia puede administrarse por la boca (pastillas, jarabe,..), por vía intravenosa (inyectada a través de una vena) o intratecal (inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal).

Dependiendo de los fármacos que se empleen y del protocolo de quimioterapia que se utilice, el niño podrá acudir al hospital de día y, una vez finalizada la infusión de los medicamentos, volver a casa. Sin embargo, en algunas ocasiones necesitará quedarse ingresado durante unos días.

La quimioterapia actúa sobre las células cancerosas, pero también afecta a algunas células sanas, sobre todo a aquellas que tienen una gran capacidad de

crecimiento (células de la sangre, del aparato digestivo, de los cabellos), produciendo efectos secundarios que dependerán principalmente el tipo de fármaco, de la dosis y de la susceptibilidad individual.

Los efectos secundarios más frecuentes son: alteraciones digestivas (principalmente náuseas y vómitos, alteraciones en la percepción del sabor de los alimentos,...), alteraciones de la piel y del cabello (caída del pelo, sequedad de la piel,..) y alteraciones de la médula ósea (principalmente anemia y disminución de las defensas). La aparición de los efectos secundarios dependerá de los fármacos utilizados, de la dosis y de las características de cada niño.

9.3.2 RADIOTERAPIA

Consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas y detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada.

Se emplea como terapia local (en la zona donde está el tumor) o como terapia locorregional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor). Se puede administrar como tratamiento complementario a la cirugía o a la quimioterapia.

Se administra durante unos minutos a lo largo de varios días o semanas, dependiendo del protocolo que se aplique. Durante el mismo, el niño debe permanecer solo en la sala de tratamiento.

En general, el tratamiento de radioterapia se tolera bien, no produce dolor, aunque puede producir irritación de la piel irradiada, sensación de cansancio, dolor de cabeza.

9.3.3 CIRUGIA

Para los tumores sólidos, la cirugía es la primera opción de tratamiento. Consiste en la extirpación del tumor.

En ocasiones, antes de la cirugía se administra quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y facilitar la extirpación completa.

Los efectos secundarios de este tratamiento dependen en gran medida del tipo de intervención que se realice, del estado general del niño y de la localización del tumor.

9.3.4 TRASPLANTE MÉDULA ÓSEA

Consiste en la sustitución de las células de la médula ósea enfermas o destruidas por el tratamiento de quimioterapia por otras sanas extraídas del propio paciente o de un donante compatible.

El trasplante de médula ósea o de células madre de sangre periférica puede ser:

Alogénico. La médula o las células madre de sangre periférica proceden de otra persona, un donante (hermanos, padres o sin parentesco). Es necesario que el material que se trasplanta sea compatible con el del enfermo.

Autólogo. Consiste en la utilización de la médula ósea del propio paciente. Se obtiene directamente de la médula ósea o de sangre periférica mediante un proceso de aféresis (proceso por el cual la sangre es separada, por centrifugación, en sus distintos componentes según su densidad).

10. AFECTACIONES DEL TRATAMIENTO

El cáncer infantil es un fenómeno patológico multicausal cuya aparición y posterior tratamiento médico desencadenan en el paciente una multitud de consecuencias y efectos secundarios, no solo físicos sino psicológicos. Muchos de estos efectos inciden en el ritmo y estilo de vida del enfermo, alterando su curso y modificando en consecuencia su comportamiento, hábitos y costumbres. (Polaino- Lorente y Col 1988).

Esta enfermedad afecta las interacciones de los niños y las niñas con su entorno físico y social, de manera que aspectos relevantes de la vida de los niño tales como padres, compañeros, sistema escolar, son alterados a causa de la enfermedad y sus múltiples implicaciones (Perrin, 1984).

Entre los aspectos psicosociales que sufre un niño con cáncer se pueden señalar: caída del cabello, eventual amputación de algún miembro, cambio del volumen corporal, en el caso de T.S.N.C. (tumores del sistema nervioso central) cicatrices en sus cabezas, pérdida de visión y muchas veces de audición, pérdida de capacidades motrices, dificultades en la emisión y articulación del lenguaje, pérdida de características evolutivas normales con respecto a la edad, recogimiento, excitación-depresión, mayor madurez, agresividad con los padres, miembros del Hospital, alteración del esquema corporal.

A continuación se describen los tratamientos más frecuentes y las afectaciones:

10.1 QUIMIOTERAPIA

Los niños que se han sometido a quimioterapia o a radioterapia debido a un cáncer previo también pueden tener un riesgo más elevado de desarrollar otro cáncer en el futuro.

Muchos de los medicamentos que se utilizan en quimioterapia conllevan el riesgo de padecer problemas a corto y largo plazo. Los efectos a corto plazo incluyen náuseas, vómitos, caída del cabello, fatiga, anemia, mayor riesgo de hemorragia y mayor riesgo de infección debido a la destrucción de la médula ósea, así como lesiones renales e irregularidades menstruales. Algunos de los medicamentos que se utilizan en la quimioterapia también se asocian a riesgo de inflamación de la vejiga, hematuria (sangre en la orina), pérdidas auditivas y lesiones renales. Otros pueden provocar problemas cardíacos y cutáneos. Algunos de los efectos colaterales a largo plazo son la infertilidad, trastornos de crecimiento, daño a órganos e incremento de riesgo de sufrir un segundo cáncer.

10.2 RADIOTERAPIA

El tratamiento en sí no es doloroso y en ocasiones el dispositivo ni siquiera roza la piel del paciente. Pero las radiaciones sí pueden provocar algunos problemas que varían en función de las características del tumor, el estado general del paciente y varios otros factores.

La radioterapia, podría causar graves problemas cognitivos a largo plazo, como la reducción de cociente intelectual (IQ) o la pérdida de memoria a corto plazo; puede ser perjudicial para el desarrollo del cerebro.

Generalmente los efectos secundarios no son muy graves, y además desaparecen en las semanas siguientes al tratamiento; algunos pacientes incluso los experimentarán muy moderadamente. Aunque dependen de cada persona y de la zona que se haya tratado, hay algunas reacciones comunes a todos los tumores.

Fatiga: es el efecto más común. El decaimiento, la inapetencia y cierta apatía comienzan a sentirse días después del tratamiento. Normalmente desaparecen a

las pocas semanas, pero puede alargarse incluso meses. Conviene evitar la inactividad total mediante la práctica de tareas cotidianas, como leer, pintar o hacer ejercicio moderado.

Cambios sanguíneos. A menudo las radiaciones pueden afectar a la médula ósea, que es la encargada de producir las células sanguíneas de nuestro organismo.

Cambios en la piel. El área tratada puede enrojecer, oscurecerse y provocar picores.

Edema: Es una hinchazón localizada o difusa, resultante de la acumulación de líquidos en determinados órganos o tejidos.

Náuseas: son frecuentes los trastornos en el aparato digestivo, que acarrearán náuseas, mareos y dolor de estómago.

Pérdida de apetito: a consecuencia de la terapia algunos pacientes pierden las ganas de comer y, en consecuencia, adelgazan algunos kilos.

Estética: La radioterapia no produce la caída del cabello, solamente se da este caso si lo que se está tratando es la cabeza. En caso de que se produzca una caída total del cabello lo normal es que éste vuelva a crecer en las dos o tres semanas posteriores al tratamiento.

Al respecto Gráu (2002) señala que no obstante, algunos niños, como consecuencia de los tratamientos profilácticos del Sistema Nervioso Central (S.N.C), necesitarán de programas específicos de educación especial destinados a alumnos con dificultades de aprendizaje y señala las siguientes secuelas:

Secuelas neurológicas estas dependen de:

- **La localización del tumor:** Los tumores pueden estar localizados en: a) diencéfalo (graves problemas de comportamiento, de memoria, y de atención, que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social); b) tumores corticales (los medicamentos anticonvulsivos afectan a la atención, habilidades cognitivas y dificultades de aprendizaje); y c) tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual, y así mismo el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores).
- **Las dosis de radioterapia administrada:** Pueden afectar, además de la zona donde está localizado al tumor, a otras zonas cerebrales.
- **La edad:** Los niños de menor edad tienen mayor probabilidad de tener secuelas neurológicas producidas por la radioterapia.

Secuelas neurológicas de los niños con leucemia

Los niños tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada pueden presentar dificultades de aprendizaje, provocadas por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición y lenguaje.

En resumen, los tratamientos profilácticos del sistema nervioso pueden afectar la Calidad del procesamiento de información, la atención, concentración, memoria y recuperación de la información; grafomotricidad; habilidades visoespaciales y abstractas; habilidades de planificación, organización, motivación y madurez social.

Además, de estas afectaciones por las generalidades de la enfermedad y su tratamiento, el niño enfermo o en tratamiento de cáncer presenta necesidades inevitables de cuidado y afecto; y requiere de cuidados especializados dentro del hospital, ello implica un gran desafío emocional, pues se integra a una institución muchas veces sentida como fría, rígida y atemorizante. El choque emocional también lo sufre la familia.

El menor al integrarse al centro hospitalario, se encuentra con dificultades como: separación de su familia, pérdida del contacto con otros niños de su edad y la estimulación entregada en estos niveles por los educadores, la separación de los amigos, los juguetes; estar en un lugar desconocido, con personas desconocidas, con sistemas y tratamientos que agreden su autonomía, movilidad e intimidad, con un tipo de alimentación distinta a la de su hogar, con sus necesidades básicas alteradas, con molestias y dolores propios de una enfermedad u operación, lo cual produce en el niño un shock psicoafectivo, difícil de superar denominado “Síndrome Hospitalario”.

11. METODOLOGÍA

11.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

El presente proyecto fue abordado desde un enfoque de investigación cualitativa, desde un método descriptivo – interpretativo.

Se utilizó el método Etnográfico como una técnica para interpretar la realidad en la que están inmersos los niños y niñas en tratamiento de cáncer, a través de la observación no participante y participante y las entrevistas exploratorias. Se retomaron al mismo tiempo elementos conceptuales sobre las secuelas del tratamiento (quimioterapia, radioterapia y cirugía) a nivel cognitivo, físico y

emocional, para la visualización de la labor docente en ambientes clínicos y el aporte desde la pedagogía a la mejora de la calidad de vida de estos niños a través de un modelo de atención pedagógica que responda a sus necesidades particulares.

De acuerdo con los objetivos de nuestro proyecto, encaminados a poner en evidencia las características y problemáticas educativas de un grupo poblacional específico (niños y niñas en tratamiento de cáncer) consideramos que la investigación etnográfica concebida como investigación cualitativa pero también como una alternativa más en investigación pedagógica ha sido una herramienta útil para identificar, analizar y solucionar problemas de la educación garantizando la mejora en la calidad de la educación y la vida de los niños y niñas en tratamiento de cáncer.

Su carácter holístico nos permitió hacer un estudio de forma integral del objeto a estudiar y descubrir su realidad por medio del adentramiento en su grupo (desarrollo de planeaciones, visitas domiciliarias, observación participante y no participante); el conocimiento de sus características particulares (necesidades educativas, secuelas del tratamiento farmacológico), y la posibilidad de articular el trabajo de campo con el trabajo analítico. Con lo cual logramos identificar y analizar no sólo las necesidades educativas de los niños y niñas en tratamiento de cáncer, sino además acercarnos de una manera más comprensiva a todas las implicaciones derivadas de su enfermedad y de este modo atender de una manera más flexible y humana su proceso escolar.

11.2 MOMENTOS DEL EJERCICIO INVESTIGATIVO

El ejercicio investigativo se llevó a cabo en tres fases, las cuales se retroalimentaron a lo largo de todo el proceso, estas tienden a superponerse y ocurren simultáneamente para ir configurando a partir del análisis el sentido de la acción hacia la búsqueda de respuesta que satisfagan las necesidades.

11.2. 1 Fase de formulación

Se realizó la revisión de fuentes teóricas para consolidar el problema de investigación. Además, se hizo un primer acercamiento al ámbito hospitalario recibiendo por parte del personal médico y el equipo interdisciplinario (trabajadora social, psicóloga, pediatras, etc.) del instituto de cancerología información acerca de las generalidades del cáncer infantil; paralelo a esto se fueron diseñando grupalmente instrumentos necesarios para la recolección de la información.

11.2.2 Fase de trabajo de campo

En esta fase se llevó a cabo la Recolección de la información, la codificación y análisis de datos y finalmente la construcción de las categorías de análisis.

11.2.3 El Diario de campo se constituyó en un valioso instrumento de recolección de información, nos permitió registrar y describir de manera narrativa las observaciones, las entrevistas abiertas (formales e informales), y analizar cualitativamente los datos, las situaciones y sus significados. 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 y niñas hospitalizados, familias, educadora y el personal sanitario y de servicios de la clínica en general.

11.2.4 La observación no participante nos permitió, inicialmente, apoyar el acercamiento a la realidad social y cultural del objeto de estudio. Además caracterizar las condiciones del entorno físico y social, describir interacciones entre actores, identificar estrategias de interacción social e identificar las consecuencias de los diversos comportamientos observados. Esto se llevo a cabo al interior del aula lúdico pedagógica del Hospital Universitario San Vicente de Paul, en la cual observaron las diferentes actividades programadas.

11.2.5 La observación participante se constituyó una de las herramientas básicas de nuestro estudio, ya que como estrategia flexible nos permitió consolidar el problema de investigación. Esta se desarrollo a través de planeaciones conjuntas por parte del equipo investigador y posteriormente la implementación de las mismas dentro del aula especificando de acuerdo a las particularidades y necesidades de la población las actividades, los tiempos y los materiales a utilizar.

11.2.6 Entrevistas: nos posibilitaron obtener información sobre los grupos focales que participaron en la investigación.

12. POBLACIÓN Y MUESTRA

El estudio fue abordado desde el paradigma de investigación cualitativo, desde un método descriptivo – interpretativo. Se llevó a cabo bajo el sustento del diseño Etnográfico como técnica que permite interpretar la realidad en la que están inmersos los niños y niñas en tratamiento de cáncer, a través de la observación directa y las entrevistas exploratorias, y al mismo tiempo retomar elementos

conceptuales sobre las secuelas del tratamiento (quimioterapia, radioterapia y cirugía) a nivel cognitivo, físico y emocional, para la transformación de la labor docente en ambientes clínicos y el aporte desde la pedagogía a la mejora de la calidad de vida de estos niños a través de un modelo de atención que responda a sus necesidades particulares.

De acuerdo con los objetivos de la investigación, encaminados a poner en evidencia las características y problemáticas educativas de un grupo poblacional específico (niños y niñas en tratamiento de cáncer) la investigación etnográfica concebida como investigación pedagógica ha sido una herramienta útil para identificar, analizar y solucionar problemas de la educación tratando de garantizar la mejora en la calidad de la educación y la vida de los niños y niñas en tratamiento de cáncer.

El carácter holístico de este enfoque permitió hacer un estudio de forma integral del objeto a estudiar y descubrir su realidad por medio del adentramiento en su grupo; el conocimiento de sus características particulares y la posibilidad de articular el trabajo de campo con el trabajo analítico.

La muestra de esta investigación estuvo conformada por los niños y las niñas en tratamiento de cáncer pertenecientes a dos instituciones. La primeros al pabellón de oncología del Hospital Infantil San Vicente de Paúl, quienes asistían al aula lúdico pedagógica durante los períodos de hospitalización. Padres, madres, otros familiares (abuelas, hermanos, tíos, primos) o cuidadores (amigos de la familia) que asistían a las actividades programadas también hicieron parte del estudio. Estos niños y sus familias tenían en común características como la edad (escolar), lugar de origen (en su mayoría de zona rural), niveles escolares (primaria). El segundo grupo, pertenecientes a la fundación Funicáncer donde se proporciona

albergue, alimentación y atención integral, a los niños en tratamiento de cáncer y sus familias.

Recolección y análisis de la información. Durante este proceso los niños, las niñas y sus acompañantes fueron objeto de observación constante para determinar sus niveles de participación, motivación, su habituación e interacción en las actividades programadas dentro del aula, además se realizaron algunas evaluaciones pedagógicas de carácter informal con el fin de caracterizar los procesos básicos de lectura y escritura y pensamiento-lógico matemático, de acuerdo a los niveles escolares en los que se encontraban.

A algunas madres y abuelas se les realizó entrevista formal, llevada a cabo a través de la visita domiciliaria o el abordaje dentro del pabellón de oncología. Las entrevistas se realizaron de acuerdo con unas guías elaboradas previamente. Sin embargo, fue necesario, en algunas ocasiones realizar correlatos y permitir además que la entrevistada hablara de otros aspectos que consideraba importantes como su proceso de elaboración del duelo, la aceptación o discriminación, entre otros.

Las entrevistas y las evaluaciones fueron transcritas y analizadas e interpretadas. El instrumento básico para registrar toda la información durante las observaciones participante y no participante fueron los diarios de campo, sobre éstos se realizaron análisis e interpretaciones escritas individual y grupalmente sobre las observaciones de la interacción y los demás aspectos estudiados durante la estadía en el aula. A partir de este proceso se identificaron las categorías de análisis emergentes las cuales se jerarquizaron y se codificaron, de acuerdo con el proceso de codificación y análisis propuesto por Galeano M (2004), para dicha codificación se retomó cada pregunta, sus tópicos y las respuestas dadas determinando la claridad y pertinencia en la respuesta.

13. CATEGORÍAS CONCEPTUALES

Las categorías conceptuales emergentes de nuestro trabajo de investigación constituyen un referente bibliográfico, de análisis, discusión y construcción grupal sustentadas en el trabajo experiencial que nos posibilitaron tener una visión amplia de las situaciones particulares que viven y caracterizan a los niños y niñas en tratamiento de cáncer, así mismo, visualizar al educador especial desde la práctica y la teoría en espacios diferentes al aula de clase.

13.1 DISPOSITIVOS BÁSICOS DE APRENDIZAJE

Según Azcoaga (1979): Para que el aprendizaje tenga lugar es indispensable la intervención de un conjunto de actividades *neurofisiológicas*, en los sectores superiores del sistema nervioso central denominados Dispositivos Básicos del aprendizaje, por tal implicación dentro de este se hace necesario abordar los conceptos básicos contenidos en dichos dispositivos, además de analizar según referentes teóricos y prácticos la manera como estos se pueden ver afectados en los niños y niñas en tratamiento de cáncer.

