



EDUCACIÓN
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA



**SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: UNA PRÁCTICA EN BENEFICIO AL INFANTE

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

PRESENTA

DANIELA MARTÍNEZ ALMAGUER

ASESOR:

DR. GERARDO ORTIZ MONCADA

CIUDAD DE MÉXICO, MARZO DE 2024.

Ciudad de México, enero 10 de 2024

TURNO MATUTINO
F(02) S(01)

DESIGNACIÓN DE JURADO DE EXAMEN PROFESIONAL

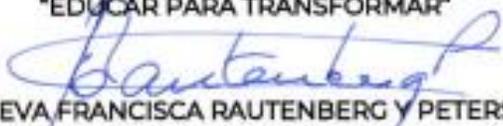
La Coordinación del Área Académica Teoría Pedagógica y Formación Docente, tiene el agrado de comunicarle que a propuesta de la Comisión de Titulación ha sido designado **SINODAL** del Jurado del Examen Profesional de: **DANIELA MARTÍNEZ ALMAGUER**, pasante de esta Licenciatura, quien presenta la **TESIS**: titulada: **"LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: UNA PRÁCTICA EN BENEFICIO AL INFANTE"**, para obtener el título de Licenciada en Pedagogía.

Reciba un ejemplar de la misma para su revisión y **DICTAMINACIÓN**. Se le recuerda que con base en el Artículo 39 del Reglamento General de Titulación Profesional de Licenciatura, dispone de un plazo no mayor de 20 días hábiles, a partir de la fecha de recibido, para emitir el dictamen por escrito correspondiente.

JURADO	NOMBRE
Presidente (a)	MARTHA ALTAMIRANO RODRÍGUEZ
Secretaria (o)	GERARDO ORTIZ MONCADA
Vocal	MARÍA DEL CARMEN SALDAÑA ROCHA
Suplente	MARÍA LUISA MURGA MELER

Atentamente

"EDUCAR PARA TRANSFORMAR"



EVA FRANCISCA RAUTENBERG Y PETERSEN

Coordinadora del Área Académica:
Teoría Pedagógica y Formación Docente
Programa Educativo: Licenciatura en Pedagogía

NOTA: Oficio revisado y aprobado por el Consejo de la Licenciatura en Pedagogía el 03/10/24 y por el Consejo Interno del Área Académica 5: Teoría Pedagógica y Formación Docente el 23/10/24 y entró en vigor el 05/11/24.

C.d.p. Comisión de Titulación.

Almas.

189/300/ve

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco por concederme la oportunidad de estudiar en sus instalaciones, por abrirme sus puertas y por proporcionarme conocimientos valiosos durante mi tiempo como estudiante.

Dedico esta tesis principalmente a mis segundos padres, Irene Vázquez Silva y Ramón Almaguer Barajas, agradeciéndoles cada aprendizaje a lo largo de mi vida, así como por su cuidado y amor incondicional. Les expreso mi gratitud por sus esfuerzos, sacrificios y, sobre todo, por creer en mí. Ustedes son mi mayor fuente de inspiración y fortaleza en los buenos y malos momentos. Les estaré eternamente agradecida, abuelitos.

Me gustaría dedicar también este proyecto a mis padres y a mi hermano, agradeciendo su acompañamiento durante todos estos años. Aprecio su apoyo incondicional, su presencia en cada momento, su constancia en las desveladas, las comidas, el dinero, los abrazos, el llevarme y recogerme, el impulso a mis sueños, la confianza y la creencia constante en mí. Mamá Chumita, agradezco tu disposición para escucharme a pesar de lo difícil que suelo ser, tus sabios consejos, tu cuidado constante, tu dedicación y tu esfuerzo incansable por darme lo mejor. Papá, gracias por cada charla, por alentarme a ser una mujer independiente, por fortalecerme, por acompañarme en cada examen universitario y por velar siempre por mi bienestar. A mi hermano Ángel, gracias por ser mi amigo y confidente en cada travesura y aventura, por ser mi compañero el último año de universidad; tu presencia me inspira más de lo que crees.

De igual manera, agradezco a mi mejor amigo y novio por todo su apoyo a lo largo de mi carrera. Valoro sus conocimientos, compañía, comprensión, presencia y amor. Es alguien en quien puedo confiar, divertirme y crecer. Este logro es compartido porque está a mi lado ayudándome, incluso en los momentos y situaciones más difíciles. Cipactli, eres una de las personas más importantes en mi vida.

Abuelita Alicia, así como a mi familia tanto paterna como materna, les expreso mi gratitud por estar presentes y acompañarme a lo largo de mi trayectoria académica y personal. Son un pilar importante en este gran logro, que sin duda marca el inicio de muchos más por venir.

Así mismo, agradezco a mis amigos desde el segundo semestre David y Layevska, por estar desde el comienzo hasta el fin y por compartir una etapa tan importante. Heidi y Bere, agradezco sus conocimientos y amistad incondicional en el último año de carrera. Es un honor compartirlo con ustedes. Andrea, agradezco que siempre creas en mí, que me escuches y que seas mi mejor amiga desde primaria. Tania, gracias por ser mi compañera, me siento afortunada de tenerte como amiga, y sin duda, lo mejor que la Pedagogía Hospitalaria me deja.

A mi amuleto de la buena suerte, mi compañero y amigo fiel en todas las noches de trabajo intenso. Solo necesitaba observarlo descansar en mi cama para no sentirme sola y poder continuar trabajando a gusto en este proyecto, gracias Toby el Shih Tzu.

Con ustedes me siento millonaria en el banco de la familia, los amo.

Agradezco a mi asesor de tesis, el Dr. Gerardo Ortiz Moncada, por su acompañamiento, consejos, tiempo de calidad y, sobre todo, por enseñarme el arte de la pedagogía en cada clase. Gracias por crear en las aulas ambientes de confianza, impulsar la espontaneidad, la voluntad, lo lúdico y por ser un gran amigo. Aprecio su constancia, perseverancia y confianza en mí y en este proyecto que dio mil giros. Esto no sería posible sin sus conocimientos y orientación, lo cual permite culminar esta tesis.

A todos los sinodales, quienes aceptaron ser parte de esta tesis, gracias por su tiempo, evaluación y análisis. Expreso mi gratitud a las participantes que, mediante sus reflexiones, hicieron de esta investigación un momento relevante en mi trayectoria

universitaria. Les doy las gracias por emplear su tiempo, compartir sus conocimientos y experimentar conmigo las diversas situaciones vinculadas a la Pedagogía Hospitalaria.

Por último, pero no menos importante, agradezco a todas las personas que influyeron en mi experiencia profesional como pedagoga, a todos los escolares en situación de hospital con los que intervine en este periodo, así como a sus familias, por su disposición y por haberme proporcionado un valioso ejemplo de determinación para superar adversidades.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	7
1.1 Fundamentos de la Pedagogía Hospitalaria	8
1.1.1 SIGLO XIX	11
1.1.2 SIGLO XX	12
1.1.3 La Pedagogía Hospitalaria: el caso de Europa	13
1.1.4 La Pedagogía Hospitalaria en España	15
1.2 La Pedagogía Hospitalaria en América Latina	17
1.3 Los alcances de la Pedagogía en el ámbito hospitalario	20
1.3.1 Argentina	21
1.3.2 Brasil	21
1.3.3 Chile	22
1.3.4 Costa Rica	22
1.3.5 Perú	22
1.3.6 Venezuela	23
1.3.7 México	24
CAPÍTULO 2. LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA HOSPITALIZACIÓN DE LOS INFANTES ESCOLARES	28
2.1 Definición de salud y enfermedad	29
2.2 Enfermedades crónicas en los infantes y su impacto en la escolaridad	32
2.2.1 Cáncer	34
2.2.2 Diabetes	36
2.2.3 Trastornos alimentarios	37
2.2.4 Insuficiencia renal crónica	38
2.2.5 Asma	39
2.2.6 Hemofilia	40
2.2.7 Epilepsia	41
2.2.8 Enfermedades con Trastornos Ortopédicos y Neurológicos	42
2.3 El alcance de la Pedagogía en el abordaje de las enfermedades crónicas	43
CAPÍTULO 3. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA MEDIANTE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	49
3.1 La atención a la diversidad	50

3.2 La Pedagogía Hospitalaria como línea de intervención en educación inclusiva	53
3.3 Modelo de Necesidades Educativas Especiales	64
3.4 Modelo de Barreras para el Aprendizaje	65
3.5 Diversidad funcional o Neurodiversidad	67
3.6 Programa Pedagogía Hospitalaria	68
3.7 El contexto familiar dentro del hospital.....	75
3.8 El aula hospitalaria	80
CAPÍTULO 4. MÉTODO	85
4.1 Planteamiento del problema	85
4.2 Justificación	87
4.3 Objetivo general.....	89
4.3.1 Objetivos específicos.....	89
4.4 Pregunta de investigación central.....	89
4.4.1 Preguntas de investigación secundarias	90
4.5 Sujetos participantes.....	90
4.6 Contexto	90
4.7 Metodología e Instrumentos	91
4.8 Fases del proyecto.....	94
CAPÍTULO 5. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	97
5.1 ¿Quiénes son los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria?	99
5.2 El desarrollo integral en la Pedagogía Hospitalaria.....	104
5.2.1 La concepción de lo integral para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria	106
5.2.2 ¿Qué elementos conforman lo integral?	109
5.3 La interpretación de los aportes educativos para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria	112
5.4 Las prácticas intermediarias para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria	115
5.4.1 Las prácticas intermediarias adecuadas dentro de un hospital.....	118
5.5 Los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía hospitalaria	122

5.5.1 ¿Cuál es la metodología utilizada en la Pedagogía Hospitalaria?	124
5.5.2 El diseño y la adecuación del trabajo por sesiones en multigrado	126
5.6 Aulas hospitalarias y su accesibilidad.....	129
5.7 ¿Qué entienden los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria por Educación Inclusiva?	132
5.8 Dilemas en la concepción de la Educación Regular y la Educación Inclusiva.....	136
5.9 Retos educativos respecto a la Pedagogía Hospitalaria.....	140
5.9.1 ¿Los profesionales de la educación están preparados para trabajar en el ámbito hospitalario?	143
DISCUSIÓN	147
CONCLUSIONES	156
ANEXOS	161
REFERENCIAS	167

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se identifica, desde una perspectiva cualitativa, los aportes educativos que la Pedagogía Hospitalaria puede brindar en un ambiente transdisciplinario, el caso de un hospital mexicano para favorecer el desarrollo integral de los infantes hospitalizados, a través de la recuperación de las aportaciones literarias en torno a las categorías de la Pedagogía Hospitalaria. Por un lado, el derecho a la educación y la educación inclusiva, y por el otro, la práctica educativa dentro del hospital descrita desde el punto de vista de los pedagogos y docentes hospitalarios.

Cabe mencionar que se basa desde la pedagogía crítica, la cual va más allá de simplemente enseñar hechos y habilidades, se centra en cuestionar y analizar críticamente las estructuras de poder presentes en la sociedad y en el sistema educativo (Steinberg, 2008). En otras palabras, la pedagogía crítica busca que las personas que están dentro de su ámbito educativo sean capaces de generar sus propias condiciones de aprendizaje, pero que además ejerzan sus derechos humanos y las posibilidades de su ciudadanía. Va en contra de los manejos del poder y la injusticia que implican transgresiones de los derechos humanos.

Así mismo, se debe tener presente que aquellos que aplican la pedagogía crítica como modo dinámico y desafiante de ver el mundo, tratan continuamente de redefinirse en el contexto en el que se encuentran. Mejor dicho, aquellos comprometidos con la pedagogía crítica no necesitan compartir opiniones uniformes, sino que deben sumergirse por completo en ella. Lo cual permite que tanto pedagogos como estudiantes comprendan que la crítica es el elemento fundamental que conforma la democracia y deben permanecer en constante alerta al contexto en el que se entrelazan la política, el poder y la pedagogía (Steinberg, 2008).

En resumen, la pedagogía crítica se centra en el análisis crítico de la realidad social y en fomentar la promoción de la justicia social a través de la educación. De igual manera, su objetivo es que los estudiantes no solo adquieran conocimientos, sino que también cultivan una comprensión profunda de las estructuras de poder y las desigualdades en la sociedad, fomentándolos a convertirse en ciudadanos comprometidos en la búsqueda de un mundo más equitativo.

Es mediante esta corriente educativa y el acercamiento a la Pedagogía Hospitalaria que surge el interés por el tema e incrementa durante mi formación como pedagoga en el transcurso de los semestres, así mismo, por la elaboración de mis prácticas profesionales en un hospital mexicano pediátrico, por cursar el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria emisión 2023 (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2023) y por la influencia de mis padres hacia el ámbito hospitalario, ya que pude observar que la hospitalización, los padecimientos y las constantes citas comprometen la dinámica cotidiana de las infancias e interrumpen la vida escolar y extraescolar.

