



"Levantando el Vuelo "
Acrilico sobre Lienzo
Juan Camilo Puentes
Concurso ARTE + 2012
Bogotá - Colombia

Harold Beltrán Jiménez
Magister en Educación.
Docente Licenciatura en Pedagogía Infantil
hbeltranj@gmail.com

Ángela Patricia Martínez Sánchez
Licenciada en Pedagogía Infantil
angelapatriciao8@gmail.com

UNIVERSIDAD DISTRITAL FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: CAMPO DE ACCIÓN INTERDISCIPLINAR PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y JOVENES EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

Hospital Pedagogy: a Field of Interdisciplinary Action for Educational Attention of Children and Teenagers in Situation of Disease

Fecha de Recepción: 9 de Mayo de 2012 - Fecha de Aprobación: 31 de Agosto de 2012

RESUMEN

El artículo presenta un panorama general de la Pedagogía Hospitalaria como respuesta del Sistema educativo a las necesidades educativas y la garantía del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades que demandan largos periodos de hospitalización y por ello, ausencia de la cotidianidad de la escuela. El propósito del documento es introducir y sensibilizar a profesionales de la salud y de la educación sobre la necesidad de generar espacios en los contextos hospitalarios y familiares que faciliten el proceso educativo a todos los niños, niñas y jóvenes que por razones de salud no pueden asistir regularmente a la escuela. También se aborda la discusión conceptual y teórica que introduce el problema de la implementación de la pedagogía hospitalaria en los contextos en los que se requiere su intervención. La reflexión surge a partir de una experiencia investigativa desarrollada en contextos hospitalarios de la ciudad de Bogotá. En estos contextos se realizaron prácticas pedagógicas que facilitan al estudiante-paciente las herramientas, los medios, y las estrategias educativas pertinentes para crear oportunidades en condición de equidad que le permitan mejorar su calidad de vida. La reivindicación de la educación como escenario para la construcción de proyectos de vida adecuados a las condiciones, características y necesidades de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, la importancia del juego, las actividades lúdicas y artísticas así como la necesidad de articular el trabajo de los profesionales de la salud y la educación constituyen los principales hallazgos de esta intervención esenciales del trabajo en la búsqueda de la garantía de los derechos fundamentales de esta población.

PALABRAS CLAVE

Pedagogía Hospitalaria; situación de enfermedad, interdisciplinariedad; Hospitalización

ABSTRACT

The article presents an overview of the Hospital Pedagogy in response of educational systems to the educational needs and ensuring the right to education of children and young people living with diseases that require long periods of hospitalization and therefore no the daily life of the school. The purpose of the paper is to introduce and sensitize health professionals and education on the need to create spaces in both hospital and family to facilitate the educational process for all children and young people who for health reasons can not attend school regularly. It also addresses the conceptual discussion and theoretical introduces the problem of implementation of teaching hospital in contexts that require intervention. The reflection arises from a research experience developed in hospital settings in the city of Bogota. In these contexts were performed pedagogical practices that facilitate the student-patient tools, media, and instructional strategies appropriate to create opportunities in equity condition which to improve their quality of life. The demand for education as a stage for the construction of life projects suitable to the conditions, characteristics and needs of children and youth at risk of disease, the importance of play, leisure and artistic activities as well as the need to coordinate the work of health professionals and education are the main findings of this intervention essential job search in guaranteeing the fundamental rights of this population.

KEY WORDS

Hospital pedagogy; Disease situation; interdisciplinarity; hospitalization.

INTRODUCCIÓN

La exclusión, en el sentido de la inobservancia de la garantía de derechos para un sector de la población (Garay, 2004), es uno de los aspectos más complejos de la situación colombiana en la actualidad. Por ello, la construcción de un proyecto de nación más equitativo en el que se garanticen los derechos fundamentales de todos los ciudadanos es uno de los propósitos más anhelados en el país. La búsqueda de las condiciones que hagan posible este logro es una de las principales tareas de la sociedad colombiana y lenta pero progresivamente se advierten avances en la materia. Conceptos como inclusión, reconocimiento de la diversidad y equidad se han venido incorporando a la cotidianidad de los ciudadanos y prefigurarán el escenario de una sociedad colombiana más justa.