De igual manera se considera importante retomar de manera general la definición del término de aprendizaje dado por Arrula Adriana Carribelo, (2002), en cuanto al cambio del comportamiento, basado en la experiencia. El aprendizaje es un factor fundamental del comportamiento humano ya que afecta poderosamente no solo la manera como las personas piensan, sienten y hacen, sino también sus creencias, valores y objetivos. De dicha definición puede afirmarse que el aprendizaje transversaliza cada uno de los actos cotidianos a los cuales nos vemos enfrentados y depende de los tipos de aprendizajes adquiridos la manera como se asumirán, de ahí se debe sustentar la necesidad de garantizarle al niño

y niña en tratamiento de cáncer un trabajo pedagógico que permita minimizar las afectaciones en su aprendizaje y por ende en sus dispositivos básicos.

13.2 ATENCIÓN

La atención es la capacidad de concentración que tiene el individuo en una actividad específica, excluyendo otros estímulos del medio. Permite orientar la mente el tiempo que se requiera para hacer de forma efectiva tareas de la vida cotidiana como estudiar, leer, ver la televisión, escuchar en una reunión.

La atención al ser un proceso dinámico central puede depender de: El esfuerzo mental que requiere la tarea; las capacidades del sujeto; La motivación e interés. Por tanto, ante un nivel de demanda excesivo hay una preferencia por estímulos novedosos, en movimiento y los que más interesan.

Cohen y cols., 1993; Sohlberg y Mateer, 1989; afirman que existen seis tipos de atención los cuales son: **Orientación:** Nivel de conciencia y estado general de activación. **Enfocada:** Habilidad de responder específicamente a estímulos visuales, auditivos o táctiles. **Sostenida:** Habilidad de mantener respuesta conductual consistente durante actividad continua y repetitiva.

Selectiva: Elección de estímulos relevantes para tarea, evitando distracción por estímulos irrelevantes. **Alternada:** Capacidad de tener flexibilidad mental que permita cambiar el foco de atención y **Dividida:** Habilidad de responder simultáneamente a demandas de tareas múltiples.

Como se puede evidenciar la atención no es solamente la capacidad mental para captar la mirada en uno o varios aspectos de la realidad y prescindir de los restantes, lo es también como lo plantea el autor William James (1905) tomar posesión por parte de la mente, de forma clara y vívida, uno de entre los que parecen simultáneamente varios posibles objetos de pensamiento. Su esencia

está constituida por focalización, concentración y conciencia. Atención significa dejar ciertas cosas para tratar efectivamente otras.

En esta misma línea y teniendo claro lo que se entiende por atención es necesario determinar aspectos relevantes observados a través del acercamiento con los niños y niñas en tratamiento de cáncer que permiten afirmar porque las condiciones particulares que se generan por los tratamientos e intervenciones en dicha población, existe un cambio significativo en los niveles de atención desfavorables para la adquisición de nuevos conocimientos en cada niño y niña de tal forma que en el aula lúdico pedagógica se hacía necesario realizar diferentes actividades con grandes contenidos lúdicos al iniciar para general un aumento de estos niveles y poder sobrellevar las actividades. Al respecto Teresa González Herradas en su artículo: “ cáncer en la infancia y la adolescencia” plantea que se producen secuelas cognitivas en algunos de los niños y adolescentes debido a la propia enfermedad (tumores cerebrales) o a los tratamientos (radiaciones craneales, quimioterapia intensiva), que afectarán posteriormente al aprendizaje y al rendimiento escolar. Suelen manifestarse problemas en la atención y en la memoria que requieren de un diagnóstico y una atención especializada.

Es necesario afirmar que no solo los efectos del tratamiento pueden afectar dicho dispositivo, ya que la sola condición que puede general la enfermedad puede hacer que no se logre la atención suficiente para la adquisición de nuevos aprendizajes o la concentración necesaria para responder a ciertas demandas. Un claro ejemplo de esto está basado en la evaluación de carácter informal que se realizó a una niña de grado tercero de básica primaria, hospitalizada en el pabellón de oncología del hospital universitario san Vicente de Paúl, la cual tuvo que ser suspendida por motivo del mal estado físico que le provocaba su enfermedad y no permitía que respondiera de manera correcta a las demandas de la evaluación a un manejando los contenidos a evaluar.

De igual manera la relación desfavorable entre atención y tratamiento de cáncer puede ser sustentada desde la advertencia del Instituto Nacional del Cáncer de EEUU, el cual tras una serie de investigaciones afirma que los niños que han recibido radioterapia en el cerebro o algún tipo de cirugía cerebral pueden desarrollar problemas relacionados con el aprendizaje, la atención, la lectura y la escritura, el habla y el pensamiento. Además, no es extraño que experimenten trastornos de ansiedad, depresión y estrés relacionados con sus cambios de imagen o con el miedo a que el cáncer vuelva a aparecer.

No se puede dar por finalizado este dispositivo sin antes enfatizar en que el alejamiento de la escuela y el abandono de los estudios son aún algunas de las consecuencias que repercuten negativamente en el futuro del niño y niña en tratamiento de cáncer por esto el docente de aula hospitalaria no se puede olvidar que la actividad escolar es un factor de normalización que repercute favorablemente en el estado del niño enfermo proporcionándole estímulos cognitivos, distracción y motivación, además de proyectar una visión de futuro y esperanza para el niño y la niña con cáncer.

13. 3 HABITUACIÓN

La habituación es el mecanismo por el que los individuos alteran sus niveles de sensibilidad y que puede en último término ayudarnos a explicar la motivación y el comportamiento.

Los hábitos son pautas de comportamiento que ayudan a los niños y a las niñas a estructurarse, a orientarse y a formarse mejor, ya que la adquisición de los diferentes hábitos les permite ser más autónomos, hacen posible que tengan una convivencia positiva con los demás y son necesarios en la adquisición de los nuevos aprendizajes, para esto es necesario que al adquirirse un hábito que

pueden ser de higiene, de sueño, del vestir, del comer, de estudio, de auto cuidado, del hogar, del juego o sociales se refuercen diariamente en todas las actividades que se realizan para que con el paso del tiempo se hagan de manera automática.

Con las diferentes experiencias que se generaron en el trabajo de campo se llegó a la conclusión que la habituación es quizás el dispositivo básico para el aprendizaje que se ve mayormente afectado en los niños y niñas en tratamiento de cáncer puesto que la duración del tratamiento que es de mínimo seis meses y puede llegar a prolongarse hasta los dos años haciendo que las hospitalizaciones del niño y la niña sean frecuentes, así como las visitas al hospital para revisiones, pruebas, o tratamientos ambulatorios, lo cual trae como consecuencia que se alteren los hábitos y costumbres apareciendo probablemente un estrés y miedo reactivo ya que el alejamiento del hogar y la escuela da paso a la vida en un entorno extraño, con el sometimiento a pruebas diagnósticas y tratamientos que crean un círculo: dolor – miedo – ansiedad.

De acuerdo con la información suministrada por la doctora Lina María Quiroz, oncóloga pediatra en el seminario del voluntariado de Medicancer es necesario mencionar que no solo el dispositivo de habituación se ve afectado en los niños y niñas en tratamiento de cáncer, también se afecta en su familia puesto que los ingresos en el hospital y los constantes desplazamientos alteran gravemente los hábitos y rutinas de toda la familia. Los roles familiares cambian. Uno de los progenitores ha de abandonar su trabajo para acompañar a su hijo o hija, con el costo económico que ello conlleva y que en muchos casos afecta seriamente al estatus socioeconómico habitual y la manutención del hogar, si tiene hermanos o hermanas, habrá que buscar alternativas para poder atenderles produciéndose cambios y rupturas en las relaciones familiares.

Un factor que se evidenció y tiene gran peso al momento de analizar el hábito, está referido a los altos índices en la población objeto de estudio de nuestra investigación de niños y niñas en tratamiento de cáncer pertenecientes a zonas rurales con grandes problemas económicos a los cuales si bien se altera su dinámica familiar en estos casos no aplica la alteración de los roles familiares mencionados en el párrafo anterior puesto que la distancia entre el hospital y la casa no permiten que uno de los progenitores abandonen su hogar para estar continuamente con el niño, a demás el hecho de perder su trabajo significa perder la posibilidad de suplir las necesidades básicas de los demás integrantes de la familia, todo esto trae como consecuencia que el niño o la niña en tratamiento de cáncer tenga que afrontar su hospitalización y tratamiento solo con la compañía del personal médico o padres de familia desconocidos para el.

Para concluir puede decirse que es el docente del aula hospitalaria quien debe brindar un acompañamiento permanente a cada niño, niña en tratamiento de cáncer, a si como a su familia para que se realicen los procesos de habituación necesarios y así favorecer la adquisición de nuevos aprendizajes y de esta manera mejorar la calidad de vida del niño o la niñas mientras se encuentre en el hospital.

En esta misma línea consideramos importante mencionar aspectos relevantes respecto al aprendizaje y al fracaso escolar, determinando que en la población oncológica se evidencia este tipo de situación por las condiciones particulares que se generan por los tratamientos e intervenciones en dicha población, además el deterioro de estos dispositivos básicos conlleva a un fracaso escolar. Destacando que por la información encontrada en los diarios pedagógicos se observó un cambio significativo en los niveles de atención, habituación, motivación y memoria desfavorables según la edad de cada niño o niña y la adquisición de nuevos conocimientos.

13. 4 MEMORIA

Conceptualmente la memoria es uno de los dispositivos básicos de aprendizaje por el cual aprendemos, conectamos la información interna de nuestro cuerpo, y la externa; está en actividades diarias como el caminar, jugar, respirar, etc. y en actos más elaborados como el lenguaje y diferentes acciones del pensamiento, además es definida como la capacidad mental que posibilita a un sujeto registrar, conservar y evocar las experiencias (ideas, imágenes, acontecimientos, sentimientos, etc.). y a sido clasificada en como:

Memoria sensorial:

- Visual: de escasa duración, menos de medio segundo.
- Auditiva: también breve, entre uno y dos segundos de duración.

Memoria inmediata (memoria a corto plazo): Duración de menos de un minuto, y limitada a unos pocos objetos.

Memoria reciente: Su duración oscila entre unos minutos y varias semanas, y su capacidad de almacenamiento es mayor que la de la memoria inmediata.

Memoria remota: Mantiene la información desde semanas hasta toda la vida.

Esta a su vez ha sido dividida en memoria a corto plazo (memoria de trabajo) y memoria a largo plazo. En todo este proceso de recibir y procesar la información pasa de los receptores y los registros sensoriales a la memoria a corto plazo/memoria de trabajo y, en función del éxito con el que se procese, pasa a la memoria a largo plazo y es en esta donde quedan almacenados todos los conocimientos.

La importancia de la distinción entre memoria a corto plazo/memoria de trabajo y memoria a largo plazo ha disminuido a medida que los modelos de la memoria han pasado de resaltar la idea de “almacenar” por destacar la de “procesar” (Collins y Loftus, 1975; Craik y Lockhart, 1972), el concepto de memoria a corto

plazo se ha ampliado y ha pasado de concebirse como un “lugar” donde se retiene la información durante breves periodos a considerarse una memoria de trabajo, que refleja mejor las múltiples formas en que procesamos y transformamos la información. El contenido de la conciencia en un momento determinado pone en marcha un patrón de activación de la memoria a largo plazo que a su vez “resuena” en la memoria de trabajo. Además todos los componentes de la memoria (la memoria sensorial, la memoria de trabajo y la memoria a largo plazo) poseen un elevado grado de interactividad. Aunque la información no pasa de la memoria sensorial y la memoria de trabajo a la memoria a largo plazo, el contenido de esta ejerce, de modo simultáneo, una poderosa influencia en lo que percibimos, prestamos atención y comprendemos. (Ericsson, 1995;Kintsch 1998).

Los modelos de la memoria continúan evolucionando y nos parece pertinente resaltar algunos de estos modelos entre ellos **el modelo de red** en este el conocimiento se representa mediante una red o telaraña, y los procesos memorísticos se definen dentro de ella. (J.R. Anderson, 1993-1995). **El modelo ACT** que ha querido ofrecer un marco teórico unificador de todos los aspectos del pensamiento, un marco que incluya la codificación inicial de la información, su almacenamiento y su recuperación, y abarque tanto el conocimiento declarativo como el procedimental, en este modelo el conocimiento declarativo se presenta por medio de estructuras semejantes a los esquemas o agrupamientos, que codifican la categoría y los contenidos de la información. Y por último **el modelo conexionista** en este los científicos cognitivos han sostenido que la cognición humana es como un ordenador. Se introduce la información, se procesa en el procesador central de la memoria de trabajo y se almacena en la memoria a largo plazo, de donde se puede recuperar.

Teniendo una visión más clara de todo lo que implica la memoria como dispositivo básico de aprendizaje es pertinente resaltar que en la población infantil en

tratamiento de cáncer puede estar más afectada la memoria a largo plazo que la memoria de trabajo o a corto plazo, por las condiciones de su tratamiento la observación realizada nos permitió constatar lo que habíamos hipotetizado con la revisión bibliográfica y es que estos niños sufren unas series afectaciones a nivel cognitivo de donde se desprenden sus dificultades en el aprendizaje estas dificultades en el aprendizaje se hacen evidente cuando los dispositivos básicos de aprendizaje están afectados, aunque reciben la información y la pueden utilizar en el momento específico que se está trabajando, con el tiempo no la logran evocar para hacerla práctica en su vida.

En todo lo que se refiere a los conocimientos del currículo escolar con los niños y niñas en tratamiento de cáncer deben implementarse algunas estrategias que les permitan mantener activa la memoria y hacer lo posible por darle continuidad a todo lo que se trabaje con ellos a nivel escolar entre más continuo sea menos riesgo hay de llegar al olvido.

13.5 MOTIVACIÓN

Es importante retomar en primera instancia la definición de motivación propuesta por Beltrán, 1993; Bueno, 1995; McClellan, 1989, quienes la conciben como un conjunto de procesos implicados en la activación, dirección y persistencia de la conducta. Partiendo de esta definición cabe resaltar que la motivación es un proceso inherente al aprendizaje en el desarrollo académico del ser humano pues las actitudes, percepciones, expectativas y representaciones que tenga el estudiante de sí mismo, de la tarea a realizar, y de las metas que pretende alcanzar constituyen factores de primer orden que guían y dirigen la conducta del estudiante en el ámbito académico, y podríamos decir que si el docente no implementa unas buenas estrategias motivacionales dificulta el proceso de aprendizaje de los niños.

En esta misma dirección se plantea que la motivación está integrada por tres componentes: el primero, el componente de expectativa, relacionado con el auto-concepto, el cual guarda relación con los niveles que tenga en niño en todos sus autos entre ellos su autoestima, puesto que un niño con baja autoestima atribuye los fracasos a la poca capacidad y esto va a afectar seriamente sus niveles motivacionales, tanto es que podría decirse que un joven con un fracaso reiterativo en alguna actividad por no saber usar sus capacidades ya no va a tener ganas de intentarlo de nuevo, pero él no visualiza que el problema no es que no tenga la capacidad para hacerlo sino que no sabe aprovecharla. El segundo componente es el de valor, el cual se refiere a las metas de aprendizaje, en el cual se resalta que dependiendo de las metas que se elijan se dan los distintos patrones motivacionales. Un tercer componente es el afectivo, relacionado con las emociones, para este componente se plantea que las emociones forman parte importante de la vida psicológica del escolar y que tiene una alta influencia en la motivación académica y en las estrategias cognoscitivas y por ende en el aprendizaje y en el rendimiento escolar.

Consideramos importante resaltar algunos aspectos inherentes a la motivación tal como lo afirma: GRAU, (2002), quien plantea que "Para motivar a un niño hay que usar cosas que le interesen y le creen expectativas. Los padres y cuidadores del niño son fundamentales en este proceso", Afirma, además que es "vital proporcionar al niño desde pequeño, un ambiente que le resulte agradable, fomentando la creatividad, las buenas ideas y la iniciativa personal"

En las distintas observaciones realizadas a la población infantil en tratamiento de cáncer constatamos que las dinámicas lúdicas utilizadas al interior del aula lúdico-pedagógica elevan los niveles de motivación de los niños y niñas en tratamiento de cáncer y posibilitan las relaciones interpersonales entre docente-niños-padres y pares.

Además tanto la observación participante como la observación no participante, permitieron darnos cuenta que para los niños que se encuentran hospitalizados es muy importante contar con un apoyo social que garantice tanto su estabilidad emocional como física. Esto teniendo en cuenta que los niños y niñas al asistir al aula muestran algunos signos de mejoría. Se pudo evidenciar que quienes asisten a este tipo de espacios mejoran aunque sea un poco en su estado anímico y comportamental.

Dentro del trabajo de campo realizado, el personal entrevistado en los diferentes entes (administrativos, médicos, familias, profesores) coincidió en señalar que los niños y niñas en tratamiento de cáncer que hacen parte del programa educativo del aula lúdico-pedagógica muestran una mejoría considerable en su tratamiento, además se sienten más motivados para continuar con sus estudios y muestran mejoría a nivel de todas las áreas del desarrollo en las que sufren afectaciones durante el tratamiento.

Para concluir consideramos importante resaltar que existen cierto tipo de actividades que generan interés y motivación en los niños, por lo cual es indispensable el poder ser innovadores y creativos en el momento de planear o proponer las actividades que deberán llevarse a cabo en cualquiera sea el contexto educativo en el cual nos desempeñemos como docentes. Con base en ello podemos destacar que los trabajos manuales planeados para realizarlos al finalizar las diferentes actividades propuestas despiertan en los niños altos niveles de participación, ya que les motiva culminar la actividad con algo tangible que puedan desplazar hacia su habitación y exhibirlo, tanto al personal médico como a sus familias.

13. 6. PROCESOS DE APRENDIZAJE

Es indispensable destacar que aprender es una actividad que puede resultar muy fácil para algunos y un poco compleja para otros; el grado de dificultad también está limitado a lo que debemos aprender; la definición de aprendizaje dice entonces que éste comprende las actividades que realizan los seres humanos para conseguir el logro de los objetivos que se pretenden; es una actividad individual que se desarrolla en un contexto social y cultural y se lleva a cabo mediante un proceso de interiorización en donde cada estudiante concilia nuevos conocimientos. Para que el aprendizaje sea eficiente se necesitan de tres factores básicos: inteligencia y conocimientos previos, experiencia y motivación; aunque todas son importantes debemos señalar que sin motivación cualquiera sea la acción que realicemos, no será el 100% satisfactoria. La definición de aprendizaje asegura que la motivación es el “querer aprender”, es fundamental que el estudiante dirija energía a las neuronas; la misma se puede conseguir mediante la práctica de metodologías especiales que se verá limitadas a la personalidad y fuerza de voluntad de cada persona.