Cabe resaltar que nos fundamentamos en la categoría de Pedagogía Hospitalaria que es parte de los alcances de la educación inclusiva, la cual, de acuerdo con Arrieta (2018):

La Pedagogía Hospitalaria es el conjunto de estrategias, técnicas, recursos y condiciones, articuladas a través de una metodología basada en el trabajo colaborativo entre el sector salud y el sector educativo, para dar continuidad a los procesos de aprendizaje de la población de educación básica en condición de enfermedad (p. 91).

Mejor dicho, el haber estado presente en el contexto hospitalario me hizo observar que la realidad diaria era complicada, ya que los infantes que se encontraban inmersos en ese ambiente pasaban por una enfermedad o por un padecimiento crónico-degenerativo o terminal, misma causa que los obligaba a consultas constantes, estudios, tratamientos intensos y a posibles internamientos de corta o larga duración. Con todo esto, sufrían las consecuencias de su enfermedad desde

lo físico y cognitivo hasta lo social y afectivo, pues se alejaban de su entorno habitual y de sus actividades escolares y cotidianas.

Pero, realmente, ¿Se tiene un conocimiento sobre esta práctica dentro de los hospitales?, o ¿Para qué y cómo surgen?, estas interrogantes son muy generales y pese a eso nos ayudarán a adentrarnos al objetivo de dicha investigación. Por tal motivo, describiré brevemente lo que se abordará en cada capítulo de esta:

Capítulo 1. Antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria

En el presente capítulo se aborda desde una perspectiva teórica los fundamentos de la pedagogía hospitalaria tanto universales como nacionales, la situación actual de esta en México y los alcances que la pedagogía ha tenido en el ámbito hospitalario. Aquí se muestra cómo fue que surgió la pedagogía hospitalaria, sus inicios y cuál fue el detonante para la misma.

Capítulo 2. La enfermedad crónica y la hospitalización de los infantes escolares

En este capítulo se inicia con la descripción de los conceptos de salud y enfermedad, para mostrar la relación entre ambos y la importancia ante la pedagogía hospitalaria.

De igual manera, por medio de esta descripción se plantea cómo la enfermedad existe desde lo físico hasta lo mental y social. Para adentrarse a los efectos que provocan las enfermedades en los pacientes pediátricos. Cabe destacar que las enfermedades seleccionadas para el capítulo están respaldadas por la información recopilada de los registros y reportes médicos de hospitales mexicanos pediátricos.

Por último, se plasma un apartado que hace énfasis en los escolares con necesidades educativas especiales por el padecimiento que viven en ese momento (condiciones físicas, cognitivas, sensoriales, emocionales, conductuales y sociales) así que, se busca definir el concepto de necesidad educativa especial y cómo se relaciona con el diagnóstico de cada infante. Para enfatizar en que las acciones

anteriores son llevadas a cabo a través de la Pedagogía Hospitalaria, por esto se describe brevemente los hospitales de México que cuentan con esta práctica y la manera en que se introduce a otras instituciones de la salud.

Capítulo 3. La Educación Inclusiva mediante la Pedagogía Hospitalaria

En el tercer capítulo se resume brevemente lo que se ha venido trabajando en los anteriores para enfatizar de qué manera está presente la diversidad cultural dentro de los hospitales mexicanos. Porque es bien sabido que a ellos no solo asisten infantes con características similares, al contrario, puede que tengan en común alguna enfermedad, pero esta no se desarrolla de la misma manera en todos. Así mismo, se enfatiza que la diversidad que llega a los hospitales es atendida adaptándose a la circunstancia de cada paciente pediátrico.

En el siguiente apartado se adentra a cómo la pedagogía hospitalaria fomenta la educación inclusiva, por lo cual, se parte de la idea de que es el modelo que busca atender las necesidades de aprendizaje de todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con especial énfasis en aquellos que son vulnerables a la marginalidad y la exclusión social. De este modo se describe cuáles son dichas necesidades más comunes y se enfoca en la marginalidad del niño enfermo.

Se continúa describiendo los tres modelos presentes a lo largo de la pedagogía hospitalaria, el primero es el Modelo de Necesidades Educativas Especiales, el segundo el Modelo de Barreras para el Aprendizaje y el tercero el de Diversidad funcional o Neurodiversidad.

Por lo anterior, se adentra con el apartado donde se aborda lo que es el programa educativo hospitalario, cuáles son sus antecedentes, a quiénes va dirigido, sus alcances, cómo ayuda a que los escolares continúen con sus estudios y se describe brevemente de qué manera este programa brinda atención inclusiva dentro de algunos hospitales en México.

De la mano al anterior apartado se destaca que el programa educativo hospitalario también apoya a los familiares; porque se sabe que el acompañamiento de los infantes con alguna enfermedad es primordial, pero de igual manera el de sus acompañantes para poder sobrellevar una situación tan compleja como es la de enfermedad y salir adelante.

Es así como se llega al último apartado de este capítulo, donde se describe lo que son las aulas hospitalarias, los tipos que existen (digitales, móviles, etc.), el equipamiento de estas, con cuántas cuentan los hospitales mexicanos y de qué manera apoyan a la educación de los infantes que las utilizan.

Capítulo 4. Método

Este capítulo describe por apartados el procedimiento sistemático utilizado en esta investigación para alcanzar el objetivo central. Abarca el planteamiento del problema; la justificación; el objetivo general y los específicos; la pregunta de investigación central y las secundarias; así como los sujetos participantes; el contexto; la metodología e instrumentos y; por último, las fases del proyecto.

Capítulo 5. Análisis e interpretación de los resultados

En el capítulo final, nos enfocamos más en el trabajo de campo, en la observación, el análisis de la práctica pedagógica dentro del hospital, las entrevistas y encuestas aplicadas a los profesionales y las vivencias de estos en dicho contexto. Por tal motivo, tenemos una aproximación en tiempo real de la práctica pedagógica dentro de un hospital en México. Así mismo, encontramos la sección de discusión en la que se presenta un resumen de los resultados y se resalta que los hallazgos se vinculan y corresponden con la teoría presentada en el capítulo 3.

Cabe mencionar que para efectos de este proyecto se me ha permitido el ingreso a un hospital mexicano; reconocido por ser un modelo hospitalario de vanguardia en México en atención especializada de infantes con diferentes enfermedades y condiciones. En consecuencia, por cuestiones de privacidad, confidencialidad y

manejo de datos, se opta por no mencionar su nombre ni el de los pedagogos y docentes que brindan sus servicios dentro de la institución.

Como se puede observar, el camino que se utiliza para llegar al objetivo principal de esta investigación parte de lo general a lo particular, sin dejar de lado que cada apartado está planteado con ejemplos y preguntas que facilitan la lectura, ya que despiertan el interés y curiosidad del lector.

CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Retomar los orígenes pedagógicos es partir de la situación del infante enfermo y plantearse el trabajo en equipo transdisciplinario porque se convocan distintas especialidades para atacar un problema en común. De este modo, se intenta hacer conciencia histórica, recuperar los orígenes para conocer la relación con el pasado entre la profesión médica y la pedagógica, y a su vez observar los acontecimientos evolutivos de la atención a las personas con necesidades específicas o en situación de enfermedad.

Por lo que hablar de Pedagogía Hospitalaria es partir de la idea de que esta ha surgido como acción de la Administración Federal de Servicios Educativos con el fin de fomentar la continuidad educativa básica a nivel preescolar, primaria y secundaria de los infantes y jóvenes en condición de hospital, para impulsar los índices de eficiencia terminal y de los estándares curriculares desde un modelo pedagógico idóneo; que es flexible en la adecuación de las condiciones para el óptimo aprendizaje (Gobierno de México, 2017). Dicho lo anterior, es necesario responder las interrogantes: ¿Cómo y cuándo surge la pedagogía hospitalaria?, ¿Qué tiene que ver con los derechos? y ¿Por qué va aliada a la educación especial e inclusiva? o, por el contrario, ¿Éstas últimas fueron las promotoras de la pedagogía hospitalaria?

Por este motivo, en el presente capítulo se abordará desde una perspectiva teórica los fundamentos de la pedagogía hospitalaria tanto universales como nacionales, la situación actual de esta en México y los alcances que la pedagogía ha tenido en el ámbito hospitalario. Para que progresivamente nos acerquemos a la resolución de las anteriores y futuras incógnitas.

1.1 Fundamentos de la Pedagogía Hospitalaria

Se sabe que la educación es un derecho universal para todas las personas del mundo, hay documentos oficiales a nivel internacional como la *Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados* donde se destaca el derecho de los infantes y la obligación de los padres o tutores a cargo de los menores, porque son elementos activos durante su hospitalización; así como se hace mención de que el menor tiene derecho a proseguir su formación escolar durante su estancia hospitalaria, a recibir atención educativa mediante los profesionales de la educación que se encuentren inmersos en el contexto y a utilizar el material didáctico escolar con el que se cuente. Sin dejar de lado, que siempre se debe tener presente la condición del infante para la realización de actividades, esto con el fin de no causar perjuicios a su bienestar y no obstaculizar los tratamientos médicos (citado del Extracto de la Resolución A2-25/86 del Parlamento Europeo, 13 de mayo de 1986).

Al respecto Ferreira et al, (2013) mencionan que:

A pesar de contar con el derecho a la educación, existen colectivos que aún no logran hacer efectivo este derecho, aquí es donde entran los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, ya sea por las condiciones propias de su estado, porque no existe conciencia de la necesidad y entre otras causales. Lo cierto es que estos individuos por derecho propio e inherente a su condición humana deben acceder al derecho a la educación (p. 39).

Por lo anterior, se observa una carencia de legislación para potenciar el acceso a la educación hacia todos, así que surge a nivel internacional un instrumento para fomentar el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad: Bobadilla (2013) menciona que *La Convención sobre los Derechos del Niño*, de 1984, es el tratado de derechos humanos más amplio y rápidamente aprobado de la historia, el cual obliga a los Estados pertenecientes a la protección de los derechos frente a diversas problemáticas enfrentadas por niñas, niños y adolescentes en el transcurso de su vida; ya que los reconoce como sujetos plenos con derechos, que garanticen su protección y bienestar; siempre beneficiándolos,

si en dado caso son discriminados o violentados. Específicamente el artículo 28° y 29° se enfocan en reconocer el derecho del niño a la educación en condiciones de igualdad de oportunidades y en que la educación del niño deberá desarrollar su potencial.

A partir del análisis previo sobre la legislación internacional que contribuye al ejercicio pleno del derecho a la educación de los sujetos hospitalizados o en situación de enfermedad, nos permite acercarnos al contexto mexicano por medio de la *Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes* (04 de diciembre de 2014) la cual, en su artículo 5 considera que dentro de estos derechos son beneficiarios menores de 12 años y los adolescentes contemplados entre los 12 años cumplidos y menos de 18 años de edad.

Así mismo, se encuentra plasmado en la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, pero de igual manera, en los *tratados internacionales*; donde reconoce a los infantes y adolescentes como titulares de derechos enunciados en su artículo 13. Para entender el porqué de la mención describiré brevemente los que se relacionan con este capítulo y en general con esta investigación: I. derecho a la vida y a garantizar el desarrollo integral; V. a la igualdad en trato y oportunidades; VI. a no ser discriminado sin importar su discapacidad, estado de salud o cualquier otra condición y tomar en cuenta las necesidades específicas; VII. a vivir en condiciones de bienestar y a un sano desarrollo integral; IX. a la protección de la salud y a la seguridad social; X. a la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad; y XI. a la educación (*Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes*, 2014).

Por lo anterior, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos México (2023): destaca que la educación para las personas que viven en México se encuentra garantizada en el Artículo 3 de la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, siendo los Estados los que impartan la educación básica, conformada por educación inicial, preescolar, primaria y secundaria; es así como se tiene en

cuenta que la educación básica y la media superior son obligatorias, por lo que es responsabilidad del Estado concientizar sobre la importancia de esta.

Es así, como se observa la introducción de la educación de manera formal hacia el ámbito personal, es decir se empiezan a cubrir aspectos de necesidades educativas especiales, ya que, el padecer alguna enfermedad o no contar con una plena salud física no es impedimento para poder seguir con el aprendizaje, al contrario, se buscan alternativas para dar continuidad a los sujetos en dicho caso. Claramente, el poder brindar este servicio se empieza a abordar de diferente manera según el país y a su vez la relación que exista entre las instancias de salubridad junto con las educativas.

Independientemente de la edad y condición con la que se cuente; la educación tiene como obligación llegar a todos por igual ya que permite el progreso intelectual pero también el social. Aunque se debe de tener en cuenta el contexto en el que se brinda dicha educación, así como el ambiente, condiciones, recursos, estrategias y profesionales de la educación que brindarán dicho servicio. Por ende, llega a ser un caso complejo, pero no imposible, puesto que el trabajo continuo de ambos sectores (salud y educativo) han impulsado a que la educación se acerque progresivamente a su objetivo primordial; el cual es brindar educación a toda la población sin alguna discriminación anteriormente mencionada.