En el desarrollo de estos propósitos, los encargos que se hacen a los sectores de la salud y la educación no son pocos. Y aunque hay aspectos de estas demandas que involucran a profesionales de la salud y de la educación que evidencian logros importantes, en la tarea de la inclusión educativa por ejemplo, muchos aspectos siguen huérfanos de intervención. El tema que nos ocupa en este artículo, el de la Pedagogía Hospitalaria, es justamente una de esas intersecciones en las que el trabajo de los profesionales de la salud y de la educación es aún incipiente y demanda tareas fundamentales que tardan en iniciarse en aspectos como la investigación, la formación, la extensión y la promoción social.

Una primera aproximación al tema, permite abordar el concepto como la pedagogía aplicada en beneficio de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad y constituye un campo de estudio que se ha venido retroalimentando desde hace ya algunas décadas tanto en Europa como en América. Su principal premisa es contribuir, desde su praxis, a la creación de estrategias orientadas a mejorar la calidad de vida y garantizar el derecho a la educación de la infancia en situación de enfermedad, siempre desde una perspectiva que tome en cuenta las características de la situación personal del niño y desde un enfoque interdisciplinario (Ortiz, 2001). Esto implica hacer frente a las afectaciones que suelen presentarse como consecuencia de una patología y/o del periodo de hospitalización requerido para su atención, lo que puede llegar a incidir tanto en una deficiente adaptación al medio, a la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, así como en su evolución clínica y su regreso a la cotidianidad del hogar y la escuela (Lizasoáin, 2007). Todo esto exige tomar en consideración todos los aspectos asociados a la garantía del derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes.

En el abordaje del niño enfermo habitualmente el énfasis de la atención profesional se centra en el componente clínico que tiene el propósito de generar mejoría en las condiciones de salud y bienestar en el paciente. Esto ha implicado un evidente descuido de las implicaciones de la enfermedad en la calidad de vida del niño o niña y de sus derechos fundamentales. Es como si la atención médica de la enfermedad dejara de lado cualquier consideración sobre la desestructuración de la cotidianidad del niño y cualquier otra dimensión del desarrollo quedase suspendida en favor de la atención en salud.

Por ello, y para empezar, es necesario hacer alusión a los factores relativos al aislamiento que se origina debido a la hospitalización, su

repercusión en los vínculos afectivos que el niño, niña o adolescente establece con su entorno cotidiano o escolar. Esta situación se explica pues la enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus compañeros, generada por las ausencias escolares, y aumenta el riesgo de sufrir problemas sociales causados por las alteraciones físicas (Grau, 2004). Los diversos enfoques de la Pedagogía Hospitalaria abordan las implicaciones de la hospitalización y de la enfermedad crónica con perspectivas diferenciales.

El *enfoque instructivo*, por ejemplo, se constituye como una de las líneas de acción más reconocidas de la pedagogía en ambientes hospitalarios. Está dirigido a mitigar los efectos derivados de la desvinculación del estudiante-paciente con la escuela, ya sea desde la flexibilidad del currículo, en tanto podrá seguir recibiendo sus clases de acuerdo con las posibilidades que permita su salud, o a partir del fortalecimiento de las redes de apoyo externas o adquiridas en el hospital.

En esta línea de ideas, la población infanto-juvenil en situación de enfermedad suele presentar necesidades educativas que deben ser atendidas de forma singular y de acuerdo a su nivel de complejidad, ya sea por medio de la disposición y organización de los recursos y estrategias adecuadas, o a través de servicios de apoyo especiales y adaptaciones tanto curriculares como espaciales que favorezcan su integración al ámbito educativo de manera exitosa (MEN, 2006).