Otros autores que abordan el concepto de aprendizaje y que han marcado el mundo con sus teorías son Vigotsky y Piaget. El primero, considera el aprendizaje como uno de los mecanismos fundamentales del desarrollo. En su opinión, la mejor enseñanza es la que se adelanta al desarrollo. En el modelo de aprendizaje que aporta, el contexto ocupa un lugar central. La interacción social se convierte en el motor del desarrollo. Él introduce el concepto de 'zona de desarrollo próximo' que es la distancia entre el nivel real de desarrollo y el nivel de desarrollo potencial. Para determinar este concepto hay que tener presentes dos aspectos: la importancia del contexto social y la capacidad de imitación. Aprendizaje y desarrollo son dos procesos que interactúan. El aprendizaje escolar ha de ser congruente con el nivel de desarrollo del niño. El aprendizaje se produce más

fácilmente en situaciones colectivas. La interacción con los padres facilita el aprendizaje. 'La única buena enseñanza es la que se adelanta al desarrollo', además describe que el aprendizaje está determinado por el medio en el cual se desenvuelve el niño y su zona de desarrollo próximo o potencial.

Piaget, a su vez plantea que el desarrollo de la inteligencia consta de dos procesos esenciales e interdependientes: la *“adaptación”* y la *“organización”*. Mediante la adaptación (entrada de la información), se consigue un equilibrio entre la asimilación de los elementos del ambiente (integración de los elementos nuevos y de las nuevas experiencias a las estructuras previas) y la acomodación de dichos elementos a través de la modificación o reformulación de los esquemas y estructuras mentales existentes.

La inteligencia se desarrolla, así, por la **asimilación** de la realidad y la **acomodación** a la misma. La organización, por su parte, es la función que sirve para estructurar la información en las unidades que van a configurar los esquemas de conocimiento. (Teoría genética de Piaget).

En todo caso, los dos autores recién descritos conciben el aprendizaje como una reestructuración progresiva de la información. Dentro de las diferentes teorías que abordan el aprendizaje se consideran algunos conceptos como básicos para el buen desarrollo de la inteligencia pero se dejan por fuera algunos otros conceptos que nos parece deben ser retomados como los aspectos inherentes a la autonomía y a las relaciones interpersonales de lo cual se destaca que debe tenerse en cuenta factores tales como la voluntad y el deseo del propio niño al momento de iniciar una actividad pedagógica o simplemente asistir a la escuela o al contexto educativo. Por su parte las relaciones interpersonales son un aspecto relevante para mencionar, partiendo de que el objetivo de nuestra observación está basado en las relaciones interpersonales de las personas encargadas de la atención de los niños dentro del aula, de dicha relación puede afirmarse que no

está basada en el dialogo como herramienta para recrear espacios de retroalimentación, sino a la relación que pueda establecerse entre pares o entre docente – niño para la ejecución y la participación activa dentro del aula. Pues de la seguridad y confianza que logre el niño o niña en tratamiento de cáncer con sus contextos y personas mas cercanas depende que sus procesos de aprendizaje sigan hacia el camino de la inteligencia y todo este proceso no se vea afectado por falta de voluntad o por falta de confianza a si mismo o a los demás miembros que acompañan su proceso.

A modo de conclusión se puede determinar que el aprendizaje significativo parte de la estructura o del planteamiento de la actividad, de sus objetivos tanto general como específicos y del enfoque que el docente le dé a la actividad de acuerdo a lo que se quiere lograr, es decir, aunque el docente tiene como función el generar o despertar la motivación de sus estudiantes para que estén abiertos a todo tipo de aprendizaje, también deben de establecer un enfoque pedagógico a las actividades por mucho contenido lúdico que estas posean, si el enfoque es el adecuado el aprendizaje será siempre significativo y constructivo para los estudiante.

Con base en lo anterior se destaca que los procesos de aprendizaje son independientes en cada uno de los niños, cada uno de ellos posee su estructura mental y sus estrategias meta-cognitivas para llevar a cabo procesos de asimilación y acomodación de nuevos saberes. Como lo ha mostrado la teoría y el trabajo de campo realizado los niños que se encuentran o han pasado por tratamiento de cáncer, evidencian efectos secundarios a largo plazo por los medicamentos, por ello podemos deducir que existen afectaciones no sólo a nivel cardiovascular, hepático, del aparato digestivo, etc., sino también afectaciones de tipo cognitivo que pueden intervenir en los procesos de aprendizaje, imposibilitando de esta manera el aprendizaje e interiorización de nueva

información de una manera más significativa. De igual manera los problemas de estados de ánimo demasiado bajos que presentan estos niños cuando son diagnosticados con cáncer y hospitalizados por primera vez son bastante traumáticos y retrasan los procesos académicos de enseñanza – aprendizaje.

13. 7 AFECTACIONES Y CAMBIOS SIGNIFICATIVOS

Los niños con leucemia tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso) tienen secuelas neurológicas que se manifiestan en dificultades de aprendizaje, provocadas por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición, y lenguaje. De igual manera pueden generarse alteraciones emocionales y cambios comportamentales producidos no sólo por la enfermedad, sino también por la situación de estrés, como consecuencia de las hospitalizaciones y tratamientos. Los trastornos del comportamiento más comunes son: impaciencia e irritabilidad; apatía, indiferencia ante el entorno y depresión; perturbaciones emocionales (impulsividad, suspicacia, euforia y desinhibición, y ansiedad y agitación); anormal deseo de descansar y estar acostado; y dependencia de los adultos y falta de cooperación.

Estas alteraciones comportamentales tienen una influencia negativa en la experiencia y ajuste social. Las dificultades se manifiestan en un pobre auto-concepto, baja autoestima, aislamiento social, insatisfacción respecto a las relaciones con sus compañeros, y falta de capacidad para tener amigos. Es importante trabajar programas de entrenamiento en habilidades sociales, de mejora del auto-concepto y autoestima en el aula.

Todas las reacciones y cambios que experimentan los niños y niñas en tratamiento de cáncer están influidas por cuatro factores básicos que son: las **variables relacionadas con el niño**, etapa del desarrollo, sexo, personalidad y experiencias previas de hospitalización y procedimientos médicos; **Variables relacionadas con la enfermedad**: razón de la hospitalización, duración de la hospitalización y naturaleza de ésta y tiempo de preparación a la hospitalización; **Variables relacionadas con la familia**: características familiares, habilidad parental para desempeñar una función de apoyo y la posibilidad de ser visitados por padres, hermanos y pares; **Variables relacionadas con el hospital**: la relación médico paciente y relación entre miembros del equipo.

Es de resaltar además que los padres no son conscientes de que estos niños sufren un daño cerebral. Si estos niños tuvieran un problema motor grave o de lenguaje evidente, lo verían. Pero padecen daños leves, sólo detectables mediante la neuropsicología. Una resonancia magnética o un TAC permiten detectar las alteraciones estructurales y la neuropsicología, las funcionales.

En la literatura y fuentes consultadas (pediatras oncólogo, neuro-pediatra) sobre el tema, pudimos evidenciar que hay ciertos patrones durante el tratamiento del cáncer que generan un sin número de afectaciones en todos los niveles (psicológico, social, académico...), que interrumpen significativamente el desarrollo integral del ser humano. En nuestro trabajo nos centramos directamente en analizar cuáles de esas afectaciones y cambios inciden en el buen desarrollo del campo pedagógico. En bibliografía estudiada sobre el tema logramos encontrar que se ven afectados en su gran mayoría todos los dispositivos básicos de aprendizaje y que estas afectaciones con una buena intervención pedagógica pueden ser de tipo transitorio.

Puede observarse un déficit enorme en todas las áreas o solamente en algunas de ellas, aún cuando el esfuerzo y el empeño del mismo sean cada vez mayores. Los déficit cognitivos generados por el tratamiento son múltiples y diferentes, dependiendo de cada niño, del tipo de cáncer, de la ubicación de las lesiones y los tratamientos recibidos.

Debido a avances científicos en los tratamientos, en la actualidad el niño con cáncer tiene grandes probabilidades de curación, por lo que debe procurarse que tengan unas expectativas y un proyecto de vida igual a las de los demás niños. De este modo la enfermedad será sólo un paréntesis que implica una suspensión de las actividades, pero no tiene por qué inferir en su desarrollo personal, intelectual, ni social.

Durante el trabajo de campo realizado y con algunas investigaciones revisadas pudimos evidenciar que la neuropsicología permite afinar el diagnóstico de las secuelas que sufren los niños tras un tratamiento por cáncer.

Aunque los adultos de su entorno pueden pensar que los niños y niñas en tratamiento de cáncer son “lentos o torpes”, no lo son; su déficit se debe a la enfermedad y a la terapia. El 30%, por ejemplo, sufre un trastorno de déficit de atención. Por fortuna, el pronóstico de quienes superan la enfermedad es bastante bueno y en la mayoría de los casos sólo presentan secuelas leves. Lo explica Jordi Bernabéu, neuro-psicólogo del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital de la Fe, profesor de la Universidad de Valencia.⁴

Un gran número de niños enfermos de cáncer sufre problemas de depresión. La depresión del niño y del adulto son dos enfermedades diferentes. Para el

⁴ CLARA BASSI, Oncología Pediátrica del Hospital de la Fe, de Valencia.
http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria/2008/06/03/177421.php

diagnóstico de la depresión del niño se pueden utilizar los siguientes criterios: estar tristes y tener una expresión triste, y mostrar los siguientes síntomas todos los días durante un mínimo de 2 semanas (cambios en el apetito, no dormir o dormir demasiado, mostrarse inactivo o demasiado activo, perder el interés por las actividades normales, parecer que todo le da igual, estar cansado o tener poca energía, sentirse inútil, crítico de sí mismo o culpable, no poder concentrarse, y estar pensando en la muerte o suicidio) (DMS-IV, 1.994).⁵

Finalmente es importante mencionar cada uno de los aspectos en los cuales se ve afectado el niño por el tratamiento de cáncer:

A nivel Neuro-cognoscitivo: Los efectos tardíos neuro-cognoscitivos suelen surgir después del tratamiento de tumores que requieren una terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC), como la radiación craneal y la quimioterapia intraventricular o intratecal (IT); por lo tanto, se ven afectados más comúnmente los niños con tumores del SNC, sarcomas de la cabeza y el cuello y leucemia linfoblástica aguda (LLA). Los déficits ocurren en una serie de aspectos, entre las que figuran las siguientes:

Inteligencia general.

Evolución del desarrollo propio de la edad.

Logros académicos (sobre todo en lectura, lenguaje y matemáticas).

Capacidades motoras: visuales y perceptivas.

Memoria verbal y no verbal.

Atención y lenguaje receptivo y expresivo.

5

<http://209.85.215.104/search?q=cache:idAGmI4Wn68J:dewey.uab.es/PMARQUES/dioe/graucancer.doc+procesos+de+aprendizaje+en+ni%C3%B1os+con+cancer&hl=es&ct=clnk&cd=10&gl=co>

Tanto en el caso de tumores del SNC como en el de la LLA, mientras más joven es el niño en el momento en que recibe el tratamiento, mayor es el déficit neurocognoscitivo relacionado con este. De igual manera la quimioterapia sola como tratamiento de la LLA puede traducirse en disfunción cognoscitiva.

A nivel psicosocial: Muchos supervivientes de cáncer infantil sufren consecuencias adversas de la calidad de vida u otras secuelas psicológicas adversas. Podría resultar de gran valor incorporar análisis psicológicos a las visitas clínicas de los sobrevivientes del cáncer infantil; sin embargo, limitar tales evaluaciones a aquellos que regresan a las clínicas de seguimiento a largo plazo puede dar como resultado una sub-muestra con distorsión hacia aquellos que presentan mayores dificultades y pudiera dificultar el establecimiento de tasas de prevalencia precisas.

Análisis llevados a cabo sobre dicho tema han llevado a la descripción del trastorno por tensión postraumática (PTSD, por sus siglas en inglés) en algunos sobrevivientes de cáncer infantil y sus madres. Las características centrales de este trastorno aparecen a continuación

- Tener la experiencia de un suceso percibido como potencialmente mortal, con una reacción concomitante de temor, horror o desamparo intenso.
- Repetición persistente de la experiencia del suceso.
- Evitar las cosas, los acontecimientos o las personas conectadas con el suceso o mostrar falta de sensibilidad a estos.
- Sufrir síntomas persistentes de trastornos crecientes del dormir, irritabilidad, hipervigilancia y dificultad de concentración.

Como el evitar los lugares y las personas conectadas con el cáncer forma parte del PTSD, este síndrome puede impedir que el paciente reciba atención adecuada para su salud. Los que padecen del PTSD percibieron mayores amenazas actuales a su vida o a la vida de sus hijos. Otros factores de riesgo son el mal funcionamiento de la familia, la disminución del apoyo social y otros factores estresantes no relacionados con el cáncer.

A nivel auditivo: La pérdida de la audición es un efecto tardío común en los sobrevivientes de cánceres del SNC y de cánceres de la cabeza y el cuello que han recibido altas dosis de radioterapia y quimioterapia a base de platino. Se puede presentar: sequedad y espesamiento de la membrana del canal y timpánica, pérdida conductiva del oído, perforación de la membrana timpánica.

A nivel óptico y orbital: Las complicaciones orbitales son comunes después de la radioterapia en los sarcomas infantiles de la cabeza y el cuello, los tumores del SNC y el retinoblastoma, y como parte de la irradiación de todo el cuerpo. En los sobrevivientes del retinoblastoma, un pequeño volumen orbital puede ser consecuencia de la enucleación o la radioterapia. Es posible que la edad menor de 1 año aumente el riesgo. Se puede presentar: Ojo seco, rojo e irritado, sensación de tener cuerpo extraño.

En la literatura revisada encontramos que en la edad escolar los niños se encuentran según Piaget en el Período operacional concreto, pero el niño y/o la niña crónicamente enfermo, se siente distinto ya que él a diferencia de sus pares: Tiene frecuentes visitas al doctor, toma medicamentos constantemente, su asistencia al colegio es irregular y presenta limitaciones en sus actividades físicas.

Finalmente es importante resaltar que si bien las afectaciones que sufren los niños y niñas en tratamiento de cáncer se evidencian en la mayoría de las áreas del desarrollo, pueden ser tratadas por profesionales que apoyen su recuperación y

todas las afectaciones que sufren a nivel cognitivo pueden ser abordadas por un educador especial que lo acompañe en su proceso escolar y complemente la atención integral a la que tiene derecho.

13. 9 FRACASO ESCOLAR:

El fracaso escolar es aquella situación en la que el sujeto no alcanza las metas esperables para su nivel de inteligencia, de manera tal que ésta se ve alterada repercutiendo en su rendimiento integral y en su adaptación a la sociedad.

Existen así, dos tipos de fracaso escolar:

1. El fracaso del niño o del adolescente de modo tal que su capacidad intelectual no le permite seguir el ritmo normal de la clase.
2. Puede darse también el caso del sujeto que fracasa siendo su inteligencia, atención, memoria e interés normales o incluso superiores.

Algunas causas que generan dicho fracaso:

Causas Físicas y sensoriales: La edad parece ser crítica alrededor de los 13 años. Es a esta edad cuando los niños mejor dotados obtienen los resultados más bajos.

Sexuales: Comparadas con los niños mejor dotados, las mujeres parecen mostrar un mejor rendimiento.

Salud: La salud tiene una influencia negativa en el rendimiento escolar. La responsabilidad del tutor en relación a este aspecto, supone:

- Observar los síntomas de enfermedad
- Ajustar la enseñanza a los niños con menor vitalidad

Temperamento: Estos son algunos de los elementos influyentes al respecto:

- Estabilidad e inestabilidad emocional
- Animo o depresión
- La fluidez; hay caracteres más fluidos y otros más dispuestos al bloqueo
- La capacidad de concentración, de atención, la voluntad
- La velocidad psíquica
- La seguridad personal

Integridad sensorial: la percepción es un elemento básico en todo el proceso cognoscitivo.

Causas intelectuales y neurológicas: Se ha considerado a la inteligencia el factor más importante de los que influyen en los escolares. Existe pues, una correlación entre inteligencia y rendimiento. Pero existen otros factores de rendimiento intelectual como la atención que permite la concentración de fuerzas y la memoria, que es un instrumento de primera importancia para el aprendizaje.

Causas afectivas y emocionales

- La perseverancia en una tarea determinada
- La pasión, que puede ser motivadora o por el contrario, generar una sobreexcitación contraproducente
- El nivel de aspiración, porque la predisposición al rendimiento puede estar determinada por la autoestima y la confianza en sí mismo.
- La voluntad

Causas ambientales: Dentro de las causas ajenas al individuo, se incluye el método, la desproporción de los deberes impuestos fuera del horario escolar, la sobrecarga de trabajo, etc.

Otras causas como la fatiga o el stress de las grandes ciudades, también podrían ser consideradas.

Algunos otros factores, se plantean como posibles hipótesis de causalidad: el ambiente socioeconómico, el ambiente familiar y la dificultad del comportamiento de los maestros.

Como se hace evidente son muchas las causas por las cuales se puede presentar un fracaso escolar y en el niño, niña con cáncer estas posibilidades se incrementan en la medida que los tiempos, los efectos y secuelas del tratamiento pueden influir en la salud, causas intelectuales y neurológicas y causas afectivas y emocionales debido a la inmadurez e incapacidad de cada niño para entender el porqué de su enfermedad y la separación con sus contextos más cercanos. En este espacio recobra importancia las diferentes experiencias obtenidas con los padres de los niños participantes en la investigación puesto que cada uno desde su propio lenguaje y sentimientos manifestaban como el solo hecho de comenzar con un tratamiento de recuperación para combatir el cáncer era necesario para tomar la dura decisión de retirar del entorno escolar a sus niños, razón que si bien justifica de cierta manera el fracaso escolar en los niños y niñas con cáncer, conlleva a cuestionar si en realidad el derecho a la educación se cumple o si solo se retoma desde la concepción general que se tiene sobre brindar educación y atención integral en la institución educativa o dentro del aula de clase.

A modo de conclusión consideramos que en la medida en que el docente de aula hospitalaria trabaje en pro del fortalecimiento de cada uno de los dispositivos básicos para el aprendizaje en los niños y niñas en tratamiento de cáncer

garantizara en gran parte el éxito en sus actividades escolares al momento de reingresar a la escuela, evitando a si el fracaso escolar.