En otras palabras, el derecho a la educación es inherente a cada individuo sin importar el contexto que lo rodee, ya que existen leyes oficiales donde se encuentran plasmados dichos mandatos para que sean considerados por cada país, estado y localidad, con el fin de que la educación llegue a cada persona.

Las diversas disposiciones normativas con las que cuenta cada país resaltan que la educación debe ser de calidad y para todos, pero ¿Qué pasa cuando los infantes se encuentran en una interrupción de su vida cotidiana e institucional a causa de una enfermedad u hospitalización?, ¿Acaso los hospitales cuentan con estrategias,

materiales didácticos, programas educativos o profesionales de la educación capacitados para dicha intervención?; ¿Y lo más importante, todo lo anterior se basa en función a las necesidades y condiciones de cada infante?

Para poder clarificar estas cuestiones, primero se debe tener presente que la intervención pedagógica dentro de los hospitales ya es una práctica antigua, desde hace años en diversas regiones en el mundo como Europa, Norteamérica y Latinoamérica. Esta práctica pedagógica es un complemento de la intervención médica en los hospitales, la cual aporta a que la educación sea inmersa en ámbitos antes inimaginables. Pero, comencemos con un breve recorrido del porqué surgió esta práctica.

1.1.1 SIGLO XIX

En el siglo XIX en Francia, mejor conocido como el siglo de las luces en la educación especial, fue el momento en el que se empezó a catalogar las diferentes deficiencias mentales y a mejorar las condiciones de estos pacientes. Este acontecimiento fue un hito histórico, ya que es el primer acercamiento hacia la colaboración de los profesionales de la salud con los de la educación. En este momento, aparece la figura de Jean Itard, un médico pedagogo francés. “Su influencia fue decisiva en trabajos posteriores de colaboración médico pedagógica llevados a cabo durante todo el siglo XIX” (Ortiz, 2001, p. 21), por mencionar algunos están: la puesta en marcha de *las escuelas de anormales* en los hospitales de Bicêtre, Salpêtrière y el Instituto Ortofrénico de Voisin.

Por lo anterior, se puede observar cómo ya en el siglo XIX se consideraba la situación que atraviesa el infante hospitalizado en edad escolar y en 1802 se crea el primer hospital infantil en Francia y en el año 1876 el hospital del “Niño Jesús” en España para darle atención educativa a aquellos niños hospitalizados o en condición de enfermedad que deseen atacar sus necesidades educativas especiales dentro del contexto hospitalario (Ortiz, 2001).

1.1.2 SIGLO XX

Se puede destacar que el movimiento médico pedagógico del siglo XIX tuvo un gran progreso significado por su dedicación a la infancia anormal, la elaboración de teorías y de metodologías, pero estas aportaciones precedentes tienen su máximo exponente en la primera mitad del siglo XX. El cuál inicia María Montessori, médico de la clínica psiquiátrica de la Universidad de Roma, la cual de manera accidental entra en contacto con niños deficientes a través de algunas visitas realizadas a instituciones como asilos y manicomios, con lo cual pudo analizar que la recuperación de estos infantes a parte de la vía médica, de igual manera se necesitaría la educativa, por lo que organizó la escuela ortofrénica para su curación, la cual se interesaba por la educación de niños subnormales hospitalizados (Ortiz, 2001).

Por otro lado, Ovidio Decroly a través de prácticas en el hospital, estuvo en contacto con personas con deficiencia mental y vio, al igual que Montessori, que su tratamiento no podría ser excluyente a través de la medicina, sino también, por la vía educativa. Así que estudió a los retrasados escolares y con pruebas diagnósticas estableció una clasificación de infantes anormales, dedicándose a crear un método de enseñanza globalizada. Junto con Alicia Descoedres defendieron la educación en el medio natural: familia y comunidad. “Ambos autores, psicólogos y pedagogos, basan sus principios psicopedagógicos en la estimulación corporal, el adiestramiento sensorial, el aprendizaje globalizado, la individualización de la enseñanza, el carácter utilitario de la misma y el uso del juego en el libre ejercicio” (Ortiz, 2001, p. 22), fundamentos vigentes hasta la fecha y que pueden ser utilizados en la pedagogía hospitalaria actual.

De este modo, los principales representantes de la pedagogía hospitalaria, primero se aproximaron al campo de la medicina, para posteriormente especializarse en el de la psicología, proseguir con el educativo, hasta llegar al pedagógico, y es así, como a partir de sus acercamientos a los contextos y a la realidad de su época,

formaron experiencia que les ayudó a desarrollar sus trabajos con niños; principalmente con los que presentaban retraso mental, para buscar atacar el problema escolar que se dejaba de lado.

Así mismo, se destaca que “fue a partir de la II Guerra Mundial, y debido principalmente a la labor de médicos y educadores, cuando los hospitales y las unidades de pediatría comenzaron a dar pasos hacia una mayor apertura y flexibilidad” (Lizasoáin et al, 2013, p. 18). El poder llegar a este cambio hacia ambos ámbitos fue gracias a que se podían observar en los infantes alteraciones psicológicas por ser alejados de su vida cotidiana, su contexto escolar y por la separación o desapego de su ambiente familiar.

En consecuencia, surgieron diversos hechos significativos para la educación inclusiva con respecto a mejorar el tratamiento por un lado y por el otro la educación de los infantes con necesidades específicas, por tal motivo, emergieron las discusiones referentes a brindar educación o no hacia los escolares con alguna discapacidad, así como el interés hacia los recursos para la educación, a considerar al infante como un ser y dejar de lado la idea de que era un adulto pequeño.

De este modo, la atención pedagógica dentro de instituciones extraescolares, en este caso, en los hospitales busca ayudar a los infantes hospitalizados, que tienen algún padecimiento o que por lo mismo frecuentan el hospital por citas, estudios y/o hospitalizaciones. Con el objetivo de que puedan continuar con su óptimo desarrollo desde lo personal y social, hasta lo escolar, de la manera más habitual a su vida institucional y cotidiana.

1.1.3 La Pedagogía Hospitalaria: el caso de Europa

Cabe aclarar que la experiencia pedagógica dentro de los hospitales se hizo presente en Europa por querer atender el problema educativo de los infantes hospitalizados, pero las últimas décadas del siglo XX y principios del siglo XXI tuvo

un significativo auge entre el personal sanitario ya que costó bastante tiempo en hacerle notar a este y al administrativo que los infantes enfermos aparte de apoyo y tratamiento médico, de igual manera necesitan acompañamiento educativo.

“Desde principios del siglo XX se iniciaron algunos proyectos de escuelas hospitalarias y poco a poco se fueron impartiendo clases en diversos hospitales, pero durante la Segunda Guerra Mundial dicha actividad se vio muy reducida” (Lieutenant, 2009, p. 15). Aunque este suceso histórico solo fue un impulsador para que décadas después en 1988, se llevara a cabo el primer *Congreso Europeo referente a la Educación y la Enseñanza de los Niños Hospitalizado*, a su vez, surgió la iniciativa de crear una agrupación de educadores hospitalarios en pro para defender el derecho a la educación de los pacientes pediátricos y también para potenciar la importancia del rol pedagógico y del profesor hospitalario.

Así mismo, Lieutenant, (2009) destaca que:

En 1992 ocurrió un hecho que marcaría la historia de la Pedagogía Hospitalaria, ya que en ese año se celebró el segundo *Congreso Europeo de Pedagogía Hospitalaria en Viena*, donde asistieron más de 350 profesores y pedagogos de múltiples países europeos y a su vez se creó el Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE), el cual es una asociación de índole internacional que se enfoca en la enseñanza y la atención pedagógica de los niños y jóvenes enfermos y hospitalizados (p. 15).

En consecuencia, se puede analizar cómo con estas aportaciones las actividades educativas se han incorporado en los hospitales y se han mejorado durante los últimos 20 años, para optimizar las condiciones escolares de los infantes hospitalizados. Pero ¿De qué manera, estos avances educativos potenciaron la labor del docente dentro del hospital y cuáles son las dificultades aún presentes?

Si bien, la situación en España es compleja, los profesionales de la educación que brindan sus servicios en el ámbito hospitalario enseñan los contenidos curriculares que de igual manera son impartidos en las escuelas regulares, solamente que ellos

las adaptan a las necesidades de cada paciente con el fin de que los escolares continúen con los hábitos de estudio para su reingreso a la escuela de origen. Esto se debe a que la educación hospitalaria está bajo las normas que se comparten entre dos ministerios europeos: el educativo y el de salud. Aunque lo extraño es que, para brindar la labor docente dentro de un hospital, no existe un currículo específico de formación; los educadores deben contar con la carrera terminada como obligación, uno o dos grados de posgrado y referente a la educación dentro del hospital únicamente reciben un curso de educación especial. Todo esto porque la Pedagogía Hospitalaria en España no es reconocida como rama especial dentro del currículum universitario; por lo que estos profesionales persiguen el ideal de establecer una pedagogía específica para estos infantes hospitalizados (Lieutenant, 2009).

Se puede destacar que los principales problemas que hasta la fecha enfrentan dichos profesionales de la educación están: las diferencias de edades y capacidades de los infantes, así como las diversas estancias hospitalarias; ya que si solo permanece en casa también se cuenta con enseñanza a domicilio; todas estas alternativas tienen como objetivo el darles a los escolares hospitalizados continuidad con la tarea de aprendizaje para que al recuperarse o estar estables se reintegren a su escuela.

1.1.4 La Pedagogía Hospitalaria en España

Se preguntará por qué se partió con el análisis de la Pedagogía Hospitalaria en Europa y esto se debe a que “las actividades de pedagogía hospitalaria en España siguen, fundamentalmente, la línea europea” (Lizasoáin, 2009, p. 17).

Por tal motivo, Lizasoáin, (2009): destaca que en muchos hospitales de España tanto públicos como privados disponen de escuela o aulas dentro de ellos, para poder otorgar atención pedagógica a los escolares con algún padecimiento. Dentro de dichos espacios se brindan los contenidos escolares habituales, la diferencia de

estos es que la atención se proporciona de manera personalizada según cada estudiante que se encuentre en el hospital y se tiene siempre en cuenta que el objetivo primordial de esta atención pedagógica al infante hospitalizado se da desde lo escolar, humano, social y psicológico.

De este modo, se resaltó de manera general cómo se aborda la pedagogía hospitalaria en Europa para después enfocarnos en España. En otras palabras, se analizó de manera breve de lo general a lo particular y gracias a esto se pudo destacar que el objetivo principal de ambos es brindarle atención al problema de la educación de estos infantes hospitalizados principalmente, pero de igual manera a los escolares que tienen que interrumpir su vida institucional por un padecimiento y por ende tienen que asistir de manera frecuente al hospital por citas, estudios o valoraciones.

Con base en lo anterior, surge la siguiente interrogante: ¿Está presente un documento legal o alguna ley que garantice esta educación dentro de los hospitales?

Al respecto Lizasoáin (2009) resalta que:

Se encuentra vigente el marco legislativo de las actuaciones educativas en los centros hospitalarios del territorio español definido por la Ley 13/1982 de abril, sobre la Integración Social de los Minusválidos (LISMI), en cuyo artículo 29 se establece que todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquéllos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen por lo menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los estudiantes en edad escolar internados en dichos hospitales (p. 17).

Por tal motivo, están presentes programas para la atención educativa de estos infantes, gracias al convenio existente entre el Ministerio de Educación (MEC) y el de Sanidad, para brindar una atención educativa de calidad, favorecer la promoción académica y la creación de un marco educativo según las necesidades de cada paciente.

De esta manera, las unidades escolares que apoyan los centros hospitalarios son atendidas por docentes del MEC, coordinados junto con los hospitales para garantizar la continuidad educativa de los infantes. Por otro lado, el Ministerio de Sanidad cubre los gastos del profesorado, espacios, materiales y mantenimiento de los recursos educativos que se requieran en las aulas hospitalarias. Así es como este marco legal es una unidad de apoyo a los hospitales, porque brinda las acciones a la compensación de desigualdades educativas, ya que homogeneiza un modelo organizado adaptándolo a las necesidades del estudiantado hospitalizado (Lizasoáin, 2009).

Como resultado, tanto los profesionales de la educación como los de la salud buscan una colaboración transdisciplinar entre ambos especialistas, ya que estos se encuentran en contacto con los infantes por lo que deben combatir un problema específico independientemente de su disciplina, por lo que es otro reto de la Pedagogía Hospitalaria.

1.2 La Pedagogía Hospitalaria en América Latina

Chile es pionero y líder de la pedagogía hospitalaria, puesto que parte desde la definición del concepto de educación para seguir la vertiente dentro de la educación especial. Dicho esto, Bentúe afirma que:

La educación es más el proceso de formación de la conciencia que el de información de la inteligencia. Y, por lo mismo, es más la motivación para el ejercicio de la libertad que la transmisión de técnicas que permitan el manejo de las informaciones aprendidas en su libro Educación valórica y teología (citado por Bori, 2009, p. 20).