Además de ello, otro de los aspectos que se debe mencionar como causa fundamental del desarrollo de la intervención pedagógica en instituciones de salud, está relacionado con la multiplicidad de emociones y situaciones que suelen producirse a lo largo del proceso de enfermar, ya que como bien se conoce “el desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño va a estar condicionado por las características de la enfermedad, por las pruebas diagnósticas a las que se ve sometido, por los tratamientos recibidos y por las secuelas producidas” (Grau, 2004, p. 22). En este punto, el *Análisis documental en torno a la Pedagogía Hospitalaria* (2008) plantea tres grandes grupos sobre los cuales se sugieren las estrategias de intervención pedagógica en instituciones de salud:

- *El Enfoque formativo*, el cual está encaminado a fortalecer y promover aprendizajes y alternativas que contribuyan al manejo y afrontamiento de la enfermedad por parte del sujeto (González Simancas & Polaino Lorente, 1990).
- *El enfoque instructivo*, según González et al. (1990) está dirigido a priorizar el abordaje del currículo con base en la evaluación de las destrezas, competencias y debilidades de los estudiantes, argumentando la “necesidad de los niños” por llevar a cabo esta faceta en sus vidas.
- *El enfoque psicopedagógico*, orientado a provocar la disminución de los niveles de ansiedad, estrés y depresión generados por el curso de una determinada patología y/o experiencia hospitalaria, ubicando así a las emociones, los sentimientos y las actitudes que favorecen la estadía en el hospital como objetivos preponderantes de su accionar (Grau, 2001).

Cada uno de los enfoques descritos anteriormente, han sido el resultado de las experiencias realizadas en los distintos países y épocas alrededor de la pedagogía hospitalaria, no obstante, teniendo en cuenta la complejidad del sujeto y el contexto en el que se encuentra, es necesario apuntar a una educación inclusiva que contemple las variables de desarrollo del estudiante-paciente de acuerdo al momento por el que atraviesa. En otras palabras, no se pretende favorecer de lleno uno u otro enfoque, sino emplear las herramientas y las estrategias que se requieran, para abordar cada caso en particular.

Es importante anotar, que cualquiera sea el camino pedagógico al que se acuda para dar una atención educativa adecuada a la población ya mencionada, la lúdica se convierte en un ingrediente esencial y primordial en el accionar pedagógico, en cuanto presupone una experiencia enriquecedora y gratificante para el niño o niña que deben desenvolverse en contextos mediados por la vivencia de la enfermedad.

El juego, considerado por excelencia como la actividad rectora de la infancia, se convierte no sólo en una estrategia didáctica, sino en un escenario donde el estudiante-paciente se transforma a sí mismo y a su realidad para elaborarla y comprenderla de forma activa y simbólica, a la vez que desarrolla su imaginación, expresa sus sentimientos, descarga tensiones, y se relaciona con personas que comparten su misma situación. (Escola de Educadores/as no Tempo Livre, Animación e Intervención Social, 2004; Andrusiewicz, 2008).

Asimismo, las diferentes producciones artísticas, la escritura, las rondas, la música y el arte en general, se constituyen como recursos indispensables en la dinamización del proceso pedagógico, en la medida que propician lenguajes que facilitan el acercamiento y comprensión del mundo interior del estudiante-paciente. (Aguilar & Retamal, 1999; Silva, 2012; Alonso, García & Romero, 2006) En otras palabras, la *re-creación* de la realidad en el ámbito pedagógico-hospitalario es de vital relevancia, en cuanto remite a la asimilación de los hechos adversos para desembocar en un proceso de adaptación, en el que se haga posible la construcción de un presente dotado de significado.

De este modo, uno de los supuestos a considerar en el marco de la intervención pedagógica en ambientes hospitalarios surge de reconocer la capacidad del ser humano para sobreponerse a las distintas situaciones difíciles que la vida le presenta, y de este modo posibilitar espacios en donde se propicie la reconstrucción del sujeto en la medida en que se fomentan actitudes fundamentales a la hora de asumir situaciones complejas.

La resiliencia y la afectividad han sido consideradas en el ámbito de la educación, “las condiciones para desarrollar una pedagogía preventiva, alternativa a la tradicional de riesgo, basada en el respeto y la aceptación incondicional del otro, considerando el derecho al afecto de todo ser humano” (Villalobos y Castelán, 2006, p. 9)..

De otra parte, en concordancia con el tipo de educación holística que se propone para la atención de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, surge la *Educación domiciliaria*, la cual, como su nombre lo indica, se dirige a estudiantes-pacientes que afrontan la hospitalización en sus respectivos lugares de residencia, o que de-

bido a los estrictos cuidados de bioseguridad a los que deben someterse para el control de su salud, no les es posible acceder a contextos educativos convencionales. En tanto, los niños, niñas y adolescentes que son atendidos en el hospital, reciben la atención pedagógica en aulas dispuestas para dicho fin o en las habitaciones en donde se encuentran, según se considere lo más conveniente.