13.10 ROL DEL DOCENTE

El docente es un facilitador que domina su disciplina y que, a través de metodologías activas, ofrece las herramientas necesarias para que los estudiantes comprendan el mundo desde diversos lenguajes, se relacione en sociedad y sea productivo ante ella.

Para comenzar es relevante mencionar la relación existente entre: educando y educador sobre lo cual se describen la *Teoría Cognitiva de aprendizaje, en la cual el autor Cobián Sánchez,*. (1998) plantea que el aprendizaje implica que el estudiante adopte una disposición para aprender y busque comprometerse a trabajar para conseguirlo, donde el docente tiene como principal función de preparar la clase y actuar como mediador entre el estudiante y la cultura.

Por su lado, Cobián Sánchez, *et al.* (1998) afirma que para esta teoría parte a partir desde lo que los estudiantes ya saben, de los conocimientos previos, de su nivel de desarrollo cognitivo, posteriormente, la actividad se centra en programar experiencias que promuevan el aprendizaje significativo. Es en la capacidad cognitiva del alumno donde está el origen y finalidad de la enseñanza al desempeñarse éste, en forma activa ante el conocimiento y habilidades que el docente desee enseñarle. En cuanto a la función del docente, señala que desde esta teoría el profesor debe partir desde la concepción de que el estudiante es activo, que aprende de manera significativa, de manera que su papel se centra en elaborar y organizar experiencias didácticas que logren esos fines, no centrarse en enseñar exclusivamente información ni en tomar un papel único en relación con la participación de sus estudiantes. El docente debe preocuparse por el desarrollo,

inducción y enseñanza de habilidades o estrategias cognitivas y metacognitivas del estudiante, es decir, el docente debe permitir a los estudiantes experimentar y reflexionar sobre tópicos definidos o que surjan de las inquietudes de los educandos con un apoyo y retroalimentación continua.

Afirma, además que el docente debe estar profundamente interesado en promover en sus estudiantes el aprendizaje significativo de los contenidos escolares, para ello es necesario que se centre en exposiciones de los contenidos, lecturas y experiencias de aprendizaje, en los cuales se pretenda conseguir que los estudiantes logren un aprendizaje de verdad significativo. Dentro del aprendizaje el docente debe preocuparse no solamente en los contenidos de lo que se va enseñar, sino también en la manera que imparte, es decir, la manera como va a proporcionar información al estudiantes, consecuente a esto el docente debe tener claro cuales son las capacidades de sus educandos, las necesidades y sus características de aprendizaje.

Es así como el educador consciente de las necesidades y de las exigencias que tiene sus educandos dentro de la sociedad debe plantear posturas ante las situaciones actuales, con el fin también de encontrar espacios de intervención. Es decir, liderar equipos de gestión y proyectos de mejoramiento de la calidad que contribuyan al desarrollo social. Es desde este nivel, desde la conciencia de lo cotidiano y actual, que hemos visualizado al educador especial desde otro espacio de acción y transformación, como son las aulas hospitalarias.

El docente hospitalario desarrolla su trabajo en un extenso ámbito de actuación, procurando atender educativamente la diversidad de los niños y niñas pacientes, así mismo, dentro del contexto de aula hospitalaria presta un servicio educativo que contempla tanto aspectos formativos, informativos y curriculares como los de asesoramiento y apoyos pedagógico y afectivo.

Es al docente de aulas hospitalarias a quien le corresponde explorar continuamente la realidad que se vive en las áreas pediátricas de los hospitales para establecer lineamientos de trabajo que satisfaga las necesidades de los niños y niñas. Todo ello respetando las normas y procesos de evolución que dicho ambiente supone. Ello implica el desarrollo de actividades para lograr los siguientes objetivos;

- ❖ Mediante el programa de pedagogía hospitalaria, garantizar la prosecución de estudios de los niños y niñas hospitalizados en las áreas de pediatría.
- ❖ Crear un ambiente de armonía en las áreas pediátricas que incorpore a la comunidad hospitalaria (niños pacientes, padres, equipo de salud y otros) en el desarrollo del programa.
- ❖ Contribuir con el desarrollo integral de los niños y niñas hospitalizados.

Es preciso mencionar, como en nuestra diaria interacción en el contexto hospitalario del HUSP y en cada una de las actividades allí realizadas tuvimos la oportunidad de observar como la docente enfrenta cada una de las nuevas situaciones hospitalarias, proporcionando ambientes agradables, herramientas, recursos y estrategias que ayudan a desplegar en los niños y niñas potencialidades en su procesos de desarrollo integral. Sin embargo, consideramos que para dar mejores respuesta a las necesidades y funciones requeridas dentro del aula hospitalaria es necesaria más de una docente y de esta manera garantizar acciones de enseñanza – aprendizaje oportunas y mejores condiciones en la calidad de vida de las personas atendidas.

Por ultimo es importante mencionar que tanto la educación y la ayuda al niño o la niña en tratamiento de cáncer es todo un reto para los educadores, por ende las diferentes acciones educacionales y escolares que utiliza el docente deben estar de las manos con las acciones del personal medico y familiar, y de este modo

garantizar el éxito en el trabajo integral que se promueva al niño o niña en tratamiento de cáncer.

13. 11 PEDAGOGÍA Y LÚDICA

Es importante ahondar sobre los conceptos de pedagogía y lúdica, aclarando que la pedagogía nos ofrece a diario cambios que han venido revolucionando el papel del docente en el aula. Estos cambios suceden debido al momento crucial por el cual pasa la sociedad. Cada día, gracias a la tecnología, son más fáciles las modalidades como se adquieren conceptos y experiencias por parte de los estudiantes. Las instituciones deben renovarse y aunque se podrían diseñar muchas estrategias la opción por la actividad lúdica es la más conveniente. El juego como instrumento pedagógico constituye la potencialización de las diversas dimensiones de la personalidad como son el desarrollo psicosocial, la adquisición de saberes, el desarrollo moral, ya que permite la construcción de significados y de un lenguaje simbólico mediante el cual se accede al pensamiento conceptual y al mundo social.

Los educadores comprometidos saben que su misión es mediar en el desarrollo de la capacidad del niño para hacerse persona autónoma, responsable, solidaria y trascendente y construirse un espacio vital en un mundo que cambia con apresuramiento. Y el juego es un instrumento metodológico apropiado para cumplirla. Como la educación es una actividad intencional desarrollada de forma consciente, toda teoría pedagógica debe ser una fusión de la teoría y la práctica educativas donde su validez depende de sus consecuencias prácticas y su origen está en los profesionales de la educación que reflexionan en torno a las interrogantes que su labor diaria presenta. Una de ellas es la actividad lúdica.

Para concluir el tema de pedagogía y lúdica podría decirse que jugar es la forma normal de comportamiento para niños y adultos, sólo que en los niños es más

predominante. Es así como el autor Luís Beltrán Pietro Figueroa (1996, p. 36): plantea que: “Jugar es expresión del espíritu infantil y los instrumentos para realizar el juego deben ser adecuados para que éste produzca mayor satisfacción. Por ejemplo, los juguetes...Sólo los que hemos tenido la dicha de construir nuestro propio trompo, nuestro propio papagayo para verlo elevarse sobre el viento, podemos medir el sentido y alcance que tiene construirse un mundo para vivir en él.”

13.12. LAS ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS DEL APRENDIZAJE

Las estrategias de aprendizaje se definen como “secuencias de procedimientos o actividades que se realizan con el fin de facilitar la adquisición, el almacenamiento y la utilización de la información”; pozo (1990), Danserau (1985), Nisbett y Shuckcmith. Es decir se trata de actividades intencionales que se llevan a cabo sobre determinadas informaciones, ya sean orales, escritas o de otro tipo, con el fin de adquirirlas, retenerlas y poderlas utilizar.

Es así como dentro de la labor del maestro dichas acciones pedagógicas tiene como propósito facilitar la formación y el aprendizaje de las disciplinas en los estudiantes. Para que no se reduzcan a simples técnicas y recetas deben apoyarse en una rica formación teórica de los mismos, pues en la teoría habita la creatividad requerida para acompañar la complejidad del proceso de enseñanza - aprendizaje.

Sólo cuando se posee una rica formación teórica, el maestro puede orientar con calidad la enseñanza y el aprendizaje de las distintas disciplinas. Y es en su labor educativa donde las estrategias pedagógicas se van construyendo y constatando en la atención personalizada que requiere el niño o niña en tratamiento de cáncer sobre todo en lo que al manejo del tiempo y el espacio se refiere y es en esta atención donde el docente debe centrar su tarea, ya que la elaboración de las

estrategias pedagógica no sólo debe plantearse desde los aspectos meramente pedagógicos, sino tener en cuenta los aspectos relacionados con los contextos inmediatos en los cuales se desempeña el niño o niña cotidianamente.

Por tanto el docente del aula hospitalaria debe realizar estrategias y procedimientos de enseñanza que vayan dirigidos a los aprendizajes o necesidades individuales, a la consecución de actividades que promuevan el desarrollo de las capacidades del niño, potenciando todas aquellas que conlleven un trabajo en común, favoreciendo la cooperación mediante el trabajo en grupo, intercambio de experiencias que conlleven a confrontar aprendizajes, relaciones afectivas dado que las mismas brindan la posibilidad de compartir pensamientos, sentimientos y desarrollar habilidades sociales de comunicación, entre otros.

El docente del aula hospitalaria debe utilizar estrategias de enseñanza de acuerdo a los aprendizajes o necesidades individuales, dentro de estas estrategias se puede sugerir trabajo en grupo, recuentos y confrontaciones que facilitan el aprendizaje significativo en ellos, dado que brindan la posibilidad de compartir sentimientos, pensamientos y conocimientos sobre las diferentes temáticas que se plantean durante las sesiones de trabajo.

La docente del aula hospitalaria del HUSVP donde se desarrolló el trabajo de campo señala “que por medio de las actividades que se hacen, se disminuyen los niveles de ansiedad, estrés, angustia de los niños, más que todo de los pequeños que en muchas ocasiones no saben porque están aquí. Y además, no es solo jugar, sino, que aprenden algo”. La docente considera que se trabajan aspectos básicos dentro de las actividades como lo son: los procesos de lecto escritura, de pensamiento lógico matemático y pensamiento creativo, con el fin de potencializar las habilidades de los niños asistentes.

En una de las preguntas elaboradas en la entrevista se puede evidenciar la concepción sobre el rol docente del aula lúdico-pedagógica, ya que la misma considera que el objetivo radica en que los niños continúen con el proceso de enseñanza aprendizaje, a partir del juego, el arte, la musicoterapia, los títeres y la lúdica, propiciando que no haya una apatía por la escuela. Basadas en esta experiencia podemos deducir que el componente pedagógico no es tenido en cuenta desde un aspecto individual y primordial en el momento de generar un espacio de aprendizaje significativo, destacando que las actividades lúdicas pueden plantearse de cierta manera con un objetivo específico que gire en torno a la creación de conflictos cognitivos que conlleven a la adquisición de nuevos conocimientos.

Recursos tecnológicos

Desde hace algunas décadas se viene insistiendo en la idea de mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje mediante la utilización de las tecnologías de punta que van surgiendo y desarrollándose, pero es en la actualidad donde toma más fuerza esta idea y más recursos se destinan a este fin.

Las posibilidades de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) que ofrecen a la Educación es un tema que ha sido ampliamente abordado en la aplicación de procesos de educación y de enseñanza. De ahí que, el uso de estas Tecnologías en el ámbito educativo es una de las características que definen la evolución de la enseñanza en los últimos años.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación en el campo de la educación posibilitan una mejora cualitativa en los procesos de enseñanza, adquiriendo una importancia especial en el campo de las necesidades educativas especiales, ya que, en muchos casos, el acceso a estas tecnologías puede suponer una condición necesaria para poder acceder a la educación.

En un artículo (Negre, 2003) comentaba que en el campo de la educación disponemos de bibliografía y experiencias que demuestran que las TIC pueden facilitar y potenciar el aprendizaje humano, incrementando la eficacia de los procesos de enseñanza; en este sentido, y en el campo de las personas con discapacidad esta funcionalidad se suma a la de procurar un medio que permite la participación de forma más activa en estos procesos.

Para desarrollar las diferentes labores dentro del aula hospitalaria, es necesario contar con las diferentes posibilidades que brindan los recursos técnicos de comunicación las cuales son de gran importancia que se inserten en el funcionamiento del aula lúdico pedagógica y que dan paso a nuevas tecnologías entendiendo esta como aquellos medios que surgen a raíz del desarrollo de la microelectrónica, fundamentalmente los sistemas de vídeo, informática y telecomunicaciones, capaces de crear, almacenar, recuperar, seleccionar, transformar y transmitir información a grandes velocidades y en considerable cantidad, proporcionando al docente a través de dichas características posibilidades innovadoras que ofrecen los nuevos medios y canales de la comunicación, para adecuar el sistema educativo a los retos de una sociedad totalmente computarizada y a las necesidades individuales causadas por los síntomas propios del cáncer y los largos periodos de hospitalización.

Para Guillén y Mejía (2002) las circunstancias que rodean al niño hospitalizado pueden provocar angustia, ansiedad, desmotivación, aburrimiento,.. y se deben tener en cuenta a la hora de trabajar con él por lo que se debe acudir a técnicas encaminadas a fomentar su creatividad, el perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades, capacidades manipulativas y la utilización de las nuevas tecnologías. En este caso las T.I.C. se convierten en un recurso imprescindible para lograr una mejora significativa en la situación de los niños y niñas en tratamiento de cáncer,

ya que la grave afectación a nivel motor que muchas veces sufren por sus tratamientos imposibilita una adecuada interacción con el medio.

Si bien objetivo principal de las TIC consiste en posibilitar un sistema de interacción con el ordenador y otros medios tecnológicos estas ayudas técnicas pueden posibilitar su participación activa en el aula hospitalaria realizando las mismas tareas que otros alumnos en el caso de una discapacidad motora por causa del tratamiento de cáncer, consultar informaciones interesantes por internet y sobretodo, permiten mejorar sus habilidades sociales (escuchar con interés, conversar i interesarse por otras personas).

Estas Tecnologías busca sistemáticamente el camino hacia su uso en la aulas educativas, pero es necesario crear un modelo que permita relacionar el currículo, los agentes educativos y las Tecnologías de Información y Comunicación, en un contexto de cambio, donde la calidad de los docentes, el sentido de responsabilidad y su compromiso para el cambio proporcionen de forma efectiva la recuperación integral de los niños y niñas en tratamiento de cáncer asistentes al aula

Para finalizar consideramos que el avance tecnológico de los últimos años, obliga a las instituciones que brinda atención educativa a ponerse a tono con las demandas sociales que caracterizan el momento actual. El uso, manejo y dominio de las Tecnologías de la Información y Comunicación en el aula hospitalaria, será de gran aporte al mejoramiento sustancial del aprendizaje y tratamiento del niño o niña con cáncer, pero todo esto implica una serie de transformaciones metodológicas, estrategias y didácticas orientadas a explotar al máximo las posibilidades y bondades que ofrecen las Tecnologías de la Información y Comunicación.

Metodología

El término de *Metodología*, enmarca múltiples acepciones o significados usuales, de los cuales acogemos la definición del Autor Victor Morles (2002) el cual, señala Metodología como la *ciencia de los métodos*, es decir, es el estudio crítico del conjunto de operaciones y procedimientos racionales y sistemáticos que utiliza el ser humano para encontrar soluciones óptimas a problemas complejos, teóricos o prácticos.

En el caso de metodología de enseñanza se refiere específicamente al sistema de acciones o conjunto de actividades del profesor y sus estudiantes, organizadas y planificadas por el docente con la finalidad de posibilitar el aprendizaje de sus educandos.

Con el fin de dar respuesta educativa a las necesidades que presentan los niños y niña en tratamiento de cáncer es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar mediante el establecimiento de un plan de enseñanza-aprendizaje que contemple su condición. En este sentido la metodología pedagógica para la atención de los niños en tratamiento de cáncer. Representa para el maestro de aula hospitalaria:

Una propuesta coherente para la finalidad del modelo educativo de atención: el acceso al currículum.

Un reto para identificar los recursos apropiados para la enseñanza, determinar las estrategias, realizar la interpretación adecuada y definir las líneas de acción pedagógicas pertinentes.

Los principios básicos en los que se fundamentan las acciones pedagógicas de un profesor de aula hospitalaria tienen muy presente la lúdica y lo pedagógico, a

partir de esto consideramos necesario establecer la relación entre actividades lúdicas y actividades pedagógicas, considerando que:

Las actividades lúdicas; Son actividades en las que los niños y niñas conocen, practican y experimentan con materiales alternativos, las dinámicas son actividades amenas que desarrollan capacidades y competencias a través de la participación activa y afectiva de los participantes en el proceso, por lo que en este sentido el aprendizaje se transforma en una experiencia altamente gratificante y emotiva. El Currículo de Educación Inicial, refiere que es indispensable adaptar lo lúdico como actividades fundamentales dentro del aula y aplicarlo en la planificación educativa, destacando el juego como una actividad didáctica, para lograr distintos objetivos, pero tomando en cuenta que no se deben perder de vista los intereses de los niños y niñas.

La metodología lúdica utiliza como gran parte de su contenido actividades nombradas como "talleres vivenciales" o "talleres experimentales"; estas aplican una dinámica grupal, encaminada a desarrollar en los participantes: el liderazgo, estimulando los valores, toma de decisiones, búsqueda de objetivos, motivaciones, sensaciones de logro, entre otros. Las dinámicas combinan la diversión y la sorpresa del juego, provocando un gran interés en los participantes, válido para concentrar la atención hacia los objetivos pretendidos.

Es importante destacar que el niño o niña mediante lo lúdico “aprende a hacer” éste tiene la oportunidad de desarrollar entre otras las siguientes capacidades:

Realizar actividades y juegos que requieren de grandes movimientos y destrezas motoras finas con orientación hacia acciones pertinentes.

Realiza juegos y actividades de aprendizaje con diversos materiales con la ayuda del adulto, otros niños o niñas y por iniciativa propia.

Utilizar objetos, juguetes, instrumentos y materiales disponibles como medio para su aprendizaje y modificar su entorno.” (Currículo de Educación Inicial, 2005, p. 46)

Además se puede agregar que el docente, en su rol de mediador tiene la responsabilidad de planificar actividades y juegos acordes con la edad de los niños y niñas y a los aprendizajes que se quieren generar con dichas experiencias establecidas, de forma que se logre un aprendizaje significativo, en el que el niño y niña desarrollen diversas características cognitivas, de lenguaje, social y emocional.