A partir de lo anterior, se parte de que la pedagogía hospitalaria chilena se enfoca en el derecho del ser humano, donde según Jacques Maritain, dice: “La ley natural es un orden o una disposición que la razón humana puede descubrir y de acuerdo con la cual la voluntad humana debe obrar para conformarse con los fines esenciales y necesarios del ser humano” (citado por Ferreira et al, 2013, p. 36). Mejor dicho, los derechos buscan dignificar a las personas, brindándoles lo necesario para que se puedan desarrollar plenamente y en igualdad. En específico aquí está presente el derecho a la educación, puesto que este se encuentra en todas las constituciones políticas de las naciones.

Al respecto Bori, (2009) menciona que es por este motivo que:

En Chile, a mediados del siglo XIX y fruto del límite frente al que se encontró la ciencia médica con infantes en situaciones especiales, concretamente niños con déficit auditivo, es que surgió una primera acción desde la pedagogía que constituyó la primera escuela de carácter especial para atender a niños que requerían atenciones diferentes y especiales. Esta fue la pauta que impulsó para que se empezara a hablar de Educación Especial, que en un principio tenía el ideal de “curar o corregir” alguna situación tanto patológica como deficitaria y con el transcurso del tiempo, se basó en un enfoque psicológico, de adaptar las intervenciones a las particularidades del déficit diagnosticado y definido (p. 20).

Por otra parte, Bori (2013) resalta que:

Se inició en 1960 con la primera escuela hospitalaria del país y a partir de 1978 se ampliaron los conceptos de Educación Especial y Necesidades Educativas Especiales, para enfatizar en que son situaciones que pueden estar presentes en cualquier momento de la vida de los escolares de manera permanente o transitoria. En 1990 se plantearon en Chile nuevas concepciones sobre la discapacidad y se promulgó en 1994 la ley 19,284 sobre la “Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad”. Así en 1998 la Fundación Carolina Labra Riquelme, en conjunto con la Corporación de Amigos del Hospital Exequiel González Cortés (Corpameg) y el Ministerio de Salud–Protocolo PINDA, presentaron al Ministerio de Educación el Proyecto Educativo de Aulas Hospitalarias (p. 21).

Por lo que un año después se reconoció la existencia de aulas y escuelas dentro de los hospitales, desde entonces Chile cuenta con 29 establecimientos educacionales para brindar atención escolar a los infantes hospitalizados y es así como en el año 2001 se formó la Corporación para el Desarrollo de Aulas hospitalarias (Cedauh), para brindar una mejor atención educativa, el derecho a la educación sin importar el contexto y fomentar la difusión de esta nueva modalidad educativa, la pedagogía hospitalaria (Bori, 2013).

Unificar criterios en torno a la temática educativa de América Latina y El Caribe es un gran desafío, tanto por la diversidad entre los países, como la que existe al interior de cada uno de ellos; además, los avances de la región, en educación, no son homogéneos; de ello dan cuenta diversos estudios realizados por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe y la Organización de Estados Iberoamericanos, entre otras instancias internacionales (Riquelme, 2009, p. 23).

En otras palabras, esto se debe a las desigualdades económicas y sociales, la vulnerabilidad de comunidades, la cultura, la escasez de lo educativo, junto con el bajo acceso a la educación de calidad y con equidad, ya que es bien sabido que los factores socioeconómicos limitan los avances educativos.

A causa de lo anterior, en el 2009, se celebró en El Salvador la XVIII Conferencia Iberoamericana de Educación, con el fin de coincidir con las efemérides y resignificar las celebraciones para construir sociedades inclusivas, con sentido de pertenencia latinoamericana.

Las condiciones mencionadas anteriormente fomentan la deserción escolar, puesto que lamentablemente son situaciones presentes en algunos grupos de habitantes; los cuales tienen aprendizajes y competencias insuficientes para poder afrontar las desventajas de todos los días. Por tal motivo, es factible una educación inclusiva la cual pueda brindar atención a toda la diversidad de intereses y necesidades de los escolares. Es aquí donde se presenta el interés por atender prioridades educativas,

pero estas son solo algunas, ¿Qué pasa con los infantes y jóvenes en situación de enfermedad que deben de interrumpir su vida institucional por una hospitalización o enfermedad? y si en dado caso se adquiriera ese compromiso con ellos, ¿Cómo hacerlos visibles en cada uno de los países latinoamericanos para darles derecho a la educación?

Como consecuencia, nace la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad. Dicha acta fue firmada en Santiago de Chile, el 24 de agosto de 2007, en las dependencias de la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, con el objetivo primordial de fomentar y garantizar el derecho de las niñas, niños y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad a acceder a una educación de calidad en un entorno apropiado (REDLACEH, 2023).

1.3 Los alcances de la Pedagogía en el ámbito hospitalario

En el presente apartado se podrá observar como el ámbito pedagógico dentro de los hospitales ya estaba inmerso en algunos países latinoamericanos desde hace tiempo, por medio de asociaciones, escuelas hospitalarias, atención domiciliaria, corporaciones, programas, aulas y métodos para poder brindar atención escolar de calidad a todos aquellos infantes que se encuentran en una situación de salud complicada. Por tal motivo, estas aportaciones no se enfocan exclusivamente en las personas más afectadas, sino que también buscan apoyar a las familias, la formación de los profesionales de la educación y a la preparación de las fuerzas sociales para que todos estos intervengan de manera cooperativa con el mero fin de mejorar la calidad de vida de los infantes en tratamiento u hospitalización, en el sentido escolar.

La Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados (REDLACEH) documenta experiencias en América Latina

y el Caribe donde se ha implementado educación hospitalaria, proporcionando ejemplos concretos para ilustrar las realidades de estos casos:

1.3.1 Argentina

Comencemos el recorrido por Argentina, específicamente en Córdoba con la asociación civil *Semillas del corazón por los derechos educativos del niño enfermo* la cual surgió en el año 2004, “con la misión de promover y difundir los derechos educativos de los infantes en situación de enfermedad, a través de brindarles atención psicoeducativa y construir redes sociales para mejorar su calidad de vida y la de su familia” (Riquelme, 2009, p. 25). Esta asociación promueve el crecimiento pedagógico, la formación docente y concientizar respecto a los derechos educativos de los infantes hospitalizados. Así mismo, tiene diversos programas referentes a la atención domiciliaria para escolares con enfermedades crónicas como grupos terapéuticos para la familia, talleres recreativos para los pacientes y capacitación para docentes.

1.3.2 Brasil

Continuamos con Brasil, en la ciudad de Salvador Bahía, en el *Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo*, en el cual la principal metodología es el aspecto lúdico, así mismo, se parte del abordaje socio constructivista, ya que se enfoca en los conocimientos previos de los escolares hospitalizados y de esta manera el currículo es adaptado a la realidad de cada uno. Por tal motivo, en esta escuela hospitalaria los escolares “tienen también la oportunidad de crear, expresarse con autonomía y desarrollar actividades educacionales relajantes y diversificadas, fortaleciendo el vínculo entre el niño y la escuela” (Riquelme, 2009, p. 25).

1.3.3 Chile

Proseguimos con Chile, el cual ya se había mencionado anteriormente puesto que este país es pionero y líder de la Pedagogía Hospitalaria, por lo que cuenta con un amplio repertorio de experiencias pedagógicas, las cuales serán mencionadas brevemente a continuación: La Escuela Hospitalaria G-545 en la ciudad de Concepción, formada con el propósito de darle continuidad educativa a los niños hospitalizados y brindarles ayuda tanto emocional como psicológica. Por otro lado, se encuentra el Aula Hospitalaria Talca, la cual brinda educación especial a los pacientes escolares pediátricos que padecen enfermedades prolongadas. Así mismo se encuentran *las corporaciones del Niño Leucémico Conile, la de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC) y al Niño Quemado*, la “Fundación Nuestros Hijos que es una institución privada que de igual manera asistió a menores de escasos recursos enfermos de cáncer” por mencionar algunos (Riquelme, 2009, p. 27).

1.3.4 Costa Rica

Retomamos con el país de Costa Rica, en el cual está presente:

La Escuela Hospital Nacional de Niños, en San José, puesto que es un centro con fines educativos, científicos y de beneficencia, para promover la medicina infantil y el bienestar de la niñez por medio de la atención en las aulas hospitalarias y a los familiares de estos (Riquelme, 2009, p. 27).

1.3.5 Perú

Este recorrido continúa por algunos países latinoamericanos que implementan la atención educativa dentro de hospitales, es así como también se encuentra presente Perú, con la ayuda del programa educativo-recreativo *Aprendo Contigo* en la ciudad de Lima, como hemos podido analizar en programas anteriores estos se adaptan a la realidad del país donde estén presentes, por lo que este no es la excepción, ya que “los niños de los hospitales que atiende provienen de diferentes

zonas del país; con diferentes niveles de instrucción e inclusive distintas lenguas” (Riquelme, 2009, p. 30), mencionado esto, no existe una exclusiva metodología implementada porque depende de las situaciones en las que se encuentre inmerso el grupo de infantes atendido.

Se podría mencionar que este programa educativo es multidimensional porque consideran tres principales dimensiones que se deben relacionar para lograr su objetivo, las cuales son: el área psicoemocional para entender y empatizar con los infantes hospitalizados; la dimensión médica que se encarga de informar sobre las posibilidades y limitaciones a partir del conocimiento de las enfermedades de cada uno; y la dimensión pedagógica la cual guía el trabajo formativo de los mismos.

Dicho lo anterior, otras empresas se unieron al compromiso social, cultural, artístico y educativo, un ejemplo de ello es la *Fundación Telefónica Perú Aulas Educativas en Hospitales*, “esta mantiene 14 aulas pedagógicas en hospitales de Lima y provincias” (Riquelme, 2009, p. 30), así que es la responsable de brindar e inspeccionar los equipos de cómputo junto con la instalación de red, el acceso a internet y la admisión al equipo de cómputo para cada docente de manera permanente (Riquelme, 2009).

1.3.6 Venezuela

De igual manera, también está presente Venezuela con el *Aula de los Sueños*, que es “una asociación sin fines de lucro que surgió a raíz de un trabajo de investigación, cuyo objetivo fue el diseño de un modelo de estrategias para la formación de docentes en el área de la pedagogía hospitalaria” (Riquelme, 2009, p. 30), con esta asociación se ha obtenido información respecto al quehacer docente dentro del ámbito hospitalario, ya que algunas aulas son utilizadas para la educación especial, otras son no convencionales, “y la gran mayoría se manejan bajo el enfoque psico-recreativo entendido como la continuidad escolar” (Riquelme, 2009, p. 30).

Efectivamente pese a que se cuenta con prácticas pedagógicas para que los infantes no pierdan su nivel escolar, esto no deja de lado el ausentismo en el sistema educativo o, mejor dicho, la interrupción de su vida escolar institucional a causa de una enfermedad u hospitalización. De esta manera, otro objetivo de esta es detectar cuántas aulas hospitalarias existen y a su vez describir la realidad nacional inmersa en este campo educativo (Riquelme 2009).

1.3.7 México

Para concluir este análisis, exploraremos los alcances de la pedagogía hospitalaria en México. Es crucial destacar que Guatemala desempeñó un papel pionero en este ámbito, siendo un promotor inicial que influyó en México. Este avance se evidenció a través de la implementación de la pedagogía hospitalaria en la *Escuela Oficial de Párvulos, Hospital Roosevelt* en Guatemala, que surgió como respuesta a la gestión realizada ante el Ministerio de Educación por la Asociación de Damas Voluntarias, que percibieron la necesidad de brindar la oportunidad de un espacio educativo a los niños, que por diferentes razones de salud permanecen por lapsos largos de tiempo en calidad de pacientes hospitalizados (Riquelme, 2009).

En el año de 1992 empieza a laborar como una escuela y sus objetivos son: ayudar a desarrollar habilidades y destrezas según la edad del infante; mejorar su adaptación hospitalaria y prepararlo para la vida junto con la adquisición de futuros aprendizajes. Así mismo, esta escuela utiliza “la metodología basada en los fundamentos de la educación personalizada y el método multisensorial” (Riquelme, 2009, p. 29), este consta en analizar cuál es la mejor manera en que cada estudiante aprende, mediante la escucha de la información o en la visualización, por lo que es una manera de enseñar a partir de la utilización de más de un sentido a la vez. De este modo, también se proporciona a los estudiantes atendidos por esta escuela el poder darle continuidad a su educación gracias a la acreditación.

Gracias a lo mencionado anteriormente:

México a través de “la Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud (SALUD) han puesto en marcha el programa *Sigamos aprendiendo en el hospital*, con el objetivo de reducir el riesgo del rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados”. A pesar de que este país cuenta con una gran iniciativa para dar continuidad educativa a los escolares pediátricos hospitalizados, de manera oficial el programa *Sigamos aprendiendo en el hospital* inició operaciones el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal: Hospital Infantil de México Federico Gómez, Hospital General de México, Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de Pediatría y Hospital General Dr. Manuel Gea González (Riquelme, 2009, p. 29).