Cualquiera sea la modalidad que se implemente, (educación hospitalaria o domiciliaria) los procesos pedagógicos que se adelanten con los estudiantes-pacientes deberán estar respaldados por una institución educativa formal a la cual se inscriba el niño, la niña y el adolescente, con el propósito de poder llevar a cabo los pasos pertinentes para la validación de las actividades realizadas y las promociones de grado a que haya lugar.

En la actualidad, Colombia cuenta con el apoyo de instancias tales como Fundación Telefónica, Fundación Universitaria Monserrate y la Secretaría de Educación Distrital para la implementación de la llamada *Pedagogía Hospitalaria*. Es así, como la primera de éstas se encuentra vinculada con el apoyo otorgado por Aulas Fundación Telefónica en Hospitales desde el año 2008, en todo lo relacionados con la dotación de espacios y nuevas tecnologías a procesos pedagógicos ya adelantados en lugares como la Fundación Cardioinfantil- Instituto de Cardiología, Fundación Dharma, Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, y el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá, la Fundación Cardiovascular de Colombia en Bucaramanga, con la Fundación Valle del Lili en Cali y el Hospital Infantil Universitario de la Cruz Roja - Rafael Henao Toro en Manizales. (Moreno, 2011)

Por su parte, la Fundación Universitaria Monserrate, viene realizando un trabajo investigativo en torno a la pedagogía aplicada en ambientes hospitalarios desde hace más de 20 años en el Hospital de la Misericordia (HOMI), representando uno de los referentes más importantes al cual acudir para ampliar el espectro de conocimientos sobre el tema en Colombia. Del mismo modo, la Secretaría de Educación Distrital, a través del acuerdo 453 de 2010, reglamenta la atención pedagógica a los niños, niñas y adolescentes que se encuentran hospitalizados en la red de hospitales públicos de Bogotá, demostrando a través del tiempo una mayor cobertura del programa Aulas Hospitalarias.

En esta perspectiva, la investigación titulada “Líneas de acción para el diseño de estrategias pedagógicas que permitan el abordaje de un proceso escolar con niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad crónica”, se propone con el fin de hacer un reconocimiento a aquellas pautas que no se deberían dejar pasar por alto a la hora de llevar a cabo cualquier intervención pedagógica en escenarios hospitalarios, poniendo de manifiesto las implicaciones de concebir un trabajo interdisciplinario que favorezca la atención integral de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad.

METODOLOGÍA

Tipo de Estudio

La investigación se inscribió dentro del paradigma hermenéutico-histórico, busca comprender el conjunto de situaciones que enfrenta un sujeto cuyas experiencias integradas reflejan la complejidad de su actuar frente al modo en que se relaciona con su entorno y con los

demás, e incluso dan cuenta sobre la forma como asume su “estar” en el mundo y la enfermedad que padece.

Los datos recogidos durante el trabajo de campo se abordan dentro de un enfoque cualitativo de la información, ya que se busca conceptualizar y analizar la realidad según las actitudes, las experiencias, los comportamientos y las percepciones de los sujetos que conforman la población estudiada, a través de la interpretación de aquellos aspectos que no son tan perceptibles a simple vista, para obtener su trascendencia por medio de su análisis minucioso (Bonnilla, 1997).

Tal y como se ha podido entrever a lo largo del documento, es evidente un planteamiento educativo que propende por la innovación, pues la propuesta que aquí se presenta se sale de los parámetros y estándares pensados usualmente por el gobierno, con el único objetivo de beneficiar los procesos de aprendizaje inmersos no solo en el aula regular sino fuera de ella (De Tezanos, sf). Es así, como se pretende generar una intervención pedagógica con una población que por mucho tiempo ha sido invisibilizada por el Sistema Educativo, lo que impide reconocer a plenitud sus derechos y potenciar habilidades que le permitirán construir un porvenir acorde con sus necesidades, sueños y expectativas.