Las actividades pedagógicas: Nos remite al currículum básico, a los planes y programas de educación básica al que deben responder los niños o niñas según su ciclo educativo, en los que se establece, como una prioridad, el dominio de la lectura, la escritura y la expresión oral.

Ejercicios de lectura, escritura y de pensamiento lógico matemático son una clara muestra de actividades lúdicas que tienen también dentro de sus objetivos y metodología conllevar al descubrimiento, apropiación cognoscitiva y aplicación de procesos de aprendizaje. Por lo tanto las actividades pedagógicas deben apuntar a:

Elaborar programas flexibles y sobre todo individualizados, en los que el punto de partida sean los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular que presenta cada niño

Deben establecerse las medidas necesarias para que el niño o la niña pierda lo menos posible, el contacto con sus compañeros, tutor, etc. Del centro de origen.

Debe procurarse mantener viva la inquietud por aprender y ejercitar el hábito de trabajo.

Hay que favorecer la ocupación constructiva del tiempo libre, mediante actividades estructuradas que fomenten la lectura, escritura, y el pensamiento lógico y que contribuyan al desarrollo integral del niño o la niña.

Durante las observaciones realizadas en el aula lúdico pedagógica del HUSP, se observo que los contenidos y actividades desarrolladas dentro de su dinámica van referidas en su mayoría a la realización de trabajo lúdicos, en donde los cantos, los cuentos, las manualidades y los juegos didácticos (loterías, rompecabezas, bloques, etc.) prevalecen mas que las actividades pedagógicas que fomenten la escritura y el pensamiento lógico, aunque si bien la docente del Aula al momento de planear los objetivos tienen en cuenta lo pedagógico su objetivo se pierde en la ejecución de las actividades.

Por tanto consideramos que el docente debe utilizar una metodología pedagógica organizada donde utilice estrategias didácticas que encaminen sus objetivos y orienten los mismos durante la ejecución de su labor, es importante que el mismo propicie diversos espacios donde los niños puedan interactuar, expresarse creativamente.

Es primordial destacar que las actividades lúdicas y pedagógicas son fundamentales para el desarrollo cognoscitivo e intelectual del niño y la niña; ambas articuladas pueden favorecer la imaginación y creatividad de los mismos y promover significativamente procesos cognoscitivos de aprendizaje.

En síntesis, la metodología a aplicar de este modo será muy activa y lúdica, unida a una aplicación del currículo agradable, teniendo en cuenta las necesidades y características individuales de cada alumno y alumna de aula lúdico pedagógica.

14. PROPUESTA PEDAGÓGICA

Basadas en estos resultados se diseñó una propuesta que a partir de fundamentos teóricos y prácticos pretende orientar el acompañamiento pedagógico para atender adecuadamente las necesidades educativas de los niños y niñas en tratamiento de cáncer y que favorecer su continuidad escolar. Para ello se tuvieron en cuenta tres ámbitos: el hospitalario, en el modelo de pedagogía hospitalaria; el familiar, a través de la atención educativa domiciliaria; el escolar a partir las adaptaciones curriculares y organizativas en la institución educativa.

14. 1 ATENCION PEDAGÓGICA AL NIÑO Y LA NIÑA EN TRATAMIENTO DE CÁNCER EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO

La actividad pedagógica con niños enfermos en los hospitales o convalecientes en sus domicilios no es reciente. Sin embargo, lo que hasta no hace muchos años se venía haciendo a través de instancias con un marcado carácter caritativo-asistencial, poco a poco se ha ido convirtiendo en una nueva Ciencia en el marco educativo y en una actividad profesional: la Pedagogía Hospitalaria. Esta nueva forma de hacer Pedagogía comprende, por el momento, la formación integral y sistemática del niño enfermo y convaleciente, cualquiera que sean las circunstancias de su enfermedad, en edad escolar obligatoria, a lo largo de su proceso de hospitalización.

(McPherson y cols., 1988; en Ortiz, 2001, p.31). Como toda ciencia que acaba de nacer, se caracteriza por una cierta falta de consenso entre los autores para llegar a una definición clara, delimitar su campo de actuación y filosofía. Para algunos constituye una modalidad de la Pedagogía Social, pues, aunque su tarea se desarrolla fundamentalmente con niños, el hecho de que no se inscriba dentro de un contexto escolar y que frecuentemente se deba extender a personas del entorno del sujeto, hace que su función se parezca más a la de un educador que trabaja en contextos sociales. Sin embargo, para la mayor parte de los autores de dentro y fuera de nuestras fronteras reviste las características de la Educación Especial, al entender que esta acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad en cuanto enseñanza adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización, esto es, derivadas de unas necesidades asistenciales especiales. 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 padecerlo, y requieren además servicios sanitarios y complementarios que por su naturaleza o su cuantía van más allá de lo que precisan generalmente los niños. Por otro lado Noemí Ávila Valdés en su artículo “Educación artística y creatividad en el niño hospitalizado (apuntes para el desarrollo del recurso curarte on – line) define la Pedagogía Hospitalaria, como una parte de la pedagogía, cuyo objeto de estudio, investigación y dedicación es el individuo hospitalizado (niño o adulto), para que continúe con su aprendizaje cultural y formativo, y además para que sea capaz de hacer frente a su enfermedad, haciendo hincapié en el cuidado personal y en la prevención. Dicha pedagogía enmarcada en un *enfoque formativo* que ayude al perfeccionamiento integral de la persona aún en situación anómala, como es la de la hospitalización. Un *enfoque instructivo o didáctico* basado en las tareas de enseñanza y aprendizaje necesarias para recuperar, mantener y facilitar la reanudación cultural e intelectual del niño hospitalizado y un *enfoque psicopedagógico*, que se encargue de la preparación para la hospitalización y

también para procurar que el ajuste a esta situación y condiciones sea lo menos estresante posible.

¿Por qué la pedagogía la pedagogía hospitalaria?

Durante la etapa escolar son numerosos los niños que por diversas causas deben someterse a largos tratamientos médicos, intervenciones quirúrgicas con el fin de superar trastornos físicos o enfermedades crónicas entre la que se destaca el cáncer infantil. Por estas razones deben permanecer hospitalizados por largos períodos y continuar con otros en convalecencia en su hogar. Esta situación les impide, en algunos casos, iniciar su escolarización, y en otros tener un normal desarrollo en su proceso escolar puesto que el cáncer infantil tiene secuelas neurológicas que se manifiestan en dificultades de aprendizaje, provocadas por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición, y lenguaje. De igual manera pueden generarse alteraciones emocionales y cambios comportamentales producidos no sólo por la enfermedad, sino también por la situación de estrés, como consecuencia de las hospitalizaciones y tratamientos. Los trastornos del comportamiento más comunes son: impaciencia e irritabilidad; apatía, indiferencia ante el entorno y depresión; perturbaciones emocionales (impulsividad, suspicacia, euforia y desinhibición, y ansiedad y agitación); anormal deseo de descansar y estar acostado; y dependencia de los adultos y falta de cooperación, factores que pueden incidir en un fracaso escolar.

Para contrarrestar la anterior problemática el modelo de atención Pedagógico al niño (a) oncológico, bajo la pedagogía hospitalaria pretende que el trabajo en el hospital le brinde a cada niño en situación de vulnerabilidad una atención integral con calidad, pensada no de tipo asistencialista, sino centrada en el desarrollo normal particular de acuerdo a las capacidades de cada niño promoviendo la

continuidad de procesos de aprendizajes basados en las capacidades cognoscitivas las cuales eviten que no se presente una ruptura significativa con su proceso escolar por medio de la relación entre instituciones prestadoras de servicios como lo es la escuela y el hospital y el trabajo constante con la familia.

Conceptualización del aula

Se denomina aula por las características y herramientas encontradas en este espacio físico que brindan bienestar y conformidad permitiendo reunir a todos los agentes necesarios para la atención.

Lúdico- pedagógica porque si bien es cierto que los objetivos de la propuesta están orientados a contrarrestar el fracaso escolar y por ende las necesidades educativas especiales del niño con cáncer. Existirán momentos dentro de cada etapa del tratamiento de la enfermedad que no permitirán lograr ambientes adecuados para alcanzar aprendizajes significativos, para los cuales serán necesarios propiciar espacios de esparcimiento, diversión o tranquilidad, todo esto trabajado desde la lúdica, siendo importante mencionar que el proceso de enseñanza aprendizaje por las características de la población no es conveniente que sea un proceso basado en el modelo tradicionalista sino dirigido en algunas oportunidades desde el juego, los actos comunicativos, vínculos afectivos, dirigido desde la teoría cognitivista ya que como lo menciona el autor Cobián Sánchez, *et al.* (1998) para esta teoría es importante partir desde lo que los estudiantes ya saben, de los conocimientos previos, de su nivel de desarrollo cognitivo, posteriormente, la actividad se centra en programar experiencias que promuevan el aprendizaje significativo. Es en la capacidad cognitiva del alumno donde está el origen y finalidad de la enseñanza al desempeñarse éste, en forma activa ante el conocimiento y habilidades que el docente desee enseñarle.

Características infraestructurales:

El aula lúdico pedagógica se debe caracterizar por ser un lugar amplio, de fácil acceso, con buena ventilación e iluminación, sus paredes por razones de salubridad no deben contener ningún tipo de humedad o filtraciones al contrario deben engalanar el espacio con colores llamativos que no causen fatiga visual, e imágenes infantiles alusivas al ciclo vital.

Este espacio debe estar dotado de mobiliario y materiales de uso educativo los cuales deben contar con criterios claros en cuanto a su: uso pedagógico y lúdico, factibilidad de ejecución y facilidad de desinfección.

Mobiliario:

Este recoge aquellos elementos organizativos entre los que se encuentran mesas, sillas para diferentes pesos y texturas que se adapten a las diferentes ergonomías de la población, colchonetas, barandas espejos y closets ubicados en el aula de manera que faciliten la movilidad y el desplazamiento de la población para acceder a ellos.

Materiales de uso educativo:

Las personas involucradas dentro de dicho acto educativo deben contar con el material de consumo necesario y adecuado para desarrollar actividades planeadas dentro de un marco pedagógico, además de recursos como cuentos infantiles de acuerdo a las diferentes etapas del desarrollo, mitos y leyendas, adivinanzas, cultura general, enciclopedias o libros de estudio, bloques lógicos, loterías y rompecabezas de diferentes temas, colores e imágenes que no sobrepase el número de 40 o 50 fichas para que tengan el tiempo y la disposición suficiente para armar cada juego y de esta manera puedan aprender mientras se divierten, también recursos tecnológicos como computadores, grabadora, televisores, DVD, VHS y video beam.

Para lograr mayor facilidad y agilidad en el proceso de desinfección se debe tener en cuenta que el ambiente hospitalario es una fuente potencial de infecciones para los pacientes, los visitantes y los trabajadores de la salud. Los agentes causales pueden estar presentes en las superficies como los muebles del aula, materiales de trabajo o suspendidos en el aire. Los procesos de limpieza y desinfección de la planta física y los muebles deben ser metódicos, programados y continuos, de forma que garanticen la disminución de las infecciones y su transmisión.

El personal encargado de la limpieza y desinfección de los hospitales debe tener un conocimiento adecuado tanto de los procesos como de la necesidad de brindar seguridad y máxima eficiencia. Según la estandarización de procesos que le brinda el hospital en el marco de la política de calidad para cada proceso en las labores de limpieza y desinfección los cuales son: Lavar, trapear, sacudir, desinfectar las superficies y muebles de los hospitales, y la limpieza y desinfección de los fluidos biológicos si en algún momento los hay.

Como se hace evidente el proceso de limpieza y desinfección por su rigurosidad e importancia, es una actividad diaria a la cual se le debe dedicar largos periodos de tiempo de ahí la necesidad que las docentes encargadas del aula lúdico pedagógica tengan un control de los elementos en cuanto a su cantidad y su material. Un claro ejemplo puede ser utilizar rompecabezas de 100 fichas ya que al momento de desinfectarlo su cantidad es tediosa y su material de cartón puede tener altas probabilidades de deterioro. Otro ejemplo claro alude a un material llamativo como lo es una piscina de pelotas para los niños pero poco funcional tanto por sus condiciones como por el gran tiempo que lleva su desinfección y cuidado.

Características operacionales

Se argumenta la necesidad de la labor de un docente de educación especial ya que este se encuentra en la capacidad de desarrollar una intervención encaminada a mejorar las condiciones para que las personas atendidas logren aprendizajes significativos y mejoren su calidad de vida. La atención se constituye por el proceso de evaluación y de apoyo. Este proceso involucra la intervención de las dimensiones o ámbitos personal, escolar y familiar.

Desde esta perspectiva, la educación especial es la respuesta educativa que consiste en diseñar y ejecutar acciones de enseñanza, de aprendizaje y de evaluación de acuerdo a las necesidades causadas por el cáncer o sus tratamientos. Sustentando de igual forma Grau Rubio (2001)¹ “la pedagogía hospitalaria y la educación especial tienen numerosos puntos en común pues las dos suponen una acción multidisciplinar y consideran que las dificultades de aprendizaje y los problemas de salud no pueden ser abordados exclusivamente desde la pedagogía o la medicina” esto permite tener un mayor dominio de la pedagogía y hacer énfasis en algunas pautas importantes para la atención de estas necesidades en el ámbito hospitalario además al momento de la implementación de estrategias pedagógicas se cuenta con adaptaciones como: **De Acceso a la Comunicación:** Materiales específicos de enseñanza - aprendizaje, ayudas técnicas y tecnológicas, sistemas de comunicación complementarios, sistemas alternativos... Por ejemplo: Braille, lupas, telescopios, ordenadores, grabadoras, Lenguaje de Signo,

Adaptaciones Curriculares Individualizadas: aquellos ajustes o modificaciones que se efectúan en los diferentes elementos de la propuesta educativa desarrollada para un alumno con el fin de responder a sus necesidades educativas especiales (NEE) y que no pueden ser compartidos por el resto de sus compañeros.

Adaptaciones no Significativas: que Modifican elementos no prescriptivos o básicos del Currículo. Son adaptaciones en cuanto a los tiempos, las actividades, la metodología, las técnicas e instrumentos de evaluación... En un momento determinado, cualquier alumno tenga o no necesidades educativas especiales puede precisarlas. Es la estrategia fundamental para conseguir la individualización de la enseñanza y por tanto, tienen un carácter preventivo y compensador.

Adaptaciones Significativas o Muy Significativas: realizadas desde la programación, previa evaluación psicopedagógica, y que afectan a los elementos prescriptivos del currículo oficial por modificar objetivos generales de la etapa, contenidos básicos y nucleares de las diferentes áreas curriculares y criterios de evaluación. Estas adaptaciones pueden consistir en: - Adecuar los objetivos, contenidos y criterios de evaluación. - Priorizar determinados objetivos, contenidos y criterios de evaluación.- Cambiar la temporalización de los objetivos y criterios de evaluación, - Eliminar objetivos, contenidos y criterios de evaluación del nivel o ciclo correspondiente. - Introducir contenidos, objetivos y criterios de evaluación de niveles o ciclos anteriores. Acuerdo a las necesidades evidenciadas dentro de la dinámica educativa, realizando un seguimiento de las mismas, en colaboración con la familia y fomentando la implicación de todos los profesores que atienden al alumno coordinar el proceso con ellos.

Para desempeñar las funciones requeridas dentro del aula lúdico – pedagógica debe pensarse en la contratación de dos docentes quienes lideren la continuidad de actividades con fines educativos y de esta manera se garantice los conocimientos básicos como el nombre, la edad, escolaridad, restricciones manipulativas causadas por la enfermedad y principales aprendizajes (leer, escribir, operaciones matemáticas) de cada niño antes de ingresar al aula los cuales sean tenidos en cuenta para desarrollar o planear las actividades de cada día, el contacto continuo con el niño (anotaciones en el cuaderno, llamadas telefónicas, correo electrónico entre otros) motivarlo para que establezca

relaciones positivas y evitar así conductas de retraimiento, transmitirles los padres la sensación de que se está en contacto directo con el centro educativo y hacerle saber como será la relación escuela – hospital.

En estas actuaciones se tiene también muy presentes los padres y el personal sanitario: médicos, enfermeras, etc. sin los cuales difícilmente la actuación del maestro del aula hospitalaria podría desempeñar su labor plenamente. La relación con los padres debe ser diaria y permanente, ya que son ellos, junto con sus hijos, los primeros en orientar al maestro sobre el nivel educativo de éstos, al mismo tiempo que sirven de conexión entre el colegio y el docente del aula hospitalaria. En cuanto al trato con el personal médico ha de ser también diario, siendo considerada su labor como imprescindible ya que deben estimular y apoyar en todo momento la asistencia de estos niños al aula. Por otra parte, ellos se convierten en el primer transmisor de la información a las docentes encargadas del aula referente a cada niño que ingresa en el hospital o los cambios que se produzcan en el estado anímico o en la salud, de aquel otro que ya lleve tiempo ingresado. Ellos serán, en definitiva, quienes determinen si deben acudir o no al aula y si conviene, por el contrario, que se les atienda en su habitación.

Aspectos metodológicos:

Las actividades implementadas deben responder a un cronograma de actividades o planeaciones previas con temáticas globales referidas a temas que concuerden con el nivel escolar, la edad cronológica y necesidades educativas que presente el niño. Dentro de las planeaciones de cada actividad se debe contemplar a nivel estructural aspectos como: objetivos, contenidos, recursos, actividades y evaluación, es decir, Teniendo claro la población hospitalaria (ingresados, ambulatorios y/o convalecientes) y condición del niño la actuación lúdico-pedagógica debe contener objetivos planteados dentro del carácter educativo-formativo, que no sólo permita alcanzar objetivos propiamente pedagógicos sino también de formación humanística y personal que permita al niño hospitalizado

conocer y superar los efectos psicológicos producidos por la enfermedad; aprovechar el tiempo libre en el hospital; prepararse para vuelta al colegio; etc. En cuanto a los contenidos estos deberán responder a los propios del currículo (dependiendo del nivel educativo del niño hospitalizado), contenidos específicos del aula hospitalaria, es decir, en este se pueden tener en cuenta temáticas de acuerdo a las celebraciones del mes, contenidos artísticos como recurso creativo y de comunicación, etc. Las actividades, como se ha mencionado durante todo el transcurso de dicho modelo partirá del seguimiento del curriculum que el propio colegio tenga de cada niño hospitalizado, de tal manera que este pueda seguir un ritmo escolar si su salud lo permite, estas estarán divididas en tres pilares:

Actividades curriculares. Dirigidas a la continuidad del proceso de aprendizaje-enseñanza conforme a los criterios generales para el diseño y evaluación del plan de trabajo individual.