Es así como se inicia la extensión pedagógica hospitalaria hacia otros estados e instituciones en México. Por lo que, en el 2006, dicho programa ya estaba inmerso y brindaba sus servicios “en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y el Distrito Federal, en los cuales se atienden desde niños y jóvenes hasta adultos en riesgo de rezago educativo” (Riquelme, 2009).

La atención que brinda el programa tiene dos vertientes esenciales del desarrollo social y humano, la primera es la educación y la segunda la salud. De igual manera, “se clasifica en dos grupos a su población objetivo: los niños y los jóvenes de educación básica atendidos en el hospital y las personas mayores de 15 años de edad” (Riquelme, 2009, p. 29). Este último grupo lo conforman desde pacientes, sus familiares y sus acompañantes, hasta los trabajadores del hospital que deseen concluir la educación básica, solo que esta prestación de servicio es brindada por “el Instituto Nacional de Educación para Adultos (INEA), a través del Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT)” (Riquelme, 2009, p. 29).

Se puede destacar que en la actualidad el Distrito Federal, mejor conocido desde el 2016 como la Ciudad de México cuenta con una cobertura en “diez hospitales de segundo y tercer nivel del sector público, brindando atención a los escolares en aulas fijas, dentro de las áreas de especialidades y en aulas móviles que se

desplazan a sala para la atención individual en cama” (Riquelme, 2009, p. 29). De acuerdo con la autora, cabe mencionar que de igual manera se atiende a población de otros estados aledaños que llegan a los hospitales de tercer nivel en México puesto que no cuentan con este acceso en sus localidades. Es por esto, que los acuerdos intersectoriales equipan las aulas, brindan servicios con profesionales de la educación y potencian las tareas con actividades culturales y artísticas para complementar la actividad pedagógica inmersa en los hospitales

Como se puede observar, el presente recorrido por América Latina nos acerca a la pedagogía, puesto que la educación está presente en diversos momentos de nuestra vida, aunque a veces no podamos darnos cuenta de ello, no significa que esté exclusivamente inmersa en las escuelas, sino también en contextos extraescolares, como en el entretenimiento, trabajo e interacciones día a día o en el ámbito hospitalario como se ha analizado. De este modo, resulta evidente que, sin la educación, nuestro desarrollo pleno sería limitado. La expansión constante a lo largo de la historia, incluso en el ámbito hospitalario, contribuye de manera significativa al cumplimiento del derecho a la educación para todos y a su inclusión.

Lo anterior nos remite a rescatar los orígenes de esta rama pedagógica y se observa que su introducción hacia el ámbito hospitalario se debió a las repercusiones que trajo consigo la Segunda Guerra Mundial ya que principalmente los médicos pediatras y psicólogos pudieron observar los efectos psicológicos y sociales en los infantes que debían pasar una estancia considerable dentro de los hospitales sin el acompañamiento de su círculo social, en este caso enfrentar la separación familiar principalmente, pero también la escolar.

En otras palabras, la pedagogía hospitalaria potencia y contribuye como función terapéutica y compensadora con la ayuda del acompañamiento al infante, joven y adulto hospitalizado para mejorar su estado de salud, lo cual impulsa a la mejora y pronta recuperación. Así que, se puede decir que la pedagogía es indispensable en cada etapa vital, pero es necesaria en casos cruciales como en el caso de la

Pedagogía Hospitalaria ya que ofrece un enfoque educativo adaptado a entornos hospitalarios, proporcionando estrategias, técnicas y recursos para asegurar la continuidad de los procesos de aprendizaje y potenciar el óptimo desarrollo integral de personas hospitalizadas asegurando que accedan a una educación de calidad, gracias a la adaptación curricular que se ajusta a sus necesidades específicas, facilitando así un aprendizaje efectivo y continuo.

Por lo que cada vez se necesitan más profesionales de la educación encargados del desarrollo de las personas en ámbitos profesionales antes inimaginables, lo que es ahora el caso de lo educativo en las instituciones hospitalarias. Pero ¿Qué define la salud o enfermedad de un infante?, ¿Qué pasa con los estudios de los escolares cuando tienen una enfermedad crónica y/o tienen que ser hospitalizados?, ¿Acaso se les da continuidad de estos en el hospital? Estas y otras preguntas se abordarán en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO 2. LA ENFERMEDAD CRÓNICA Y LA HOSPITALIZACIÓN DE LOS INFANTES ESCOLARES

Ahora que ya se contextualizó la acción pedagógica dentro del ámbito hospitalario, observamos la importancia de esta, vista como un proceso de acompañamiento por parte del pedagogo hacia el infante escolar hospitalizado para ayudar a la continuidad en su proceso de aprendizaje, desde las necesidades pedagógicas, hasta las sociales y psicológicas generadas por la hospitalización y la enfermedad que acompañan al escolar.

Dentro del contexto hospitalario intervienen múltiples profesionales de la salud, de la educación y administrativos, los cuales no son excluyentes, pero ¿qué ocurre con los pacientes que llegan a recibir esa atención? Claramente estos sujetos también están involucrados con los profesionales, si bien, son los primeros en enfrentarse al diagnóstico, así como la familia. En este caso se refiere a los niños, niñas y jóvenes con alguna condición de salud que llegan al hospital para ser atendidos primordialmente en el ámbito físico, pero también en el educativo.

En el momento de ingresar al hospital, los escolares viven día a día su enfermedad con todas sus desventajas, por lo que es de suma importancia reconocer el diagnóstico, los padecimientos y las diversas características de cada una de las enfermedades crónicas con las que vive cada infante; para que a través de este conocimiento se pueda adaptar cada intervención que vayan a realizar los profesionales de la salud y educación.

Por tal motivo, en este capítulo se abordará la definición de salud y enfermedad, así como las enfermedades crónicas más presentes en la actualidad que impactan en la escolaridad de los infantes y el alcance que la pedagogía ha tenido en el abordaje de estas enfermedades crónicas.

2.1 Definición de salud y enfermedad

Entrar a dos conceptos tan complejos conlleva a pensarlos de la mano, ya que ambos sobrellevan de manera funcional un organismo, o viceversa, sin dejar de lado que la salud y la enfermedad orillan a lograr un equilibrio en los sujetos. Para saber lo que es una enfermedad se debió haber tenido algún padecimiento, de igual manera, se tuvo que someter a un tratamiento y cuidados especiales para lograr el bienestar integral y reconocer así la salud.

Se parte de la idea, de que la salud es un derecho universal, el cual debe ser aplicado a todos, sin dejar de lado a las personas con alguna enfermedad, ya que pueden aumentar o reducir el nivel de salud según los factores.

De este modo, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) ve la salud como el “completo estado de bienestar biológico, psicológico y social”. Por lo que, su propuesta se basa en que la salud es “una manera de vivir, autónoma, solidaria y dichosa” (sección constitución), refiriéndose a que la persona es independiente a cierto grado, es capaz de tomar decisiones de manera autónoma, cuenta con un grado de responsabilidad individual y colectivo, se siente bien con él y con su entorno, por lo que indica un buen estado de salud.

Por otro lado, el Departamento de Humanidades Biomédicas, de la Universidad de Navarra (1997), destaca que la salud es el estado o hábito que aprueba continuar con una vida plena, mejor dicho, que permite superar los obstáculos que se encuentren a lo largo de esta. Así mismo, enfatiza en que vivir conlleva también una actividad interna de los seres vivos que consigue mantener cierta independencia y diferenciación del ámbito exterior. De este modo, sólo los seres vivos sanos, están en condiciones de superar adversidades y dificultades en sus vidas. Por lo que un ser vivo enfermo encuentra en el ambiente problemas que le son difíciles de superar e implica al fracaso del mantenimiento en su propia individualidad, en otras

palabras, pueden llevarlo a su muerte porque el organismo se confunde progresivamente con el ambiente interno y externo.

Así mismo, la enfermedad “se origina por un desequilibrio fisiológico, tiene un impacto biológico, psicológico y social” (Cruz et al, 2013, p. 16). De acuerdo con las autoras, la enfermedad es el resultado de la interacción entre persona y ambiente, como entes indivisibles vinculados entre sí. Esta relación, permite observar que la enfermedad no conlleva exclusivamente una causa, sino que diversas, mejor dicho, es pasar del modelo unicausal al multifactorial, para destacar que los factores sociales también son relevantes. Desde este enfoque, la enfermedad se ve como un proceso que sigue una historia natural y así da entrada a la prevención, gracias a que el conocimiento de los factores causales cae en ellos para reducirlos.

En otras palabras, se puede decir que la salud es el bienestar integral de la persona, no solo enfrascada en el físico, sino que de igual manera implica el bienestar mental y social, así que, es el estado de un sujeto sin padecer alguna lesión o enfermedad y por lo tanto, puede ejercer con normalidad sus funciones porque se encuentra en equilibrio; y la enfermedad es lo contrario, más bien, se contrapone al estado de bienestar, ya que, se tiene alguna enfermedad, malestar o alteración leve o grave del funcionamiento normal de un sujeto en general o de una de las partes de este, algunas veces puede ser ocasionada por causas externas o internas, por lo que se necesita atención médica especial, según los síntomas se acudiría con el especialista de la salud recomendado. Cabe aclarar, que una enfermedad tiene grados, por lo que se debe detectar en cuál se encuentra, ya que la manera de atacar este padecimiento varía.

Para ilustrar lo mencionado anteriormente, centraremos nuestra atención en nosotros mismos. ¿Qué sucede en mi cuerpo cuando me encuentro enfermo? ¿Realizo las mismas actividades que cuando estoy en buen estado de salud? Estas interrogantes pueden variar de una persona a otra, pero una certeza es que no nos sentimos completamente estables, con energía, ganas y voluntad de realizar todas

nuestras actividades cotidianas. No debemos olvidar que una cosa es que no podamos hacerlas y otra muy distinta es que las realicemos por obligación, ya sea hacia nosotros mismos o hacia los demás, y aunque las llevemos a cabo, nuestro rendimiento en ellas no suele ser el mejor. Por el contrario, ¿Cómo me siento y cómo me desenvuelvo en mis responsabilidades cuando gozo de buena salud? Aquí la situación cambia, ¿verdad? Esto se debe a que estoy en armonía con mi cuerpo y el entorno que me rodea en ese momento específico. Puedo realizar mis actividades diarias, pasar tiempo con mi familia, asistir a la escuela, jugar con mi mascota e incluso realizar algunas actividades adicionales, porque tengo un buen funcionamiento biológico de mi organismo y la ausencia de alguna enfermedad.

Así mismo, se puede percibir que la enfermedad en muchos casos es inevitable, pero con la ayuda de la acción educativa se contribuye a evitar futuras enfermedades, fomentar la detección y reducir las repercusiones biopsicosociales en casos de enfermedades de larga duración (Fortuny y Molina, 2006, citado por Molina et al, 2013).

De este modo, la atención integral tendría que dar respuesta a todas las necesidades que derivan dicha enfermedad, mejor dicho, debería de mejorar la salud de forma global en todas sus dimensiones, desde la atención sanitaria, psicológica y educativa, vista esta última desde la pedagogía hospitalaria y la educación para la salud (Violant et al, 2011, citado por Molina et al, 2013).

En función de lo planteado, contar con un buen estado de salud físico, mental y social ayuda a que los sujetos quieran desenvolverse, aprender, jugar, crear y contar con voluntad para realizar actividades de su interés, pero ¿Qué sucede cuando los infantes no cuentan con esta salud integral?, ¿O cuando de un día a otro, llegan al hospital por algún malestar y el diagnóstico no es el esperado?, ¿Qué ocurre cuando está presente una enfermedad que les impide poder desarrollarse de manera plena y a su vez alejarse de su vida cotidiana?, ¿Cómo influye el estar lejos de su familia, de su hogar y de su escuela?, estas cuestiones serán contestadas en

el siguiente apartado para poder replantear si las enfermedades son o no; un impedimento para que los escolares puedan continuar con sus estudios dentro de los hospitales.

2.2 Enfermedades crónicas en los infantes y su impacto en la escolaridad

En el apartado anterior se destacó cómo las enfermedades en algunas ocasiones son un impedimento para que las personas continúen con su vida cotidiana y con su óptimo desarrollo integral. Pero hay que diferenciar que existen múltiples enfermedades y que estas, a su vez, tienen niveles de afectación y atacan a cada sujeto de manera muy específica.