Participantes

La población abordada estuvo integrada por estudiantes-pacientes cuyas edades oscilaron entre los 3 y los 17 años de edad. El diagnóstico médico de estos niños, niñas y jóvenes describía patologías tales como:

- Atrofia muscular espinal infantil tipo I
- Atrofia espinal Tipo I
- Atrofia neuroespinal tipo II
- Bronquiolitis aguda
- Síndrome convulsivo
- Tetralogía de Fallot
- Retraso del desarrollo psicomotor
- Síndrome del niño hipotónico
- Fibrosis quística

Debido a la delicada situación de salud y/o debido a hospitalizaciones prolongadas, los niños, niñas y adolescentes presentaron una inasistencia recurrente a sus respectivos contextos escolares o deserción definitiva de este ámbito, encontrando así, una oportunidad de inclusión educativa a través del programa *Aulas Hospitalarias* de la Secretaría de Educación, donde se dispusieron clases por semana en el hospital o en el domicilio de acuerdo a horarios, espacios y compromisos convenidos entre la docente, el personal médico, la familia y el estudiante-paciente, teniendo en cuenta la funcionalidad y adecuación de los contextos en favor del niño, la niña o el joven y del mismo proceso pedagógico.

Técnicas e instrumentos

El proceso investigativo se desarrolló en un contexto de observación participante realizada en los escenarios donde se llevó a cabo la práctica, tales como, la Fundación Cardioinfantil - Instituto de

Cardiología, la Clínica Remeo Center y los domicilios de los niños, niñas y jóvenes. Se emplearon entrevistas y diarios de campo para recoger información que ampliara el conocimiento de los contextos, los actores y las dinámicas inmersas en estos ámbitos, con el propósito no solo de encontrar las herramientas necesarias para formular estrategias pedagógicas adecuadas y suficientes, sino de dar a conocer y construir asimismo paso a paso el rol del docente en el hospital.

RESULTADOS

En concordancia, es importante destacar que dentro de los resultados arrojados por la investigación se evidencian los frutos de una acción interdisciplinaria entre el personal de la salud y el equipo docente, en la medida que se complementan entre sí sus saberes para prestar una atención integral al estado y evolución de las distintas dimensiones que comprenden al sujeto, esto es, desde el progreso físico relativo a su estado de salud, hasta el desarrollo motriz, cognitivo, afectivo y social del mismo.

Esto implica que se hace indispensable contar con la disposición al diálogo y correspondiente *retroalimentación* por parte de los profesionales inmersos en la atención integral, tanto médica como educativa, situación que se dificulta si se tiene en cuenta los respectivos enfoques formativos de los profesionales. En todo caso, se requiere con urgencia la concepción de un discurso dialéctico que sirva como medio y herramienta para asumir la complejidad de interactuar con la población en situación de enfermedad a través de una intervención holística.

La experiencia demostró que la intervención pedagógica en hospitales, y que involucra al personal médico, las enfermeras, la docente y el estudiante-paciente, debe dar a la lúdica y al juego un lugar preponderante, pues se convierten en herramientas que posibilitan no solo una mejor adaptación al medio hospitalario y coadyuvan en la adherencia a los tratamientos, sino que cooperan para disminuir los niveles de ansiedad, estrés y depresión generados ya sea por la hospitalización o la misma situación de enfermedad. Adicionalmente, es evidente que el juego no solamente propicia la representación de experiencias traumáticas sino la creación de juguetes alusivos a la historia o momento que se recrea. Es así, como el escenario lúdico se constituye en “una forma de controlar los aspectos cognitivos y emocionales de todo aquello que han vivido” (Aguilar & Retamal, 1999, p. 12)

Otro de los aspectos fundamentales a la hora de concebir al estudiante-paciente desde los roles que se sugieren hace alusión a su condición de *sujeto de derecho*. Esto significa reconocerlo como agente activo en los cuidados relativos a su salud y en los procedimientos, tratamientos a que se somete para la atención de la enfermedad que padece. Esta participación debe estar basada en la legitimación de la expresión de ideas y/o emociones referentes a la situación que vive y sus implicaciones para la vida cotidiana y su proyecto de vida.