Actividades formativas. Dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo hospitalizado.

Actividades complementarias y extraescolares. De apoyo, ampliación a la tarea escolar.

La ejecución de las actividades en el aula se deberá realizar de forma individual y de forma grupal. en este sentido se potenciarán todas aquellas actividades que conlleven realizar un trabajo en común, ya que la cooperación entre los niños y, especialmente, entre los que están hospitalizados es fundamental para su integración dentro del espacio hospitalario.

Para la ejecución de estas actividades se propone tres momentos:

Actividades de iniciación (antes). Entendidas éstas como aquellas actividades de marcado carácter lúdico y de toma de contacto con el niño hospitalizado, las cuales buscan motivar disponiendo al niño en cuanto al trabajo del día, ampliar esquemas de conocimiento y reconocer saberes previos de los mismos.

Actividades de desarrollo (durante). Entendidas éstas como aquellas actividades que buscan la consecución de los objetivos propuestos, la implementación de estrategias para el desarrollo de aprendizajes, el seguimiento en la ejecución de actividades por parte de los alumnos, el desarrollo de conceptos y por ende la consolidación de los mismos.

Actividades (después). Las cuales buscan la socialización de aprendizajes, y la evaluación de la consecución de objetivos, proponiendo en este sentido más que una evaluación una co-evaluación en la cual los alumnos tengan la posibilidad de evaluar sus propios aprendizajes. Una socialización puede consistir en lecturas producidas por los niños, realización de manualidades etc.

En cuanto el tiempo de atención y su ubicación dentro del espacio del aula, se recomienda que dicho espacio cuente con dos horarios de atención mañana y tarde, asignados para actividades pedagógicas y lúdicas, a los cuales el docente basándose en criterio como: Asistencia por salas (pediatría, oncología, etc.), edad cronológica, necesidades educativas especiales o nivel escolar (leer, escribir, operaciones matemáticas), debe establecer las distribuciones necesarias de los niños asistentes al espacio lo cual facilite la ejecución de las actividades en su labor docente.

Reiterando el carácter inclusivo bajo el cual esta enmarcado el aula, la atención del niño oncológico no solo debe visualizarse en sus periodos de hospitalización sino contemplar la atención de este durante los recesos de tratamiento, brindando

así la posibilidad de acudir de manera espontánea a las actividades educativas y de esparcimiento que brinda el aula.

Evidentemente cuando el niño se encuentra ante un diagnóstico de cáncer, se enfrenta a un cambio significativo entre sus actividades cotidianas y sus actividades futuras; cambios de horarios, la separación con su familia, amigos y escuela, el malestar que siente por su enfermedad son factores que pueden llegar a convertirse en un verdadero trauma que no puede ser superado solo desde el ámbito clínico y amerita unir esfuerzos para propiciar que disciplinas como la medicina y la pedagogía se unan a favor de una atención que permita una recuperación integral, en busca de dicha recuperación se cree que con la implementación de la presente propuesta se puede lograr un impacto positivo que permita llevar los periodos de hospitalización y recuperación de la mejor manera evitando una ruptura entre el niño y la escuela ya que puede afirmarse que las actividades escolares representan para los niños no solo una oportunidad de aprendizaje, sino también una ayuda idónea para sobrellevar de mejor manera su enfermedad.

Por medio de la construcción tanto teórica como práctica durante todo el recorrido investigativo salió a la luz que es necesario dejar de visualizar al aula como un espacio de estadía o esparcimiento y dar paso a una visualización más educativa por medio del cual se convierta en un ente que trabaje en pro de mejorar la calidad de vida de los niños, disminuyendo el riesgo de deserción escolar, contribuyendo en su desarrollo natural y fomentando durante su estadía un enriquecimiento cultural y/o formativo.

En definitiva es en espacios como el hospitalario La educación y la formación tienen una dimensión más completa que la que tradicionalmente se les ha otorgado y tienen una decisiva importancia en el desarrollo de la persona en el

seno de una sociedad tolerante y solidaria, basada en los principios de respeto de los derechos humanos y de la igualdad de oportunidades. En consecuencia, se exige y demanda a la administración educativa que aporte los recursos necesarios para garantizar que el derecho a la educación no se vea obstaculizado por factores relacionados con la desigualdad social; que arbitre las medidas necesarias para que las situaciones personales transitorias de salud no generen condiciones de desigualdad en el disfrute del derecho a la educación; y que apoyen en definitiva los modelos de aula hospitalaria como un paso a inclusivo de la educación a otros espacios.

14. 2 ATENCIÓN PEDAGOGICA AL NIÑO Y LA NIÑA EN TRATAMIENTO DE CÁNCER EN EL ÁMBITO ESCOLAR

Algunas consideraciones generales

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer uno de los vínculos que se rompe de forma inmediata es con el entorno escolar, por ello se debe tener en cuenta que no se debe dejar perder el vínculo del niño con la escuela durante su periodo de hospitalización sino que además al momento de regresar al colegio deben dársele todas las garantías necesarias para nivelarse con sus compañeros de curso.

Para hablar de la integración escolar del niño con cáncer, tenemos que hablar de los procesos de disgregación que se producen como consecuencia de la enfermedad y de las vivencias dolorosas y traumáticas que acompañan a la misma. Esta disociación escolar se produce un día, sin más, cuando ingresan al niño en el hospital y abandona el colegio.

Es importante que el profesor cuente con información de la evolución educativa del niño. Dicha información se puede solicitar a la familia, el profesor que le esté

visitando en el domicilio, o del profesor encargado de la atención en el aula hospitalaria.

Una vez que se conozca que el niño va a volver a la clase sería conveniente preparar su reincorporación. Para ello se pueden desarrollar actividades dirigidas a las diferentes personas del colegio que van a tener relación con el niño (otros profesores, personal administrativo, compañero, etc.) y actividades apropiadas para realizar en la clase.

La mayoría de los niños y niñas que se encuentran en tratamiento de cáncer están escolarizados. La escuela, junto con la familia, constituye el medio natural donde ellos se desenvuelven. Y la escolarización es la tarea primordial a desarrollar como medio específico de formación, desarrollo y socialización. A primera vista, la idea que surge es de desconexión, separación de su ambiente de convivencia cotidiana, de un paréntesis en la formación educativa. Por ello es indispensable ofrecer un programa de acompañamiento pedagógico para que el niño o la niña con cáncer no permanezca en su casa esperando a que su salud le permita reorganizar su vida en todos los aspectos (Serradas, 2002b).

La suspensión temporal de la escolaridad a causa del ingreso hospitalario supone la alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que, probablemente, tendrá numerosas repercusiones a corto y largo plazo, que tal vez se agraven en algunos de los casos a consecuencia de las secuelas de la enfermedad que el pequeño padece y por los efectos secundarios de los tratamientos y de su impacto sobre sus capacidades de aprendizaje (Baysinger y otros, 1993).

La propuesta pedagógica en el ámbito escolar debe responder a las necesidades educativas especiales del niño con cáncer, tal como lo plantea Grau (2002) son 3 las necesidades educativas especiales del niño enfermo de cáncer, la primera relacionada con la asistencia sanitaria, la segunda relacionada con la adaptación

emocional del niño y la familia a la enfermedad y la tercera y última relacionada con las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar. Es en esta última, donde centraremos nuestra propuesta de intervención pedagógica en el ámbito escolar. Entendiendo las adaptaciones como el proceso a través del cual el individuo asimila una nueva forma de supervivencia. Por consecuencia se adapta a nuevas situaciones y busca formas de interrelación. Estas adaptaciones en el ámbito escolar deben ser de Acceso Físico, de Acceso a la Comunicación y Adaptaciones Curriculares Individualizadas.

En cuanto a las adaptaciones

Es indiscutible que una de las afectaciones que se presenta cuando los niños son diagnosticados de cáncer es el alejamiento escolar, por tal motivo es sumamente importante elaborar propuestas de atención que proporcionen o favorezcan la continuidad del proceso escolar en dicha población, algunos aspectos importantes a tener en cuenta son: en primer lugar el uso o creación de aulas hospitalarias, en segundo lugar el utilizar de forma significativa la enseñanza o atención domiciliaria y en tercer y último lugar tener en cuenta como eje fundamental las adaptaciones que deben generarse en el centro escolar, en el cual el niño se desempeñaba cotidianamente. En esta misma línea se debe establecer un plan de trabajo individual que contemple la situación real del niño y los posibles cambios que se generen con base en el tratamiento o proceso de recuperación de la enfermedad; es imprescindible aclarar que debe realizarse con la colaboración de todos los servicios educativos que se deriven del sistema escolar.

Dejando de lado lo anterior podemos determinar que las secuelas de la enfermedad y del tratamiento en algunos niños pueden provocarles importantes dificultades de aprendizaje, un ejemplo específico es de los niños con tumores cerebrales. Las necesidades educativas especiales que se presentan en estos

niños por lo general son permanentes, y en algunos casos graves y pueden estar derivadas del déficit sensorial, motor, intelectual y afectivo producido por la enfermedad y su tratamiento.

Por último se puede argumentar que los niños con leucemia tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso) evidencian secuelas neurológicas manifestadas en la mayoría de los casos en dificultades de aprendizaje y provocadas al mismo tiempo por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Es por ello que se puede considerar que estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en áreas básicas como: La lectoescritura; las matemáticas; la audición el lenguaje.

Continuando con el tema deben entenderse las adaptaciones como modificaciones que son necesarias realizar en los diversos elementos del currículo básico para adecuarlos a las diferentes situaciones, grupos y personas para las que se aplica.

Creemos que las adaptaciones para el trabajo con los niños y niñas en tratamiento de cáncer no deben convertirse en transformaciones rigurosas del currículo, sino unas adaptaciones muy flexibles que le permitan de una manera más amena acceder a los contenidos del currículo. Debido a los cambios físicos y de comportamiento en el niño (pérdida de pelo, pérdida o aumento de peso, limitaciones, si es que las hay, y por supuesto la necesidad de algún cuidado especial); estas adaptaciones no deben de buscar en ningún momento la promoción automática de grados, sino buscar la permanencia con el entorno escolar.

Dentro de estas adaptaciones se deben tener en cuenta las tres estrategias didácticas de enseñanza-aprendizaje propuestas por Jesús Garrido Landívar y Rafael Santana Hernández, en el libro de “Adaptaciones Curriculares”. Estas estrategias están referidas, las primeras a “las estrategias derivadas del conocimiento de los procesos cognitivos mediante los cuales aprenden los estudiante; las segundas “estrategias derivadas de los procedimientos del aprendizaje por descubrimiento” y las terceras “estrategias surgidas del desarrollo actual de los procedimientos socializados y técnicas de grupo; este se refiere a las estrategias cooperativas.

Finalmente, es importante señalar la necesidad de establecer un plan de trabajo individual que contemple la situación del niño y los posibles cambios que se puedan producir. (GRAU, 2002).

Papel del docente

Pensamos que el docente del aula regular cumple un papel muy importante en cuanto a la implementación de estrategias metodológicas para el acompañamiento pedagógico al niño y la niña en tratamiento con cáncer cuando reingresa al colegio.

Los profesores deben estar seguros y tener claro que su rol es la enseñanza y que el rol del hospital es el tratamiento y por tanto pueden trabajar de manera simultánea pero respetar sus responsabilidades y obligaciones, por ello se recomienda que reciban por parte del personal médico algunas sugerencias sobre las maneras de ayudar a que el estudiante se adapte a la escuela y así ayudar a reducir su ansiedad acerca de la enfermedad en el aula deberá crearse una atmósfera dentro de la cual el niño se sienta libre para expresar sus preocupaciones.

Es importante considerar en un primer momento que el contacto del niño con cáncer con el colegio y sus compañeros le permite el contacto con su vida cotidiana y refuerza la esperanza de sentirse bien y de curarse. Es función que a través del docente toda la comunidad educativa proporcione al niño un entorno acogedor, sensible y tolerante ante la problemática que la enfermedad le plantea.

El verdadero rol docente debe girar en torno a promover el aprendizaje significativo de los contenidos escolares, para ello es necesario que se centre en exposiciones de los contenidos, lecturas y experiencias de aprendizaje, fomentando de esta manera un aprendizaje significativo.

Dentro del aprendizaje, el docente debe preocuparse no solamente en los contenidos de lo que se va enseñar, sino también en la manera que imparte, es decir, la manera cómo va a proporcionar información al estudiante, para lograr que pese a las dificultades o secuelas que deja el tratamiento, estos niños y niñas puedan estar nivelados en cuando a contenidos con todos los compañeros de un mismo grupo.

Finalmente, el docente del aula regular deberá contar con la información oportuna y pertinente sobre el niño en tratamiento de cáncer, para organizar los apoyos y realizar las adaptaciones curriculares necesarias, teniendo en cuenta los efectos de la enfermedad y los tratamientos en el funcionamiento académico y cognitivo de los niños. Asimismo, deberá tener un cuidado especial en la elaboración de un programa para el reingreso, cuyos objetivos deberán estar enfocados en implicar a toda la comunidad escolar en este programa, preparar al grupo clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero, proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo y establecer las adaptaciones curriculares adecuadas a sus necesidades educativas.

El docente debe considerar que si el niño tiene más de un profesor y todavía no están informados, es conveniente hacerlo. De igual manera es indispensable valorar la necesidad de comunicar la situación al resto de los profesores del centro para que no surjan problemas en los momentos de actividades de todo el colegio, Informar al grupo de compañeros de la incorporación y del estado en que se encuentra el niño enfermo, posibles cambios físicos, emocionales, anímicos, etc.

La familia y el entorno escolar

La familia es la primera fuente o contacto de información que tiene la escuela, su papel en el acompañamiento escolar del niño con cáncer será fundamental para que la escuela sea lo mas asertiva posible. En tanto que la escuela deberá conocer con precisión todo lo relacionado con la enfermedad y la recuperación del niño dentro de la educación. Por lo anterior es muy importante que la familia reciba por parte de la unidad hospitalaria y el grupo interdisciplinario que atiende al niño toda la información necesaria y clara.

Sin embargo, en nuestra interacción con los padres y familias del niño con cáncer encontramos que, en su generalidad, las familias desconocen las implicaciones de la enfermedad y las afectaciones a las que esta conlleva, en muchos casos su nivel de analfabetismo tiene incidencia en el desconocimiento y de igual manera influye el poco apoyo profesional que reciben, esto lo que no les ha permitido cumplir un rol de padres mas integral que les permita acompañar a sus hijos no solo en el tratamiento médico si no en todos los otros aspectos que hacen que el niño enfermo de cáncer este siendo atendido de una manera integral. Además el trabajo de campo también nos permitió evidenciar que muchos de los padres de estos niños no poseen las habilidades necesarias para acompañar el proceso escolar de sus hijos; por otro lado las evaluaciones realizadas a varios niños en tratamiento de cáncer nos permitieron también evidenciar que efectivamente su proceso escolar va muy lento demostrando que influye el temor a realizar

actividades que ya habían realizado antes, por ejemplo: escribir, esto nos permite demostrar que en realidad es evidente el aislamiento del niño durante su estadía en el hospital con el proceso educativo.

Pensamos que es indispensable que la escuela ofrezca apoyo y asesoría a la familia, de manera que le permita al niño o niña con cáncer desarrollarse sin sensación de fracaso y frustración en ambiente acorde con sus necesidades e intereses, proporcionándole estímulos adecuados que faciliten el proceso de aprendizaje y su adaptación al ámbito educativo.

El regreso del niño a la escuela

Es importante considerar que algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual; otros no. Ciertas discapacidades serán permanentes; otras, transitorias. Y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria (Heward, 1.998).

Las necesidades educativas especiales de los niños y niñas en tratamiento de cáncer difieren de las de los niños con otros déficits. La enfermedad les provoca una disminución de su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Asimismo, las enfermedades crónicas difieren en intensidad. Unas veces, las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital, o en casa; otras, necesitarán programas específicos de educación especial (Lynch, Lewis y Murphy 1.992).

Una vez que el niño o la niña está listo para volver a la escuela, es indispensable establecer buenos canales de comunicación entre el personal de hospital y los profesores de la institución educativa al cual pertenece el niño o la niña para el

programa de reincorporación escolar. En esta comunicación se debe dejar claro que el rol de los profesores es la enseñanza, mientras que el rol del hospital es el tratamiento. Esto libera a los profesores de preocupaciones innecesarias, ansiedades o depresiones al ver los problemas físicos del niño. Es bueno entregarles sugerencias a los profesores sobre las maneras de ayudar a que el niño se adapte a la escuela y así ayudar a reducir su ansiedad acerca de la enfermedad. Debe crearse una atmósfera dentro de la cual el niño se sienta libre para expresar sus preocupaciones.

Dentro de la propuesta consideramos importante resaltar el primer momento en el que el niño o niña enfermo de cáncer vuelve a la escuela, es indispensable entonces que su proceso escolar no se interrumpa inmediatamente se conoce el diagnóstico. Se debe más bien mantener un canal de comunicación muy activo entre los tres contextos significativos en los que vive el niño con cáncer que son su familia, el hospital y la escuela y lo principal es que deben ponerse de acuerdo en algunas cuestiones prácticas relacionadas con el niño para que así cada uno desde su campo de acción pueda aportarle al máximo a su recuperación sin dejar de lado el otro. Con una buena comunicación entre estos tres contextos la integración escolar del niño puede ser planificada y la escuela va a estar preparada para atender las posibles consecuencias físicas emocionales y cognitivas a las que se enfrentara el niño o niña con cáncer que pueden ser temporales, de largo plazo o incluso crónicas. Dentro de las secuelas físicas nos encontramos básicamente con problemas motores, cambios hormonales, fatiga; algunas consecuencias emocionales están relacionadas con la ansiedad de posibles recaídas y finalmente las consecuencias o los problemas cognitivos relacionados con el déficit de atención, los problemas para mantener su concentración en clase, los problemas con su atención selectiva, los problemas de memoria que son hallados, de manera general, en los niños. Ellos enfrentan grandes dificultades al tratar de recordar información que se encuentre fuera de un

cierto contexto, como las capitales de los países del mundo o las tablas de multiplicación, problemas con el procesamiento de la información entre otras.