En los países en vías de desarrollo, la hospitalización infantil ha disminuido, gracias a su propósito epidemiológico, sin embargo, los infantes siguen presentes por hospitalización, pero ahora por enfermedades crónicas, las cuales incitan a que sus internamientos sean más prolongados o cortos, pero repetitivos. Esto a su vez, es una señal para los niños, sus familiares y sus círculos sociales, respecto al alejamiento de estos para atender su estado de salud. En sus círculos sociales, se encuentra inmersa la escuela, por lo que su ausencia en la institución es un riesgo para la pérdida de sus habilidades escolares, el estancamiento o inclusive para la deserción escolar. Aquí es donde entra la pregunta; ¿Qué ocurre si los infantes institucionales empiezan a faltar a su escuela?, es evidente que muchas veces la inasistencia está presente ya que los malestares que ocasionan las enfermedad le impiden poder presentarse, y si a esto se le agrega que los tratamientos en ocasiones son prolongados hasta por meses, se pierde la continuidad escolar y aunque los escolares quieren reintegrarse a sus escuelas ya tienen una gran desventaja en comparación con los demás compañeros que siguieron asistiendo a las clases, por lo que el nivel de riesgo a la deserción escolar se vuelve aún más grande (Peña, 2018).

Las necesidades educativas parten de las enfermedades crónicas y de larga duración, están presentes en tres tipos: las relacionadas con la asistencia sanitaria, para que el niño pueda autocontrolar la enfermedad y que los padres se informen de los cuidados de la misma; las relacionadas con la adaptación emocional del niño y su familia a la enfermedad; y las adaptaciones curriculares de acceso para contribuir al seguimiento escolar, dejando de lado un posible fracaso escolar, así como las significativas, estas se enfocan en niños con secuelas permanentes a causa de su enfermedad (Grau, 2001).

Lo anterior nos remite a observar que están presentes tres principales necesidades básicas: las sanitarias, emocionales y curriculares. Las cuales se deben de cubrir a la par, pero es bien sabido que una sola profesión no podría cubrirlas todas, por lo que se necesita de equipos transdisciplinarios que las atiendan dentro del hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objetivo en común de conseguir “la plena adaptación del niño 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, 2001, p.57).

A continuación, se describirán brevemente algunas enfermedades crónicas y de larga duración en la infancia más comunes en Latinoamérica, pero antes se debe tener claro que una enfermedad crónica es aquella que está presente por una duración mayor a tres meses y que suele requerir tratamiento constante o cuidados especiales.

De igual manera, Grau (2001) describe las enfermedades crónicas como aquellas que están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer. Por lo que los infantes con una enfermedad crónica no se encuentran limitados a permanecer en cama o en los hospitales, a excepción de sus periodos de crisis, las cuales algunas veces les provoca el riesgo de ser hospitalizados, a pesar de llevar un control o indicaciones médicas de años; básicamente la amenaza siempre está presente.

Por lo descrito anteriormente, la elección de las presentes enfermedades se basa de acuerdo con lo que reportan los datos de los hospitales mexicanos pediátricos, bajo esta condición se enuncian los padecimientos más comunes en pacientes pediátricos. Así mismo, es importante señalar que algunos de los padecimientos que mencionaré demandan hospitalización, mientras que otros no la requieren. En este contexto, me referiré especialmente a aquellos con una mayor frecuencia de recurrencia.

2.2.1 Cáncer

El Cáncer no es una enfermedad única, ya que bajo esta se agrupan diferentes tipos de él y a su vez, los procesos clínicos varían, porque cada uno se comporta de manera muy particular, lo que tienen en común es que se caracterizan por el proceso del crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se origina. Estas células cancerosas invaden, destruyen y reemplazan progresivamente los órganos y tejidos vecinos, también pueden esparcirse porque son arrastrados por medio de la sangre y se pueden plantar en lugares lejanos del original, mejor conocido como metástasis. Por lo anterior, es una enfermedad con múltiples pronósticos y tratamientos, a su vez es curable. Gracias a investigaciones y a los avances de la medicina, se puede confirmar que esta enfermedad potencialmente es curable, por lo que la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se encuentra cerca del 70% en cánceres pediátricos. Sin dejar de lado, que la forma de cáncer más frecuente en infantes es la leucemia (Grau, 2001).

Se preguntará, ¿Por qué este recorrido inició con el cáncer?, la respuesta es trágica y real, puesto que esta es una de las principales causas de mortalidad en infantes, pero también en jóvenes, por lo que esta enfermedad se encuentra muy presente en los hospitales a nivel mundial y México no se excluye, es bien sabido que existe curación, aunque depende mucho de los ingresos con los que cuente cada país. Así que, mejorar los cuidados oncológicos no solo depende del personal médico, sino

también de los profesionales de la educación que les brinden atención educativa a los infantes con esta enfermedad, para ayudar a través del acompañamiento en el diagnóstico y tratamiento; como una medida de apoyo personalizado. El diagnóstico de los diversos tipos de cáncer varía, pero entre los más comunes se requieren exámenes exhaustivos; análisis de sangre por medio de estudios de laboratorio; exámenes de células de la médula ósea; biopsias (obtención de tejido a través de cirugía); radiografías o tomografías; resonancias nucleares magnéticas (RNM), entre otros.

De igual manera, se deben tener presentes las sintomatologías más comunes como convulsiones; cefaleas matutinas; vómitos; irritabilidad; cambios en los hábitos de alimentación (pérdida de apetito) y descanso (somnolencia); aparición de tumores dolorosos o viceversa y de consistencia dura (solo en tipos de cáncer específicos); diarrea; dolor abdominal o fiebre (escalofríos o sudoración).

Otros síntomas que se pueden presentar, según el Gobierno de México (2015), son sangrados frecuentes en las encías o nariz; puntos rojos o morados en la piel; crecimiento del abdomen o bolitas (ganglios) en ciertas partes del cuerpo o el crecimiento anormal de cualquier extremidad, son alarmas de tener que visitar a un especialista de la salud.

Por otro lado, el tratamiento para esta enfermedad consiste en la combinación de diversos agentes quimioterápicos (quimioterapia); radiaciones (radioterapias) al sistema nervioso; transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos; en algunos casos cirugías o trasplante de médula; extirpación o amputación de ciertas partes del cuerpo para que no siga regenerándose el cáncer.

Como es bien sabido, todo tratamiento tiene secuelas, específicamente en los anticancerosos, por ser largos, agresivos, invasivos, costosos y desfigurantes, ya que se intenta impedir la reproducción de células cancerígenas, reducir el tamaño de los tumores antes de la extirpación y eliminar cualquier resto que haya dejado la

intervención quirúrgica. Algunas de las secuelas son desfiguraciones físicas (obesidad, pérdida de peso, caída del cabello, etc.); aislamiento social; ansiedad y depresión; secuelas neurológicas; y disfunciones de los órganos (endócrino, hepático, cardíaco y genitourinario), todas estas se presentan de manera interna o externa y pueden ser a corto o largo plazo (Grau, 2001).

Cabe aclarar, que depende mucho de los síntomas para determinar el tipo de cáncer, así mismo influye la localización de este para diagnosticar verdaderamente y llegar a un tratamiento, sin dejar de lado que toda intervención conlleva secuelas, por lo que es de vital importancia que el personal médico y el de la educación que brinde la atención a dichos infantes, conozcan lo anterior mencionado, ya que estos tratamientos tan agresivos presentan en los infantes dificultades de aprendizaje (memoria, atención y percepción motriz), por lo que muchas veces requieren programas de rehabilitación física, neurocognitiva, del lenguaje, sensoriales y entre otros, para que puedan beneficiarlos en su proceso de recuperación integral, por lo que se necesita del trabajo colaborativo entre ambos campos de especialistas.

2.2.2 Diabetes

Continuar con las enfermedades crónicas, es mencionar otra que se encuentra muy presente en México, la cual es la diabetes infantil. Esta enfermedad demanda hospitalización para abordar de manera efectiva los desequilibrios metabólicos, tratar complicaciones agudas y proporcionar el cuidado esencial, con el fin de prevenir o gestionar problemas médicos graves asociados a esta condición. La diabetes infantil se presenta debido a la mala alimentación y el escaso hábito del ejercicio, que se hereda de generación en generación, por lo que estas causas proporcionan la obesidad en niños y adolescentes, denominándose los principales factores para desarrollar esta enfermedad.

La diabetes mellitus es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina

(hormona fabricada por el páncreas), la cual es esencial para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Estos azúcares se convierten en glucosa, a través de la digestión, y pasan a la sangre, momento en que actúa la insulina, siendo esta necesaria para que la glucosa entre en las células y pueda ser utilizada como fuente de energía. Aún se desconocen las causas exactas de esta enfermedad, pero se supone que existe una combinación de factores genéticos, ambientales (infecciones víricas que lesionan el páncreas) y autoinmune (agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas). Por tal motivo, algunos de los síntomas, son: polifagia (a pesar de que el niño coma mucho adelgaza); poliuria (orina muchas veces y en gran cantidad); polidipsia (bebe muchos líquidos); astenia (se cansa más de lo habitual); irritabilidad; hiperglucemia (elevación de la glucosa en la sangre); glucosuria (presencia de glucosa en la orina); y cetonuria (eliminación por la orina de cuerpos cetónicos) (Grau, 2001).

Esta enfermedad es controlable a partir de una buena alimentación balanceada y libre de azúcares, realización de ejercicio en la vida cotidiana adaptándolo como un hábito y la aplicación de insulina de manera correcta, si es el caso del infante (Gobierno de México, 2017). Como se puede observar no es una enfermedad que necesite de tratamientos tan invasivos en el infante, pero este diagnóstico también debe de conocer el personal educativo, para adecuar las actividades a las necesidades de este.

2.2.3 Trastornos alimentarios

Otro de los padecimientos que a menudo requieren hospitalización son los trastornos alimentarios, ya que estas estancias se llevan a cabo con el propósito de abordar tanto las complicaciones médicas agudas como los aspectos emocionales y conductuales asociados al trastorno, ofreciendo un entorno controlado y de apoyo esencial para facilitar el proceso de recuperación. Así mismo, estos trastornos se relacionan mucho con la poca educación y hábitos de comer saludablemente, ya que al mencionar la palabra “saludable”, se cae en la idea de comer ensaladas,

alimentos bajos en grasas, frutas o dejar de lado la comida chatarra, claramente se tiene una gran desinformación respecto al tema y es por esta razón que se llega a los trastornos alimentarios; por mencionar los más comunes está la bulimia y anorexia, estos tienen en común los infantes (principalmente el sexo femenino entre los 12 y 13 años) buscan adelgazar, para mantener su peso ideal según ellos, por lo que se someten a dietas estrictas e irracionales para evitar la angustia a subir de peso.

En contraposición a esta enfermedad, se encuentra la obesidad la cual se presenta por el consumo excesivo de azúcares, grasas y carbohidratos que provocan la acumulación de grasa en ciertas partes del cuerpo, de igual manera otra causa es la inactividad física (Gobierno de México, 2013). Por tal motivo, el contar con alguno de estos trastornos alimentarios repercute en los procesos educativos de los infantes, ya que el mantener por mucho tiempo este estilo de vida, aumenta la probabilidad de llegar a ser hospitalizados durante un periodo largo para su óptima recuperación y equilibrio integral.

2.2.4 Insuficiencia renal crónica

Esta enfermedad es la condición en la que los riñones pierden la capacidad de llevar a cabo sus funciones básicas. La disminución es progresiva e irreversible del filtrado glomerular, esta se manifiesta por medio de conjuntos de síntomas que constituyen la uremia. Sus principales síntomas son desde los generales (debilidad, fatiga); gastrointestinales (anorexia, náuseas, vómito); cutáneos (palidez, hiperpigmentación); hasta los genitourinarios y cardiovasculares (calambres, contracciones).

Los infantes con esta enfermedad deben evitar ejercicios violentos que los fatiguen; contar con un buen reposo nocturno de nueve horas y a mitad del día tener un momento de tranquilidad; controlar su dieta principalmente la restricción proteica, pero si ya se cuenta con la hemodiálisis consumir alto contenido proteico, sodio,

potasio y fósforo, suplementos vitamínicos, controlar la ingesta de líquidos y sodios y evitar medicamentos altos de toxicidad.

Se debe tener el conocimiento de que la mayoría de los infantes con enfermedades renales crónicas requieren hemodiálisis, mínimo tres veces a la semana; dicho tratamiento dura entre 3 y 4 horas, durante este momento se encontrarán bien, pero conforme pasa el transcurso del día se presentan síntomas desagradables como vómitos, dolor de cabeza, calambres, etc. Así mismo, es una enfermedad que afecta en el crecimiento.

Por ser una enfermedad muy estricta en la alimentación, consumo de líquidos y reposo, esta impulsa a que el estrés esté presente en la vida de los infantes, ya que son cuestiones que a los niños no les preocupa a su edad, así mismo, les provoca problemas escolares, por su ausencia en la escuela y también, la pérdida de libertad de movimientos les dificulta la relación con los otros.