Los adultos que están en contacto con el niño, niña o joven en estos contextos no suelen dar un lugar a la voz del niños en estas decisiones o se suele minimizar su grado de comprensión de sus implicaciones. Basta con que el adulto responsable “sepa” y que el especialista conceptúe sobre la conveniencia de algún procedimiento. Al fin

y al cabo, imagina el niño, todas estas decisiones y sus implicaciones propenden por su mejoría. Sin embargo, el escenario reflexivo en el que se desarrollaron las clases con estos estudiantes-pacientes pone en evidencia un sinnúmero de apreciaciones por parte de los niños, las niñas y los jóvenes hacia su situación que vale la pena escuchar, no solo para integrarlas como parte de los componentes didácticos desplegados en el accionar pedagógico en favor de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, sino para recuperar de alguna forma su palabra, su postura, su pensar, su autonomía y su subjetividad, aún en una cotidianidad demarcada en mayor o menor porcentaje por otros. En este punto es preciso citar a Pia Cardone y Clargina Monsalve y su texto ¡No soy un niño enfermo: *Estoy enfermo!*, en donde se hace referencia a la carga antropológica y lingüística que trae consigo el definir al niño, la niña o al adolescente desde dos perspectivas: el *ser* y el *estar* enfermo, en el primer caso se sugiere su situación como la esencia de su existencia y no como una parte de ella, lo que a su vez determina el tipo de acciones y propuestas que las personas implementan alrededor de la población en mención. Como anotación personal, quiero agregar la misma distinción, pero con los términos “condición y situación”, aduciendo la necesidad por contemplar desde una perspectiva multidimensional al sujeto en cuestión (Cardone & Monsalve, 2007).

Es así, como se pone de manifiesto un interés pedagógico por crear espacios, herramientas, medios y estrategias que favorezcan la apertura de un panorama alternativo al de la enfermedad, en donde se le facilite al estudiante-paciente condiciones equitativas para acceder a ambientes y oportunidades que le permitan tanto tener una mejor calidad de vida, como la posibilidad de asumir actitudes resilientes.

La resiliencia es más que resistir, es también aprender a vivir, antes del golpe uno estima que la vida nos es debida y la felicidad también (...) el hecho de haber vivido una situación extrema, de rondar la muerte y haberla detenido, hace nacer en el alma del niño y niña herido, un extraño sentimiento de vivir la prolongación de un plazo (...) la prueba, cuando uno la sobrepasa, cambia el gusto del mundo. (La maravilla del dolor de Cirulnik (Como se cita en: “No somos vulnerables. Escuela y niñez en situación de vulnerabilidad” Instituto para la Investigación Educativa y el Desarrollo Pedagógico [IDEP] 2006, p. 52))

De esta manera, se logra dar vía a una “resignificación” no solo de la enfermedad, sino del entorno hospitalario, ya que éste ahora se torna en un facilitador para contener y analizar desde diversos puntos de vista a un ser cuya situación no tiene por qué determinarlo de manera tajante frente a su accionar ante el mundo, sino que por el contrario tiene mucho que aprender y aportar desde su experiencia a los demás.

Entonces, teniendo en cuenta lo anteriormente dicho, ¿Cuál es la finalidad de la pedagogía como un campo de estudio en favor de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad? ¿De qué manera se debe llevar a cabo la intervención pedagógica en favor de la población en situación de enfermedad?

En primer lugar, concebir el accionar de la *pedagogía hospitalaria*, significa comprender la complejidad desde la cual se propone la subjetividad del estudiante-paciente y actuar conforme a ello, en-

tendiendo que la situación de enfermedad suele permear su modo de vida e incluso la de sus familiares. Por esta razón, se propone una intervención educativa holística que se preocupe por el sujeto y las variables cognitivas, emocionales, sociales, afectivas y motoras insertas en cada proceso educativo, pues tal como lo plantea Goleman (1994) debe entenderse que no hay aprendizaje que se produzca de forma aislada a los sentimientos y las emociones del individuo.

En concordancia, la familia se constituye como otro de los objetivos fundamentales de dicha atención, en tanto favorecen un ambiente emocional definitivo para el avance del proceso educativo. En este punto es importante reconocer, que tal como se evidenció en el trabajo de campo realizado, las familias con hijos(as) en situación de enfermedad crónica suelen ser monoparentales, debido a situaciones alusivas a las adversidades o dificultades que se pueden presentar en el camino de adaptación a la a las rutinas que condicionan la patología en cuestión.