Consideramos que la reintegración del niño con cáncer al entorno escolar es una parte esencial del programa del tratamiento total. Debe empezar durante el periodo de diagnóstico, continuar durante el periodo de tratamiento, y extenderse incluso una vez finalizado el tratamiento. Sólo la cooperación entre la familia, la escuela y un programa adicional bien estructurado puede ayudar a alcanzar el objetivo de prevenir resultados negativos serios como el fracaso escolar.

En cuanto a lo metodológico

Desde este punto de vista, la educación debe trabajar las destrezas básicas, de modo que sean funcionales para el contexto en que se desarrolla el niño o niña con cáncer; del mismo modo, el contexto se ha tomado como punto de referencia para la comprensión de comportamientos de los estudiantes y de sus estilos de vida, con el objeto de planificar los apoyos necesarios. Así, se da gran importancia a la comunidad, en la que los estudiantes viven y son apoyados, y se considera al niño o niña como una parte integrante de dicha comunidad.

Es indispensable retomar en el proceso educativo un tipo de enseñanza que se centre en los intereses y motivaciones de los niños y niñas con cáncer durante la elaboración de proyectos específicos, esto permite favorecer la autoestima, un control del aprendizaje por parte del estudiante y el desarrollo de las habilidades básicas. Lo que se busca es que las actividades permitan la continuidad en el trabajo escolar y el cumplimiento de los objetivos escolares.

Es por ello que el programa de acompañamiento pedagógico debe utilizar estrategias de enseñanza que promuevan que el niño con cáncer cree y modifique

procesos de aprendizaje, más que mantener el mismo ritmo que el de sus compañeros de clase, incluso cuando esté enfermo en su casa .

Ahora bien, lo primero que debe hacer la escuela para dar respuesta a todo el conjunto de consecuencias y secuelas que deja el tratamiento es reconocer que todos los niños son único, que desarrollan diferentes estrategias para enfrentar las diferentes situaciones que se presenten, por ello es fundamental evaluar a cada niño o niña por separado, tratando de establecer las necesidades individuales de cada uno de ellos así como las posibilidades de su ambiente, incluyendo familia y escuela.

Desarrollo y afianzamiento de la lecto escritura y los procesos lógico matemáticos

Dentro de este apartado es importante considerar que el docente cumple un rol indispensable en el reingreso del niño o niña con cáncer al contexto educativo y por supuesto en el desarrollo y afianzamiento de las habilidades que el niño posea para realizar actividades como leer, escribir o solucionar problemas lógico matemáticos.

Con base en lo anterior se destacan algunos aspectos importantes en dicho proceso, en primer lugar el docente debe tener presente las condiciones tanto físicas como cognitivas de los niños o niñas con cáncer con le objetivo de lograr que estos puedan terminar las tareas o actividades establecidos dentro del aula de clase; en segundo lugar el docente debe proporcionar al niño o niña tareas mas simples dando instrucciones oralmente claras y concisas y si la situación lo requiere utilizar un soporte visual. En tercer lugar se deben propiciar aprendizajes en ambientes que favorezcan el desarrollo del niño o niña con cáncer, reconociendo y estimulando sus capacidades, a partir de sus conocimientos

previos. Y en último lugar es importante seleccionar actividades que atiendan a la educación personalizada modificando metodología, pero teniendo en cuenta que cada una de ellas tiene sus potencialidades y sus limitaciones.

En lecto-escritura

Para la adaptación de textos

Es recomendable utilizar textos que partan de contextos y experiencias cercanas al niño y a su entorno, que puedan resultarle motivadoras (cuentos, expresiones e historias populares, narraciones sencillas...), en el texto subrayar el vocabulario que considere básico, acompaña los conceptos no muy familiares o abstractos escribiendo a continuación de los mismos entre paréntesis, sinónimos o explicaciones breves, reescribe las frases demasiado largas, dividiéndolas en varias más simples.

Para reforzar las técnicas instrumentales el docente debe emplear estrategias como:

- Realizar actividades de comprensión lectora por medio de preguntas literales, inferenciales, entre otras.
- Solicitar a los niños la escritura de lo leído, a modo de síntesis.
- Es muy importante que el docente por medio de un trabajo grupal y cooperativo realice la selección de las palabras claves contempladas en el texto.
- Desarrollar y fortalecer en los niños la comprensión textual por medio de la selección de ideas principales del texto, la descomposición de frases más importantes, el cambio de personajes, el ejercicio de segmentación de palabras a nivel de sílabas y fonemas entre otros.

- Y por ultimo realizar actividades que permita a los niños vivenciar por medio de la simulación, música, ritmo, cintas de vides, diapositivas la temática específica que se esta tratando.

En lógico matemáticas

Durante el desarrollo de las habilidades lógico matemáticas se busca que el niño tenga desarrolladas diversas capacidades, conocimientos y competencias que serán la base fundamental para su desenvolvimiento social y académico. El área lógico matemático es una de las áreas de aprendizaje en la cual los padres y educadores ponen más énfasis, puesto que para muchos, las matemáticas es una de las materias que gusta menos a los estudiantes. Es por ello que actualmente se considera de suma importancia apropiarse de estrategias que se utilizan para enseñar o ser un mediador de dichos aprendizajes. Además de las estrategias lúdicas que se utilicen con materiales concretos y experiencias significativas para el niño o niña, se debe generar un clima de enseñanza agradable para que cualquier materia o aprendizaje sea comprendido e interiorizado de manera sólida.

Para reforzar estas técnicas es indispensable que el maestro utilice estrategias como:

- trabajar problemas matemáticos de la vida cotidiana
- desarrollar y afianzar conceptos de prematemática.
- proporcionar o generar el reconocimiento de figuras geométricas
- el docente debe recordar siempre que para el aprendizaje de las matemáticas el niño requiere partir de lo concreto hacia lo abstracto

En la escuela

- Revalorizar el juego como metodología que posibilita la formación de la autoestima, la seguridad personal, la confianza en sí mismos, la tolerancia, entre otros.
- Si la ayuda en el aula no es suficiente, un docente competente para la atención de población en situación de discapacidad puede ayudar por medio de clases individuales. También se puede solicitar al concejo un equipo interdisciplinario que ayude al niño o niña enfermo de cáncer con el proceso de reingreso a la escuela.
- De igual manera se pueden anticipar las posibles burlas o bromas que pudieran producirse en relación a la enfermedad o al aspecto físico del niño en sus compañeros.
- Aportar al resto de los niños unas sencillas pautas de comportamiento hacia su compañero teniendo en cuenta aspectos como:
 - Ayudar, pero no compadecerse del compañero.
 - Interesarse por su enfermedad, pero no interrogarlo.
 - Ser amables, pero no consentidores.
 - Preparar una pequeña bienvenida, siempre y cuando esta actividad pueda ser positiva para el niño enfermo.

El acompañamiento de la escuela en casa

Durante el tratamiento es imprescindible que el docente mantenga contacto con la unidad pedagógica del hospital con el fin de coordinar las acciones necesarias para continuar el proceso escolar.

La información que se ofrezca a la familia sobre la situación escolar del niño, de sus intereses, actitudes y de los contenidos que se están trabajando en el curso,

serán de gran utilidad para trabajar y reforzar los procesos de enseñanza-aprendizaje.

En ocasiones se hace necesaria algún tipo de guía que provenga desde afuera del colegio. Los profesores del hospital pueden ser quienes provean esta ayuda. De igual manera se debe contemplar el integrar a las familias a través de mejores y mayores canales de comunicación, reconociéndola como agente educador y socializador. Otro de los aspectos inherentes a este acompañamiento es reforzar la práctica oficial a través de la preparación y actualización docente, y por ultimo en algunos casos el niño necesita más de lo que la escuela le puede ofrecer por tanto es necesario que su atención esté siendo llevada a cabo por un equipo interdisciplinario que pueda brindarle una atención integral.

Todas estas generalidades deben tenerse en cuenta a la hora de que el niño o niña con cáncer se integre nuevamente al colegio pero dentro de la propuesta de la escuela también debe contemplar atender al niño en el tiempo que está hospitalizado o está en casa. Por ello proponemos que mientras el niño este en casa y por motivos médicos no se exponga asistiendo a la escuela física como tal, sino en cambio lograr que la escuela se traslade a su casa convertida en una atención educativa domiciliaria. La atención educativa debe ser paralela a la asistencia médica, por lo cual el niño necesitará que un maestro se desplace a su domicilio para continuar en la medida de lo posible el currículo escolar, este maestro debe ser asignado por la institución educativa con el fin de que el niño enfermo de cáncer continúe con su proceso escolar.

Para finalizar, es importante retomar Grau (2.002)⁶ cuando afirma que a la reintegración del niño con cáncer al colegio es una parte esencial del programa de

tratamiento total. Empieza durante el periodo de diagnóstico, continúa durante el periodo de tratamiento, y se extiende incluso una vez finalizado el tratamiento. Sólo la cooperación entre la familia, el equipo de cuidado y un programa adicional bien estructurado puede ayudar a alcanzar el objetivo de prevenir el fracaso escolar.

14.3 ATENCIÓN PEDAGÓGICA A NIÑOS Y NIÑAS EN TRATAMIENTO DE CÁNCER EN EL CONTEXTO DOMICILIARIO

Consideraciones Generales

Uno de los principales problemas derivados de las enfermedades, especialmente en patologías crónicas como el cáncer infantil, es el que los niños y las niñas que la padecen no pueden asistir con regularidad a su centro educativo o en algunos casos ni siquiera inician su proceso escolar.

En ellos, es necesario considerar, no sólo su patología (aguda, crónica, con mayor o menor gravedad, etc.), sino su ritmo de aprendizaje, sus hábitos, método de estudio, nivel curricular y las limitaciones psicológicas y físicas que le impone su enfermedad, su tratamiento y que les obliga a prolongados periodos de hospitalización y convalecencia.

Estos niños y niñas, suelen acumular retrasos escolares que sólo se pueden disminuir con la adopción de medidas de apoyo, medidas que también son útiles para reducir la ansiedad provocada por su enfermedad y que está fundamentada en “la atención a la diversidad y la educación flexible”, garantizando así el poder

recibir la atención educativa que haga efectivo el principio de igualdad, mediante el ejercicio de su derecho a la educación.

Consideramos que para lograr lo planteado en las líneas anteriores, es necesario pensar en la implementación de un Programa Educativo Domiciliario, como medida de apoyo. Dicho programa se sustenta en un servicio de carácter itinerante en el contexto domiciliario, cuya finalidad debe ser responder a las necesidades educativas de los niños y niñas en tratamiento de cáncer.

Basada fundamentalmente en tratar de compensar los efectos de la deserción escolar; adaptando los contenidos, materiales y recursos a las necesidades de cada uno de los niños y las niñas así como a las posibles limitaciones (transitorias o permanentes) derivadas de su enfermedad.

“La tendencia en los tratamientos médicos es reducir los periodos de hospitalización y realizarlos en régimen de ambulatorio, o de asistencia domiciliaria (los profesionales de la medicina se desplazan a los domicilios de los niños para proporcionarles el tratamiento adecuado). Esto supone que la estancia del niño en el hospital va a ser menor, pero tendrá que permanecer más en casa sin poder asistir a la escuela debido, en algunos casos, a los efectos de los tratamientos. La atención educativa debe correr pareja a la asistencia médica, por lo que el niño necesitará que un maestro se desplace a su domicilio para continuar en la medida de lo posible el currículo escolar, en colaboración con el maestro del aula hospitalaria y con el centro educativo de referencia”⁷.

⁷ La Atención Educativa Integral del Niño Enfermo de Cáncer en la Escuela Inclusiva. Claudia Grau Rubio. Universidad De Valencia.2000.

Qué debe buscar la Atención Pedagógica Domiciliaria

La atención domiciliaria tendrá como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los niños y niñas en tratamiento de cáncer, evitando las situaciones de exclusión que la enfermedad les puede conllevar, en el único lugar donde la pueden recibir: su casa. Para esto, sus acciones estarán encaminadas al logro de la continuidad en el proceso educativo y favorecer la incorporación del niño o la niña enfermo a su institución educativa, evitando así la pérdida del hábito de trabajo y esfuerzo personal, con una atención personalizada, adecuada a la edad de cada uno que le permita alcanzar los objetivos educativos; lo cual requiere de la coordinación entre los diferentes profesionales que entran en contacto con esta población.

Nuestra propuesta alude también al fomento de la responsabilidad, mediante el desarrollo de una programación individual adaptada, teniendo como referente a la del curso del niño y la niña, que será proporcionada por su institución educativa o diseñada por un educador especial que haga parte de la propuesta de apoyo; contando con diversas herramientas pedagógicas y metodológicas que contribuyan a la adquisición del conocimiento y también que favorezcan los procesos de socialización. Para ello proponemos como un recurso pertinente el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs).

Es importante aclarar que aunque el objetivo de esta atención es que el niño o la niña en tratamiento de cáncer realice las mismas actividades, dentro del hogar, que el resto de sus compañeros escolares, siendo su referente el currículo ordinario del grupo donde se encuentra escolarizado (a), lo que facilitará su

posterior integración o escolarización, cuando pueda volver a clase; ello no quiere decir que el docente tutor será un “nivelador” u orientador para desarrollar las guías escolares, sino que será él quien respetando los ritmos de aprendizajes individuales, la etapa del tratamiento y las secuelas que éste trae consigo realice las adaptaciones curriculares, de tiempo y frecuencia pertinentes para favorecer tanto el proceso educativo como de inclusión. Para ello es importante también mantener el contacto permanente con el docente regular de la institución educativa, que facilitará el proceso y será quien le proporcione las unidades didácticas, materiales y actividades que se han de llevar a cabo en el domicilio.

Condiciones generales para la Atención Pedagógica Domiciliaria

En la actualidad en nuestro contexto no se cuenta con un programa educativo que incluya la Atención Domiciliaria para la población de niños y niñas enfermos. Es por ello que una primera condición sería la creación de políticas educativas donde se legisle dicha atención y se creen unidades de apoyo educativas domiciliarias.

Una segunda condición tiene que ver con el recurso humano disponible, pues se deberá contar con docentes de educación especial que pertenezcan a las unidades de apoyo y que trabajen en coordinación con el aula hospitalaria.

Algunos niños y niñas como consecuencia de los tratamientos necesitarán de programas específicos de educación especial destinados a estudiantes con dificultades de aprendizaje, de las cuales conoce bien el educador especial. Algunas de estas secuelas son neurológicas las cuales dependiendo de la ubicación del tumor ocasionan problemas de comportamiento, de memoria, y de atención, que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social; los medicamentos anticonvulsivos afectan la atención, habilidades cognitivas y dificultades de aprendizaje. En resumen, los tratamientos pueden afectar en los niños y niñas en tratamiento de cáncer la calidad del procesamiento de

información, la atención, concentración, memoria y recuperación de la información; habilidades visoespaciales y abstractas; habilidades de planificación, organización y motivación.

El apoyo permanente de la institución educativa es la tercera condición que garantizaría de alguna manera, la posterior integración o inclusión del niño o la niña al sistema escolar.

La última condición es la referida a que todas las unidades hospitalarias que atiendan a la población en tratamiento de cáncer tengan conocimiento de la existencia de las unidades de apoyo educativo y mantengan un vínculo con las mismas en pro de un tratamiento integral, de garantizar el derecho a la salud y a la educación y por ende a la mejora de la calidad de vida.

Participación

La participación del equipo de apoyo en el tratamiento integral del niño y la niña en tratamiento de cáncer parte del hecho de que se desarrolla en tres ambientes, relacionados con el Aula Hospitalaria, la Atención Domiciliaria y el acompañamiento en el centro educativo. En todos los casos éstos deben tener en cuenta los cuatro pilares en los que se fundamenta la actividad de atención integral: los estudiantes, los padres, los docentes del centro educativo y el personal sanitario.

A quién está dirigida esta propuesta

La población a la que está destinada esta propuesta, comprende la de niños y niñas en edad escolar que se encuentren en tratamiento de cáncer convalecientes en su hogar.

Los padres:

La familia y el propio niño o niña tienen una participación activa en los programas de tratamiento. Los padres son los agentes educativos más importantes, ya que ellos son los más interesados en el buen desempeño de sus hijos e hijas, ellos son las personas más estables y activas en todo su proceso educativo.

Cuando las circunstancias impiden a un(a) estudiante acudir con regularidad a la escuela, el rol que sus padres pueden ejercer es solicitar en el centro -público o concertado- que su hijo o hija reciba las clases en su hogar.

La relación con los padres también juega un papel relevante en este servicio, ya que siempre deben estar en el hogar durante el horario de la asistencia.

Para acceder a la atención pedagógica domiciliaria, el padre debe mantener al docente domiciliario informado sobre los estados psicológicos y cambios físicos del niño.

El personal sanitario:

La relación con el personal sanitario será, principalmente, de tipo informativo, ya que son ellos los encargados de informar sobre los nuevos niños y niñas ingresados al hospital, así como de los que hayan sido remitidos al hogar para continuar desde allí su tratamiento. Del mismo modo, éstos darán la información sobre el estado de los nuevos niños (as). En el caso de los niños convalecientes, será el médico especialista quien determine el tiempo estimado en el que el niño o la niña podrían reiniciar su proceso escolar en la modalidad de atención domiciliaria.

Los docentes del centro educativo:

Estos serán los encargados de dar información a los docentes domiciliarios sobre los procesos de aprendizaje de los estudiantes especialmente, cuando éstos van a estar ingresados mucho tiempo en el hospital o posteriormente si van a seguir un período de convalecencia en su domicilio. Con ellos se sugiere mantener reuniones semanales o quincenales con el fin de evaluar el proceso, de conocer cómo va el niño o la niña, como actúa el docente de atención domiciliaria y como puede integrarse en este programa de atención domiciliaria, etc. Se pretende así que el estudiante no pierda contacto con su institución educativa para lo que es fundamental la ayuda de sus profesores y compañeros (as).

En cuanto a lo metodológico

A la hora de implementar una metodología se deben tener en cuenta las características especiales en las que se encuentran los niños y niñas en tratamiento de cáncer, ya que aún estando en su domicilio no pueden realizar sus actividades normales, lo cual puede generar diferentes afecciones psicológicas, pedagógicas y socioculturales.

Cuando el niño o la niña que se encuentran en tratamiento de cáncer no pueden asistir a la escuela el padre está en el derecho de solicitar que su hijo reciba las clases en su hogar, para lo cual se recomienda la elaboración de un informe medica con el cual la escuela pueda elaborar un expediente que finalmente será revisado y determinaran si es o no aprobada la solicitud, tratando siempre de respetar el derecho a la educación.