2.2.5 Asma

El asma, considerada un problema de salud en México, afecta a 8.5 millones de mexicanos y, hasta antes de la pandemia de COVID-19, encabezaba la lista de razones de atención en servicios de urgencias. Esta enfermedad respiratoria crónica puede manifestarse en la primera infancia, destacando la importancia de su detección temprana para prevenir el deterioro a lo largo de los años. Se caracteriza como una afección crónica inflamatoria de las vías respiratorias, presentando una obstrucción reversible o parcialmente reversible en respuesta a estímulos ambientales. Clínicamente, se manifiesta mediante síntomas como tos, dificultad para respirar y silbidos al inhalar y exhalar (Secretaría de Salud, 2022).

Los ataques de asma normalmente son producidos por alérgenos (polen, alimentos, animales); sustancias irritantes (humo del tabaco o contaminación); ejercicio físico; y tensión nerviosa. La gravedad de esta enfermedad varía, y los niños pueden

experimentar desde una suave tos, hasta una dificultad para respirar, donde ya se necesita actuar de manera urgente con un tratamiento (Grau, 2001).

Por lo anterior, es de suma importancia que los médicos, familiares y docentes que trabajen con los niños con dicha enfermedad conozcan su diagnóstico, por si en algún momento se presenta una dificultad de alto grado; sepan con que medicamentos atacar al problema o inclusive evitar la exposición a sitios que contienen los alérgenos que provocan esa dificultad respiratoria en el niño.

2.2.6 Hemofilia

Esta enfermedad es hereditaria; la sangre no se coagula con la rapidez necesaria, así mismo, existen varios tipos y está ligada al cromosoma X, en otras palabras, las mujeres la transmiten y los hombres la padecen. El tratamiento consiste en la administración de inyecciones intravenosas para alcanzar los niveles necesarios de coagulación en la sangre, nunca se inyecta intramuscular para evitar hematomas. El tratamiento se puede llevar a cabo en los hospitales, para que posteriormente los familiares puedan realizarlo y enseñarle al infante en el momento que ya tenga la edad necesaria. Las consecuencias más graves son las hemorragias internas y no las externas, porque estas causan dolores, inflamaciones y daños permanentes en las articulaciones, tejidos y órganos internos, lo cual orillaría a que los infantes se hospitalicen para recibir transfusiones de sangre. No se requieren cuidados especiales, a excepción de prevenir golpes y traumatismos, por lo que pueden realizar actividades que fortalezcan su musculatura para que proteja sus articulaciones en dado caso de sufrir un golpe. Estos infantes se desplazan en sillas de ruedas, únicamente si están en periodos de crisis en su enfermedad (Grau, 2001).

2.2.7 Epilepsia

La hospitalización en casos de epilepsia se vuelve necesaria en diversas circunstancias. Este recurso se reserva para emergencias, ajustes de tratamiento, evaluaciones diagnósticas, monitoreo intensivo o para abordar complicaciones médicas asociadas con la enfermedad.

Cabe señalar que esta enfermedad se presenta de manera frecuente a nivel mundial y lamentablemente, México no se encuentra excluido de ella. “La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central, se caracteriza por una predisposición persistente a generar crisis epilépticas producidas por actividad neuronal cerebral anormal, excesiva y sincronizada” (Noriega y Shkurovich, 2020, p. 225).

Las causas no se conocen exactamente, según estudios pueden ser congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, entre otras. Estos trastornos ocurren en cualquier etapa de la vida, pero inician en la infancia. En dichos ataques, la disfunción de la actividad electroquímica del cerebro hace que los infantes pierdan el control de sus músculos (durante el episodio) y entre los ataques su cerebro funciona de manera normal (Grau, 2001).

Para poder ayudar a estos infantes, se debe informar que cuenta con esta enfermedad, por medio del aviso de los doctores y padres, hacia los profesionales de la educación para que en dado caso de presenciar una crisis actuar en pro de su salud, a través de su medicación y dosis necesaria con indicaciones médicas. Los mismos niños pueden contribuir a ello, ya que muchas veces antes de que empiece su ataque, sienten que ya les va a ocurrir (aura), pero esto varía según el niño, porque se puede presentar a base de olores, visiones, sonidos, sensaciones o sabores. Se requiere de un trabajo transdisciplinar para beneficiar la salud integral del infante.

2.2.8 Enfermedades con Trastornos Ortopédicos y Neurológicos

Anteriormente, se analizaron algunas enfermedades crónicas comunes en México, por lo que ahora se explicará brevemente, que también existen enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos, “los ortopédicos afectan principalmente a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos, por lo que los trastornos del sistema nervioso (neurológicos), afectan a la capacidad de mover, utilizar, sentir y controlar ciertas partes del cuerpo” (Grau, 2001, p. 68 – 69).

De este modo, se puede observar que estos trastornos ocasionan limitaciones en la movilidad de los infantes, las cuales se observaron en algunas de las principales enfermedades, pero en momentos determinados de la misma. Con esto, se podría decir que cada enfermedad tiene sus dificultades y grados, es claro que todas afectan, pero unas limitan a los infantes en determinadas crisis y otras en el transcurso de toda la enfermedad. Por lo que es de suma importancia, saber las características, diagnóstico, tratamiento y secuelas de la enfermedad que acompaña a cada infante. Ya que, el contar con alguna enfermedad y el tratamiento de esta, puede afectar al rendimiento escolar y a su integración social.

Por esta razón, es evidente la importancia de contar con un área pedagógica en los institutos de salud, cuya función sea potenciar la continuidad escolar de los niños hospitalizados. Esta iniciativa busca no solo impulsar el desarrollo académico sino también prevenir la deserción educativa de aquellos niños que ingresan a la institución.

Como profesionales de la salud y la educación, es imperativo trabajar de manera transdisciplinar. Independientemente de la profesión que se desempeñe en el hospital, todos deben abordar de manera conjunta el mismo problema, contribuyendo así al bienestar integral de los infantes hospitalizados o en condición de enfermedad. Es fundamental reconocer las posibilidades individuales de cada

niño dentro de su padecimiento y facilitar la continuidad de su formación educativa, incluyendo la adecuación curricular según sus necesidades específicas.

2.3 El alcance de la Pedagogía en el abordaje de las enfermedades crónicas

Después de este breve recorrido por algunas enfermedades, nos acercamos a que los infantes a pesar de tener alguna enfermedad o llegar a una hospitalización e interrumpir su vida institucional, pueden continuarla en el hospital.

Esto se debe a que, al identificar las características de cada infante y de su enfermedad, también se reflejan aquellas necesidades educativas especiales con las que cuenta cada uno, para entender a éstas como las dificultades que afectan su aprendizaje, por lo que requiere apoyo y atenciones específicas para superarlas, en las cuales entran desde las condiciones físicas, cognitivas y sensoriales, hasta las emocionales, conductuales y sociales.

Por otro lado, Grau (2001) describe a las necesidades educativas especiales, como un:

Estado de carencia en lo afectivo, mental, social y físico, lo que promueve la implantación de actuaciones educativas especiales que reajusten el equilibrio perdido (por la irrupción de un factor indeseable), entre el estudiante y su derecho a ser educado eficazmente. Sería como trazar un puente o crear un atajo para facilitar su acceso a la educación con el propósito de que su eficiencia no se convierta en un obstáculo infranqueable que le impida llevar a cabo su proceso de formación, su itinerario evolutivo como persona (p. 27 – 28).

Hay que hacer notar, el caso de los infantes hospitalizados o con alguna enfermedad, ya que estos cuentan con necesidades educativas especiales por la situación que enfrentan, el llegar a un nuevo contexto; rodeados de personas que jamás habían visto; la separación de sus círculos sociales (familia y amigos); su ruptura cotidiana, su preocupación por dejar de asistir a la escuela y la incertidumbre por el diagnóstico de su enfermedad, junto con su malestar. Son componentes que

consideran a estos infantes con necesidades educativas especiales, porque cuentan con dificultades para aprender de la misma manera que sus otros pares que continúan asistiendo de manera regular a la escuela y si a esto se le agrega la escasez de los recursos generales, las limitantes en su normalización escolar aumentan.

Por tal motivo, se nota la importancia de que en los institutos de salud se cuente con alguna área pedagógica para potenciar la continuidad escolar dentro de los mismos, impulsar el desarrollo escolar y prevenir la deserción educativa de los niños que ingresan a la institución. ¿Pero, cuál es el objetivo de esto?, que todos los escolares sin importar su condición de salud se incorporen al currículo ordinario, a la dinámica cotidiana educativa y que puedan utilizar los recursos necesarios para su aprendizaje, impulsando la educación para todos.

Retomando lo anterior, Grau (2001) afirma que las necesidades educativas de los niños enfermos y las intervenciones psicoeducativas se pueden agrupar en tres bloques: el primero es relacionado con la asistencia sanitaria, en este exclusivamente se enfoca en favorecer el control de la enfermedad por el niño y el manejo de aparatos que le ayuden a ser más independiente, prepararlo para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y tratamientos en general, así mismo se enfoca en informar a sus familiares sobre sus cuidados y en las necesidades de su entorno; el segundo se centra en los programas para el control de los trastornos psicológicos que van de la mano con las enfermedades; y el último consiste en las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el ya mencionado fracaso escolar, para los niños que tienen necesidades educativas especiales a causa de la enfermedad o tratamiento.

En otras palabras, se le tiene que brindar una atención global a los infantes enfermos y hospitalizados, desde la asistencia médica que debe ser primordial, la atención educativa según las necesidades especiales y la orientación a sus familiares porque esta es complementaria a las anteriores.

Ahora bien, ¿De qué manera se pretende brindar la atención educativa especial a los infantes con alguna enfermedad?, se lleva a través de los profesionales de la educación sean pedagogos o docentes y estos a su vez adecuan el currículo y los contenidos a cada sujeto para obtener un mejor aprendizaje.

Esta atención educativa especial se ofrece por medio de la pedagogía hospitalaria, ya que es el conjunto de estrategias, técnicas, recursos y condiciones, articuladas a través de una metodología basada en el trabajo colaborativo entre el sector salud y el sector educativo, para dar continuidad a los procesos de aprendizaje de la población de educación básica en condiciones de enfermedad (Grau, 2001, p.91).

Por otro lado, la importancia de la pedagogía hospitalaria en el abordaje de las enfermedades crónicas ha sido muy significativa, ya que muchos países nacionales e internacionales, se unen a esta acción de fomentar el derecho a la educación. Brindándoles las oportunidades de continuar con sus estudios, aprender, crear, jugar y salir de la realidad hospitalaria por unos momentos a todos esos niños que su vida cotidiana ya es el hospital.

Adjunto a lo anterior, en diversos países existen docentes preparados para dedicarse a atender a los niños hospitalizados con algún problema de salud, para que, durante todo su proceso de enfermedad o estancia, conserven y continúen con la adquisición de habilidades y destrezas escolares, con el objetivo de que no se le olvide lo ya aprendido, porque serán necesarias en el momento que el infante regrese a su escuela de procedencia (Grau, 2001).

Es así como nuestro país fue uno de los primeros en sumarse a la iniciativa de incluir escuelas en sus hospitales, gracias a los convenios entre la Secretaría de Salud y de Educación Pública. Fue así, como este primer gran paso, impulsó la integración de docentes, puesto que trabajar en un aula institucional es muy diferente a las aulas hospitalarias, desde los estudiantes, materiales y adecuaciones curriculares, hasta el ambiente. Por tal motivo, era primordial que estos profesionales tuvieran un

acercamiento a la realidad que se vive día a día en los hospitales, para que adquirieran mayor información de las enfermedades de sus futuros estudiantes y las causas de estas, porque muchas veces los infantes solo visitan el hospital, así que toman clases los días que van y a su vez, se les brinda la atención educativa de manera domiciliaria por medio de clases online, pero en otras ocasiones permanecen hospitalizados y se les debe dar continuidad en las aulas o inclusive en sus cuartos con el aula móvil.

Brindar este acercamiento hacia la realidad hospitalaria tuvo el objetivo de familiarizar a los docentes, reconocer las reglas, rutinas y restricciones, para revelarles que todas ellas elevan el estrés en cada infante, sus familias y todos los actores que intervienen en su atención (Peña, 2018).

Por lo anterior, algunos hospitales mexicanos se unieron a esta iniciativa como el Hospital Infantil Federico Gómez; el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra; el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga; el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas; el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro; el Hospital Juárez de México; el Instituto Nacional de Pediatría; y el Hospital General Dr. Manuel Gea González, todos estos pertenecientes a la Secretaría de Salud.

Así mismo, se unieron a la causa hospitales propios del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); de la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA); y Asociaciones Mexicanas de ayuda para los infantes con cáncer que forman parte de IAP (institución de Asistencia Privada). Tanto hospitales públicos como particulares cuentan con aulas hospitalarias en la Ciudad de México para favorecer la continuidad escolar dentro de los institutos de salud de alta especialidad, aproximadamente están presentes 186 aulas en condiciones para brindar servicios educativos de calidad (Riquelme y Ferreira, 2018).