Asimismo, resulta de suma importancia anotar la participación de los hermanos en el proceso educativo que se adelante con el estudiante-paciente, ya que la atención por parte del padre o la madre suele derivarse única y exclusivamente en este último, haciendo que el resto de niños, niñas o adolescentes que conforman el núcleo familiar se vea rezagado o incluso asuma funciones que no le corresponden de acuerdo a su edad, motivo por el cual según Kübler (1983) suelen evidenciar su inconformidad y/o disgusto frente a las dinámicas que favorecen el estado de salud del sujeto en situación de enfermedad.

Por consiguiente, tomando en consideración los planteamientos anteriormente anotados más la situación de la población en cuestión, es evidente que la pedagogía aplicada en ambientes hospitalarios propende por encontrar quizá un ignorado sentido de la educación y el aprendizaje, donde lo fundamental no son los contenidos en sí mismos, sino el sujeto como centro del proceso de enseñanza-aprendizaje, para que así mismo sea capaz de apropiarse de su realidad, de su entorno, y de su estar en el mundo.

De este modo, se apuesta por el reconocimiento del tiempo presente, como una oportunidad invaluable para *aprender* de otros, de la vida y de sí mismo, comprendiendo que si bien desde una mirada convencional del Sistema Educativo, es el futuro el que suele traer las recompensas del esfuerzo realizado, la palabra “tiempo” cuando se padece o no una enfermedad, tan solo debería significar “ahora”, entonces, ¿Por qué postergar la vida y los aprendizajes que trae consigo?.

En esta línea de ideas, el proyecto de investigación plantea algunas propuestas para incidir en una “educación del presente” a partir de la puesta en marcha de planteamientos tales como los que proponen Howard Gardner (1999) en relación a las *inteligencias múltiples*, para generar conocimientos de acuerdo a las fortalezas y habilidades de cada persona, Daniel Goleman (1996) a partir de la *inteligencia emocional*, con el fin de rescatar dicha área como parte de la construcción del conocimiento, o el desarrollo de la creatividad de Ken Robinson (2009), como una vía de acceso a mundos posibles o hipótesis que inciden de manera fundamental en el descubrimiento, para poner en práctica una *educación liberadora* (Freire, 1980) que establezca una

relación dialógica entre el docente y el estudiante-paciente, a fin de posibilitar el reconocimiento de las vivencias y las nociones del niño, la niña o el adolescente, como extracto fundamental del aprendizaje significativo.

Sin embargo, aun queda un largo camino por recorrer alrededor de la práctica pedagógica en hospitales, mas aun teniendo en cuenta

que este es un campo de estudio relativamente reciente en el escenario Colombiano. Por ello se precisa la emergencia de investigaciones teniendo en cuenta el uso de las TIC's en educación, el apoyo pedagógico domiciliario a estudiantes-pacientes y a sus familias, la creación de material pedagógico de apoyo que contemple variables relativas a la cronicidad de la enfermedad y características culturales alrededor de las causas y el desarrollo de la misma, entre otras.

Referencia:

Las referencias a otras obras son una parte
muy importante en la literatura científica;
ya que estas permiten conocer más sobre los autores y
mantener vivas sus voces dentro del texto.