Se atendería entonces a todos aquellos niños y niñas cuyo período de convalecencia en su domicilio sea superior a un mes, teniendo en cuenta siempre el informe del médico especialista, que así lo avale. A partir de ese momento, es importante la coordinación entre el aula hospitalaria y el docente de atención

domiciliaria, quien será el que oriente el trabajo a seguir en compañía del centro educativo.

Estos estudiantes recibirán asistencia educativa tres veces en la semana en su domicilio. Teniendo en cuenta las especiales circunstancias que causa la enfermedad y el tratamiento y procurando que no se entorpezca su rendimiento escolar, se hará un seguimiento individual de cada uno (a) de ellos(as), coordinando las actividades y contenidos que su nivel requiera. Por otra parte, se realizarán en mayor medida, si cabe, una serie de actividades motivadoras, globalizadoras y creativas, que ayuden al niño y la niña convalecientes a mantener su equilibrio psicológico, así como a fomentar los deseos de comunicación y relación con los demás.

Globalizadora. Integrando el medio sanitario en el que los niños y niñas están viviendo en la programación del aula o el domicilio, dándole una dimensión positiva y sirviéndose del hospital o domicilio como fuente de recursos educativos y motivacionales y dando una dimensión real y significativa a los objetivos y contenidos que se programen.

Personalizada. La programación se adaptará a cada niño o niña, adecuándose a su nivel escolar, a sus intereses y a su situación afectiva y de salud, continuando la programación de su aula de origen y desarrollando los ajustes necesarios y las adaptaciones curriculares que sean pertinentes, procurando que no pierda los hábitos de trabajo y que no pierda el vínculo con la Institución Educativa, teniendo en cuenta las interacciones que en ésta tienen lugar.

Participativa. El desarrollo de las programaciones deberá realizarse con la participación de: el personal sanitario que podrá asesorar en los aspectos técnicos de la enfermedad del niño o la niña y en sus posibilidades físicas y de salud que aconsejan la atención escolar e informan sobre las posibilidades de actividad y

rendimiento; los profesores tutores que ofrecerán los datos de información inicial. Se tendrá muy en cuenta, una vez terminado el período de convalecencia la labor de enlace del tutor, no sólo a la hora de establecer las actividades, sino y lo que consideramos como más importante, en el proceso en el que el niño, superada su enfermedad, vuelve de nuevo a la clase; en ese momento los docentes de atención domiciliaria y el docente del aula regular elaborarán las estrategias adecuadas para que el niño o niña no sienta ningún tipo de trauma en su vuelta a la actividad normal. Las familias de los niños o niñas hospitalizados y de atención domiciliaria, participan de los procesos de recuperación de la enfermedad y en los procesos educativos. En el caso de la atención domiciliaria, en concreto, tendrán siempre cuidado de que esta atención se lleve en un lugar adecuado dentro de la casa (ventilado y con luz suficiente, amplia, etc.).

Motivadora. Se utilizarán todos los medios precisos, para que el estudiante se encuentre dentro de su domicilio lo más cómodo y relajado que sus particulares circunstancias requieren.

Socializadora. Así mismo, se desarrollarán una serie de actividades en grupo, si la fase del tratamiento así lo permite, encaminadas a fomentar entre los estudiantes el deseo de socialización y comunicación que les ayuden en su proceso psíquico-afectivo.

Diseño e implementación de la propuesta

Para el diseño e implementación de la propuesta a lo largo del período de convalecencia de los niños y niñas en tratamiento de cáncer se llevará a cabo, siempre que su estado de salud lo permita, un seguimiento del currículo establecido con carácter general en el nivel correspondiente, realizando en caso necesario las oportunas adaptaciones curriculares. Al mismo tiempo, dada su importancia desde el punto de vista de la motivación, se sugiere desarrollar

actividades de Expresión Artística, considerando que todo tipo de manualidad va acompañada de una serie de actividades cognitivas como concentración y aumento de la autoestima, fomento del pensamiento creativo y el sentido artístico, perfeccionamiento de la habilidad manual, coordinación ojo y mano, también contribuyen a la relajación, para mantener el equilibrio emocional.

Como alternativa ideal para el trabajo en el domicilio y mantener el enlace con la Institución Educativa se propone a lo largo del curso y atendiendo a la edad y necesidades de cada niño o niña que se ponga a disposición de éstos una serie de actividades que tienen como base la utilización de las nuevas tecnologías. A través de las cuales se harán actividades que fomenten la comunicación. Todo ello como un motivo más de aumentar el deseo del niño de regresar AL aula.

Proceso evaluativo

Tenemos claro que establecer unos criterios concretos de evaluación desde el plano formal para este programa de atención domiciliaria es ciertamente complicado debido a la ruptura escolar y a las secuelas del tratamiento. No obstante y a pesar de las dificultades, proponemos una evaluación por procesos durante el trabajo diario con cada uno de los estudiantes, teniendo en cuenta los objetivos específicos que se han determinado con anterioridad.

Considerando esta premisa y las especiales circunstancias del niño y la niña en tratamiento de cáncer, se tendrá en cuenta a la hora de evaluar la importancia que de su propio trabajo tenga el niño o la niña, de forma que sepa autoevaluarse aludiendo de esta forma a los procesos meta-cognitivos, con la ayuda del profesor y a aspectos como su rendimiento, motivación, entre otros, dentro de la clase. Asimismo, se reforzará cada uno de sus logros, mientras que se minimizarán los errores cometidos, tratando, con todo ello, de motivar al niño o niña para la consecución de todas las actividades que se le planteen.

Teniendo en cuenta estos aspectos, se realizará de cada uno de los niños y niñas una evaluación que constará de las siguientes fases:

Una evaluación inicial, que proporcione los datos necesarios para conocer la situación de partida de cada niño. En este primer momento se tendrá en cuenta la información que proporcione el docente, así como la que den los propios padres.

Una **evaluación del proceso** de aprendizaje que tendrá un carácter continuo y formativo.

Un informe final que se emitirá por escrito cuando culmine su periodo de convalecencia y se prepare para el ingreso al colegio, su principal objetivo será el de dar información al docente regular sobre la programación seguida con el estudiante durante la atención domiciliaria y sobre todos aquellos datos de carácter cualitativo que se consideren pertinentes para situar correctamente al docente respecto a su estudiante. Este informe se emitirá sobre aquellos niños y niñas cuya permanencia en su domicilio, sea igual o superior a un mes

En aquellos casos en los que el niño o niña necesite una atención más prolongada en el tiempo, por parte de este programa, será de gran importancia el permanente contacto con su docente regular, quien será el encargado de supervisar, junto al docente de atención domiciliaria, el trabajo que vaya realizando el o la estudiante.

Sin embargo, esta evaluación estará ligada a la que los docentes determinen, ya que la coordinación con ellos es permanente y directa; por ello los miembros de este equipo de apoyo se limitarán a cumplir con lo estipulado en el Plan del Centro de cada uno de estos estudiantes. No obstante, y si así lo estiman los docentes regulares, aportarán sus propios criterios observados durante el trabajo llevado a cabo.

Factibilidad

Con esta propuesta pretendemos generar una situación de continuidad en el proceso escolar, caracterizada por la flexibilidad de las actividades y adaptada en todo momento a las peculiaridades del niño o niña en tratamiento de cáncer ; consideramos que con la legislación de unas unidades de apoyo domiciliario se logre proporcionar atención educativa domiciliaria a los niños y niñas que por causa de una enfermedad se ven obligados a pasar largos períodos de tiempo en un hospital y después en su domicilio.

Con la oportuna coordinación entre docentes domiciliarios, regulares, del aula lúdico pedagógica y las familias es posible garantizar la continuidad de los niños y niñas en tratamiento de cáncer, con el currículo establecido con carácter general en el nivel correspondiente a cada uno en el hospital o en su domicilio, realizando en caso necesario las oportunas adaptaciones curriculares.

Lo anterior contribuye a facilitar la integración del niño en su nivel de escolarización en el momento en que se produzca el final de su período de hospitalización o convalecencia en su domicilio.

Con programas de apoyo como el que se plantea en este espacio se busca aminorar el retraso escolar en las áreas curriculares ocasionado por la ausencia al centro escolar durante el tiempo de hospitalización y convalecencia a través de la continuidad de las actividades escolares.

Pensamos que esta propuesta contribuye a resolver la dificultad de atender a un estudiante que “no puede” asistir a clase, teniendo impacto y relevancia en contextos diferentes al aula y favoreciendo tanto los procesos educativos como de inclusión a futuro.

15. PRINCIPALES HALLAZGOS Y CONCLUSIONES

Los hallazgos del presente estudio son aplicables en la investigación para identificar las necesidades educativas de los niños (as) con cáncer. La variabilidad en la forma como la población evidencia distintas necesidades durante las diferentes fases del tratamiento indican la necesidad de estudiarlas en cada una de ellas. Sandelowski²⁰ sugiere que el tiempo debe tenerse en cuenta en el muestreo de los participantes, la recolección y análisis de la información y el informe de los resultados sin importar el diseño utilizado pero sobre todo en los estudios cualitativos donde los cambios a través del tiempo son más relevantes.

A partir del análisis de entrevistas, observaciones, evaluaciones e historias de vida, literatura revisada, los hallazgos más representativos fueron:

- El general los niños con cáncer son retirados del sistema escolar, aunque las entrevistas realizadas a los padres, muestran que estos quieren que sus hijos continúen sus estudios pero las afectaciones de tipo físico, cognitivo, psicológico, emocional a las que conlleva el tratamiento hacen que la familia opte por retirarlos de la escuela y esta a su vez no cuenta con un plan de contingencia que le permita seguir acompañando a sus hijos en su proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Actualmente, en nuestro contexto, no se cuenta con ningún programa educativo legislado que garantice la continuidad escolar del niño con cáncer en los momentos en los cuales este no pueda asistir a la escuela.
- El estudio nos permitió corroborar que para lograr que los niños en tratamiento de cáncer no abandonen el sistema escolar se les debe brindar una atención integral en sus tres contextos inmediatos que son: el aula hospitalaria, la familia y la escuela y basadas en esto construimos una propuesta pedagógica que contemple los tres contextos.

- En las respuestas obtenidas podemos deducir que todos los niños se encuentran desescolarizados, es importante aclarar que todos se encuentran en diferentes etapas del tratamiento, por ello el diagnóstico del cáncer se dio en diferentes momentos, sin embargo a nivel general puede considerarse que todos los niños fueron retirados del sistema escolar en el momento del diagnóstico algunos por temor al contagio y otros en cambio por las consecuencias del tratamiento (por ejemplo la quimioterapia) que generaron en ellos afectaciones físicas perjudicando de esta manera el libre desempeño de los mismos en el sistema escolar.

A nivel general podemos resaltar algunos aspectos importantes e inherentes a la población oncológica y a su atención integral:

En primer lugar, las entrevistas realizadas a la parte administrativa de Hospital Universitario San Vicente de Paúl HUSVP dieron muestra de que uno de los problemas mas críticos es la elaboración y manejo de las historias clínicas o específicamente de los registros clínicos, reiterando la importancia de tener plasmados registros que den cuenta de información básica acerca del paciente, su tratamiento y atención dentro de una unidad hospitalaria, recordando de igual forma que es una herramienta fundamental de carácter probatoria a la hora de determinar responsabilidades civiles, penales y administrativas. Por tanto es esta otra causa por las cuales actualmente en Antioquia no hay información estadística referida a porcentajes claros y datos de promedios acerca del cáncer infantil. De igual manera, en el aula hospitalaria del HUSVP aunque tienen objetivos planteados y se enmarcan bajo diferentes teorías en mejora de la calidad de vida de los niños, su funcionamiento no da muestra de un trabajo centrado en lo educativo.

En segundo, lugar es importante resaltar que el docente aparte de demostrar interés por conocer la evolución del niño o niña en su proceso de reingreso al

colegio después de tratamiento y recuperación del cáncer, debe exigirle al niño como a todos los demás compañeros, utilizando diversas estrategias como el llamar la atención cuando sea necesario, recompensarlo ante logros sin enaltecer situaciones en las que no sea necesario, entre otras situaciones especiales que puedan presentarse dentro del aula de clase. En la misma línea es indispensable que el docente obtenga información relevante sobre el tipo de cáncer del niño, para poder investigar y poder ahondar más en el tema y encontrarse más preparado para el reingreso del niño a la escuela, es por ello que se encontró fundamental la elaboración de un contacto directo entre el docente y la Unidad Pedagógica del hospital, los padres del niño pueden actuar como puente entre la unidad hospitalaria y la institución.

El docente regular debe favorecer la adaptación escolar del niño, evitando que se perciba diferente y menos capaz, y a su vez facilitar su integración en la sociedad y más concretamente en la escuela como parte de ella en el momento en que se da el proceso de reinserción al colegio.

Con base en lo anterior se resalta el rol de la institución educativa, prevaleciendo en que esta debe brindar una educación que tenga como objetivo la atención al individuo como tal, al aprendizaje significativo y por supuesto al desarrollo integral del mismo. De igual manera en esta se deben llevar a cabo procesos educativos en los que el niño pueda participar desde el hospital, permitiéndole jugar un rol protagónico en la adquisición de nuevos conocimientos bajo la orientación, guía y control del profesor y en último lugar se considera que debe proporcionar una educación dirigida a la unidad de lo afectivo y lo cognitivo, la formación de valores, sentimientos y modos de comportamientos.

En tercer y último lugar es importante retomar el rol de los padres, destacando que éstos son los acompañantes fundamentales e incluso más estables en el proceso de comunicación con la escuela, se pudo evidenciar que estos requieren de un

conocimiento más preciso del estado de su hijo e indiscutiblemente debe primar en estos procesos el apoyo de los profesionales para poder asumir su responsabilidad en la educación y tratamiento del mismo.

Para finalizar es importante destacar que el triángulo: familia, escuela y hospital permite brindar la posibilidad de que cada niño en situación de vulnerabilidad reciba una atención integral con calidad, y de este modo todos trabajen en fortalecer vínculos afectivos, superar etapas de duelo y promover motivación y recursos en todos los mismo ámbitos

16. BIBLIOGRAFIA

ATKINSON, Paúl y HAMMERSLEY, M. (1994). Etnografía: Métodos de investigación. Paidós. Barcelona.

ATKINSON, Paúl, COFFEY, Amanda (2003). Encontrar sentido a los datos cualitativos. Universidad de Antioquia, Medellín.

CABALLERO Soto, Solange Ana María. El aula hospitalaria en camino a la educación inclusiva. Facultad de educación de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Investigación Educativa vol. 1 N.º 19, 153 – 61 Enero-Junio 2007, ISSN 7285852.

FLOREZ OCHOA, Rafael. Los modelos pedagógicos. En: Hacia Una Pedagogía Del Conocimiento, McGraw Hill, 1994, Santa Fé De Bogota. Pág. 154,160, 161.

FLOREZ OCHOA, Rafael. Evaluación pedagógica y Cognición. McGraw Hill, 1994, Santa Fé De Bogota. 1999.

GALEANO MARÍN, María Eumelia y otros. Investigación cualitativa y estado del arte. Universidad de Antioquia. Facultad de Ciencias sociales y humanas. CISH. Medellín, 2002.

GILLES Reymond Avril (1996). "Reir hace crecer". Investigación realizada en Ginebra Suiza.

GOETZ, J.P y LECOMPTE (1988) Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa.

GRAU Rubio C (2002) La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. Universidad de Valencia.

GRAU Rubio, C (2.001): La pedagogía hospitalaria y la educación especial. Pedagogía Hospitalaria. Revista Galega Do Ensino, 2 32, 169-18 (Versión en castellano).

GRAU Rubio, C. (2.002): Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad. 5 (2) nº monográfico, 67-87.

ALONSO TAPIA, J. (1997), Motivar para el aprendizaje, Edebé, Barcelona. Cap. 1 y 2.

GRAU RUBIO, Claudia (2.001): "La pedagogía hospitalaria y la educación especial". A Pedagogía Hospitalaria. Revista Galega Do Ensino, 2 32, 169-18 (Versión en castellano).

HUERTAS, J. A. (1996), "Motivación en el aula" y "Principios para la intervención motivacional en el aula", en: Motivación. Querer aprender, Aique, Buenos Aires, pp. 291-379.

Lineamientos de política para la atención educativa a poblaciones vulnerables. Ministerio de Educación Nacional. Dirección de poblaciones y proyectos intersectoriales. Bogotá, julio 2005.

MERCOSUR, (2000). El enfoque de la educación inclusiva. En: Educar en la diversidad.

SANDOVAL Casilimas, Carlos A (1996). Investigación Cualitativa. Programa de Especialización en Teoría, métodos y técnicas de investigación social. Instituto colombiano para el fomento de la educación superior ICFES.

TAPIA, Alonso J. (1997), *Motivar para el aprendizaje*. Edebé, Barcelona. Cap. 1 y 2 <http://educacion.idoneos.com/>

TANJA VAN, Roosmalen y ASSMAN-HILSMANS, Claire .De vuelta al colegio: reintegración escolar luego del cáncer infantil. Centro ortopedagógico, Universidad del Centro Médico de Nijmegen (Países bajos).

Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea

Negre, F. (2003) TIC y discapacidad: Implicaciones del proceso de tecnificación en la práctica educativa, en la formación docente y en la sociedad. *PixelBit. Revista de Medios y Educación*. Nº 21 (5-14). Sevilla: Secretariado de recursos audiovisuales y nuevas tecnologías

FUENTES INFORMATICAS:

<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>. INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER

<http://www.redcreacion.org/documentos/simposio1vg/DoctoraClown.html>

http://www.kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html.

Actualizado y revisado por: Robin E. Miller, MD. Fecha de la revisión: junio de 2007. Cáncer Infantil

www.educared.org.ar Los derechos del niño hospitalizado

http://www.cancer.org/docroot/ESP/content/ESP_2_1X_Ninos_con_c%C3%A1ncer_enfrent%C3%A1ndose_al_diagn%C3%B3stico.asp Niños con cáncer: enfrentándose al diagnóstico

http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/publicaciones/inv_educativa/2007_n19/a12.pdf

<http://www.todocancer.com/esp>

<http://www.aeccjunior.org/> ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER.

http://www.kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html. Cáncer Infantil: Actualizado y revisado por: Robin E. Miller, MD. Fecha de la revisión: junio de 2007.

http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/publicaciones/inv_educativa/2007_n19/a12.pdf