1. AGUILAR, Pilar y RETAMAL, Gonzalo. (1999). Respuesta educativa rápida en emergencias complejas: Documento de debate. Disponible en: http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/archive/publications/free_publications/retamals.pdf [Consulta 04-02-2010].
2. ALONSO, Leonor, GARCÍA, Daniela y ROMERO, Kruskaia. (2006). Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. Disponible en: http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_006.pdf [Consulta 28-07-2009].
3. ANDRUSIEWICZ, Valeria. (s.f) "El juego como potenciador de la resiliencia". En Un niño sano más allá de su enfermedad. Disponible en: <http://www.elsitio.com.ar/Noticias/NoticiaMuestra.asp?Id=1926> [Consulta 11-07-2011]
4. BONILLA, Castro Elssy. (1997) Más allá del dilema de los métodos la investigación en ciencias sociales. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
5. CARDONE, Pia, y MONSALVE, Clargina. (2007). ¡No soy un niño enfermo: Estoy enfermo! Disponible en: http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Pia_Cardone.pdf [Consulta 20-07-2009]
6. CONCEJO DE BOGOTÁ. Acuerdo No. 453 de 2010. Bogotá.
7. DE TEZANOS, Araceli. (s.f). innovación investigación: algunas distinciones para conversar. Conferencia Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá.
8. ESCOLA DE EDUCADORES/AS NO TEMPO LIBRE, ANIMACIÓN E INTERVENCIÓN SOCIAL. (2004) Animación Hospitalaria - Guía de orientación y recursos. Madrid. Ed. Cruz Roja Española. Disponible en: http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/guia_animacion_hospitalaria.pdf [Consulta 12-01-2011]
9. FERNANDEZ, María Estela. (2010). "La Pedagogía Hospitalaria Hoy: Contextos, Políticas Y Formación Profesional", El pedagogo resiliente, promotor de bienestar y calidad de vida en situación de enfermedad. [Consulta 08-08-2012]
10. FREIRE, Paulo. (1980). Pedagogía del oprimido. México: Siglo Veintiuno Editores.
11. GARAY, Luis Jorge (2002). Colombia: entre la exclusión y el desarrollo. Bogotá, Colombia. Contraloría General de la República.
12. GARDNER, Howard. (1999). Estructuras de la mente, la teoría de las inteligencias múltiples. México: Fondo de Cultura Económica.
13. GOLEMAN, Daniel. (1996). La inteligencia emocional. Bogotá: Javier Vergara Editor.
14. GONZÁLEZ, Simancas, José Luis y POLAINO, Lorente Aquilino. (1990) Pedagogía Hospitalaria, Actividad educativa en ambientes clínicos. Madrid. España: Ediciones NARCEA S.A.
15. GRAU, Rubio Claudia. ORTIZ, González Carmen. (2001) La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Málaga. España: Ediciones Aljibe.
16. GRAU, Rubio Claudia. (2004) Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Málaga. España: Ediciones Aljibe.
17. INSTITUTO PARA LA INVESTIGACIÓN EDUCATIVA Y EL DESARROLLO PEDAGÓGICO [IDEP] (2006). No somos vulnerables. Escuela y niñez en situación de vulnerabilidad. Bogotá D.C: Unidad editorial-UNINCA.
18. KÜBLER, Elisabeth. (1992). Los niños y la muerte. Barcelona: Grupo Editorial Océano.
19. LIZASOÁIN, Olga. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. Primera jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela "La educación: Prioridad de vida". Disponible en http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Dra_Olga_Lizasoain.pdf [Consulta 28-07-2009]
20. MINISTERIO DE EDUCACIÓN NACIONAL [MEN].(2006). Fundamentación conceptual para la atención en el servicio educativo a estudiantes con necesidades educativas especiales -NEE-. Colombia.
21. MORENO, Lilibiana. (2011) BOGOTÁ, UNA POLÍTICA EN CONSTRUCCIÓN PARA GARANTIZAR LA EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS. Ponencia realizada por la SED en el marco del Primer congreso de Pedagogía Hospitalaria realizado en Bogotá.
22. ORTIZ, Carmen. (2001). Acercamiento a la pedagogía hospitalaria. *Actas de la V Jornadas de Investigación sobre Discapacidad*, Salamanca. Universidad.
23. REYES, Gómez, Álvaro Daniel y ORTIZ, Libia. (2008). Análisis Documental en torno a la pedagogía Hospitalaria. Fundación Universitaria Monserrate. Bogotá. Colombia.
24. ROBINSON, Ken. (2009). El elemento. Bogotá: Grijalbo.
25. SILVA, Giselle. (2012). Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios. IEP Instituto de Estudios Peruanos. Fundación Telefónica. Perú.
26. VILLALOBOS M. y Castelán E. (2006). Resiliencia: el arte de navegar en los torrentes. *Revista Panamericana de Pedagogía: Saberes y Quehaceres del Pedagogo*. N° 8 España, págs. 287-303.