Basándonos en el primer instituto, por su experiencia pedagógica hospitalaria, la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, a través del programa Pedagogía Hospitalaria en colaboración con la Dirección de Enseñanza del Hospital Infantil de México Federico Gómez, diseñaron el diplomado *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria* con el objetivo de brindarles a los docentes un panorama general de las principales enfermedades agudas y crónicas, así como sus procedimientos, tratamientos y consecuencias con mayor frecuencia en los infantes hospitalizados, dándoles a notar cómo estas influyen en las esferas biológica, psicológica y social. De igual manera, proporcionarles los conocimientos generales de las diversas áreas del hospital y su funcionamiento (Peña, 2018).

Es así como desde esta puesta en práctica durante algunos años, se ha continuado con la introducción del diplomado en otros hospitales, para potenciar la preparación del personal de la educación que quiera pertenecer a este programa y atacar una necesidad nacional presente.

El alcance de la pedagogía en el ámbito hospitalario ha retomado gran fuerza, gracias a las experiencias que ya se tienen, al interés y a la participación entusiasta de los profesionales de la salud y la educación, que colaboran en pro del beneficio por conseguir una salud integral de todos los niños inmersos en el contexto. Aunque, una cosa es clara, esta práctica aún no consigue el ideal esperado, al contrario, cada día salen a la luz nuevas vertientes sin solución, por lo que esto, en lugar de ser un limitante, es una pauta más para continuar en la construcción de la pedagogía hospitalaria mexicana.

En cuanto a lo anterior, nos arroja las siguientes cuestiones ¿Existe una diversidad en el contexto hospitalario?, ¿Verdaderamente dentro del hospital se brinda atención educativa inclusiva?, y si es así, ¿Por medio de qué vías se lleva a cabo?, ¿Son esenciales y apropiados los espacios determinados para brindar atención especial educativa? Y aún más complejo, ¿El acompañamiento solo es brindado

hacia los infantes? o ¿Qué pasa con sus familiares de estos niños?, estas cuestiones serán abordadas en el transcurso del próximo capítulo.

CAPÍTULO 3. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA MEDIANTE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

En pocas palabras, se puede destacar que en el capítulo dos se analizó de manera conceptual y a base de ejemplos, cómo las enfermedades crónicas y la hospitalización de los infantes escolares, afecta en un grado significativo en la escolaridad. Ya que, son niños con ausencia frecuente en sus escuelas de procedencia y cuentan con necesidades educativas especiales; porque su salud está siendo afectada, aunque tienen ganas de continuar con sus actividades cotidianas como jugar, crear, aprender o asistir a la escuela, su condición de enfermedad se los impide pues provoca una disminución de su energía, motivación y voluntad a comparación de sus compañeros escolares que continúan asistiendo de manera frecuente a clases.

En este punto es donde se introdujo que, para ayudar a estos infantes, se encontraba presente la práctica pedagógica en algunos hospitales de México y a su vez con la ayuda del *Diplomado Pedagogía Hospitalaria* se impulsa a continuar con la preparación profesional que atienden a este grupo en situación de vulnerabilidad, ya que es una necesidad nacional.

Dicho lo anterior, la práctica Pedagógica Hospitalaria se ha nutrido considerablemente, gracias a las experiencias, al interés y claramente a la participación continua entre los profesionales de la salud y de la educación, ya que ambos complementan el logro de la salud integral de dichos infantes. Así mismo, la Pedagogía Hospitalaria aún cuenta con muchas interrogantes por contestar, lo que impulsa a seguir con la construcción del ideal adecuado de esta práctica en el contexto mexicano. Lo cual, también lleva a querer conocer, por un lado, cómo está presente la diversidad y por el otro, si se brinda atención educativa inclusiva, por medio de qué vías y cómo se lleva a cabo en el contexto hospitalario.

De este modo, el presente capítulo inicia con la descripción de lo que es la diversidad y cómo está inmersa en el contexto hospitalario, lo cual nos llevará de la mano, para acercarnos a la Pedagogía Hospitalaria como línea de intervención en educación inclusiva; desde una perspectiva de la realidad actual.

¿Acaso esta educación inclusiva puede llevarse a través de programas educativos hospitalarios? y si es así, estos solo se enfocan en la atención al escolar o de igual manera, a sus familiares que lo acompañan. Por último, se introducirá a las aulas hospitalarias, para plasmar qué son, cuáles son sus funciones y cómo fomentan o no la educación inclusiva.

3.1 La atención a la diversidad

Es primordial aclarar que la diversidad hace énfasis en las diferencias que pueden existir en un determinado grupo, mejor dicho, entre personas por sus múltiples variedades que distinguen a unos de otros. Por ejemplo, en su entorno laboral, es posible que compartan semejanzas físicas, culturales, de género, preferencias e incluso formas de pensar con algunos de sus colegas, pero a pesar de estas afinidades, no son idénticos entre sí. Esto se debe a que cada individuo se desarrolla de forma única, crece según sus necesidades, posibilidades, circunstancias, contexto, limitaciones, entre otros factores.

Sería monótono ser completamente idéntico a otra persona, ¿no es cierto?, veámoslo con otro ejemplo, incluso cuando se tiene un hermano gemelo, cada uno posee particularidades que los distinguen. Pueden diferir en altura, tono de voz, habilidades, destrezas y preferencias. Por lo tanto, en el mundo existe una inmensa diversidad, y a pesar de compartir similitudes, incluso con los miembros de su propia familia, cada individuo es singular y único.

Según el Centro Especial de Empleo de la Fundación de Esclerosis Múltiple (FEMCET, 2023):

La diversidad es la cualidad de poseer variedad, y generalmente es un término que se usa para referirse a la diversidad humana dentro de una organización, comunidad o sociedad. Cuanta más diversidad contiene, más personas representativas de diferentes culturas, razas, lenguas o géneros están representadas.

Como menciona el FEMCET (2023), el término diversidad igual aplica para referirse a la abundancia y diferenciación de seres humanos y vivos, solo que en este último caso ya se le conoce como biodiversidad. ¿Pero, cuál es la importancia de la diversidad?, básicamente es que siempre se debe tener presente en un grupo u organización, ya que de esta manera se podrá observar la variedad inmensa y por tal motivo, las personas se sentirán pertenecientes e integradas a esa comunidad.

En otras palabras, la diversidad es la distinción entre personas, esa abundancia de lo diferente. Cabe mencionar que la diversidad existe desde la raza, el género y la clase socioeconómica, hasta lo físico, sensorial, funcional, entre otros.

Sin importar el tipo de diversidad que exista entre personas, el respeto siempre debe estar presente porque eso significa que se reconocen las singularidades y las diferencias de cada sujeto. Es así como por medio de la diversidad se comprende al mundo y a su vez a cada ser, ya que nos conocemos desde el otro.

Ahora bien, acercándonos a la diversidad dentro del contexto hospitalario, ¿También existe?, evidentemente sí, porque además de la coexistencia de personas de diversos países y etnias en los centros sanitarios, y consecuentemente con dispar bagaje sociocultural y concepciones sobre la salud y la enfermedad, se encuentra la particularidad de la convivencia en una misma realidad temporal y territorial de diferentes instancias terapéuticas y asistenciales (Rodríguez, 2015).

Mejor dicho, esta diversidad se encuentra presente en cualquier sitio y los hospitales no son la excepción, ya que a ellos llegan pacientes con múltiples padecimientos para ser atendidos. Sin dejar de lado las distintas enfermedades que presentan,

estas personas también provienen de localidades, países, razas, géneros, edades o niveles socioeconómicos diferentes. Incluso muestran características físicas similares o totalmente opuestas. Por lo tanto, la atención no se brinda exclusivamente a los sujetos con determinadas características, al contrario, se les otorga a todos sin distinción alguna, ya que la variedad está presente siempre.

Por otro lado, la UNESCO (2002) menciona que:

Tener diversidad cultural amplía las alternativas; alimenta diversas capacidades, valores humanos y cosmovisiones; y permite que la sabiduría del pasado nos prepare para el futuro. Así mismo, con la diversidad cultural se impulsa el desarrollo sostenible de los individuos, comunidades y países. Por tanto, un enfoque mundial efectivo para el Desarrollo Sostenible y la Educación para el Desarrollo Sostenible (EDS) debe abordar el respeto, la protección y la conservación de la diversidad del mundo ahora y en el futuro.

Para que el cumplimiento de la atención a la diversidad esté siempre presente, el Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación México (INEE, 2023) menciona que la evaluación educativa debe tener un enfoque intercultural que reconozca y valore esta diversidad cultural del país. Así que, esta evaluación tiene como propósito contribuir a la mejora de la educación y que los resultados, con enfoque intercultural, disminuyan las brechas de desigualdad en el logro educativo para favorecer la construcción de una sociedad que valore su diversidad.

Por lo anterior, se puede señalar, que uno de los elementos que caracteriza a todos los seres humanos es la diversidad. Porque a pesar de las cosas que se comparten con los otros, cada persona es única, por la forma distinta al resto de pensar, comunicarse, procesar información, relacionarse con los otros, etc.

No cabe duda, que sería incorrecto suponer o afirmar que la metodología educativa empleada debe ser uniforme para todos, a pesar de las variadas características y modalidades de procesar información, aprender, ser o pensar. Esto no debería de ocurrir, ya que, al reconocer la vasta diversidad entre las personas de un país, sería

contraproducente intentar aplicar una misma metodología de enseñanza para todos y por igual.

A partir de esto surge la interrogante de a pesar de contar con esta diversidad, cómo se puede atender en lo escolar a todos por igual, sin dejar de lado, que también se deben de evaluar las características de los sujetos antes de intervenir educativamente. La presente cuestión es la que impulsa a darle continuidad al siguiente apartado, ya que, en él, se responderá.

3.2 La Pedagogía Hospitalaria como línea de intervención en educación inclusiva

Según Arrieta (2018) la Pedagogía Hospitalaria es:

El conjunto de estrategias, técnicas, recursos y condiciones, articuladas a través de una metodología basada en el trabajo colaborativo entre el sector salud y el sector educativo, para dar continuidad a los procesos de aprendizaje de la población de educación básica en condición de enfermedad (p. 91)

La Pedagogía es una disciplina que ha evolucionado, por lo que ha habido varios enfoques y modelos pedagógicos a lo largo de la historia. Estos enfoques establecen los principios generales y la filosofía subyacente de la enseñanza, mientras los modelos la aplicación concreta de un enfoque en un contexto educativo particular. Mejor dicho, los modelos se basan en los enfoques y los traducen en prácticas específicas de enseñanza y aprendizaje.

Es de resaltar que la Pedagogía Hospitalaria encuentra distintos tipos de sustento, es el caso del autor McLaren (2007) quien menciona que “la pedagogía crítica sostiene que la escolarización es una práctica social y cultural. Se trata ante todo de un proceso de socialización, una introducción a un modo de vida y una política cultural del aprendizaje” (citado por Huerta et al, 2007, p. 83).

Así mismo, McLaren “sitúa la socialidad de la “vida en las escuelas” como un espacio de lucha por la organización material y los regímenes de representación” (Huerta et al, 2007 p. 83). De acuerdo con el autor, las escuelas no son exclusivas para la educación formal, sino también para que se desarrollen relaciones sociales y culturales, viendo las escuelas como lugares donde se llevan a cabo luchas por los recursos, la igualdad, la justicia, entre otros.

Es importante destacar que McLaren parte de una política socialista, la cual alienta a los maestros a asumir el papel propuesto por Giroux (1988) de intelectuales transformadores. Este vincula el conocimiento a la práctica de la liberación (citado por Huerta et al, 2007). En consonancia con el autor, esta práctica se basa en un enfoque que busca la emancipación, la liberación y la justicia social en contextos donde los sujetos enfrentan opresión, marginación o desigualdad. Sin dejar de lado que este concepto se enfoca en la filosofía política y en la teoría de la educación, y así mismo, tiene sus raíces en movimientos sociales y políticos que buscan la transformación de sistemas opresivos.

Asimismo, el autor Ramírez (2008), resalta que adoptar la pedagogía crítica en el contexto educativo es partir de un nuevo paradigma del quehacer docente. Se trata de concebir una manera de vida académica en la que el enfoque principal del proceso de formación considera para quién, por qué, cómo, cuándo y dónde se desarrollan las actividades y ejercicios académicos. También aceptar este paradigma marca el comienzo de un proceso que lleva a la escuela a interiorizar el marco político de la educación. Mejor dicho, este paradigma sirve como cimiento para que el sistema educativo, en su totalidad, refuerce el análisis crítico de cómo se construye el conocimiento y de qué manera dicho conocimiento se transforma en fuerza social.

De acuerdo con el autor, el docente que lleve a cabo la pedagogía crítica contempla la educación desde la perspectiva de la comunicación interactiva, examina, comprende, interpreta y modifica los desafíos concretos que impactan a una

comunidad. Por ende, visualiza la educación como una oportunidad para detectar dificultades y explorar opciones de resolución desde las posibilidades de la propia cultura (Ramírez, 2008).

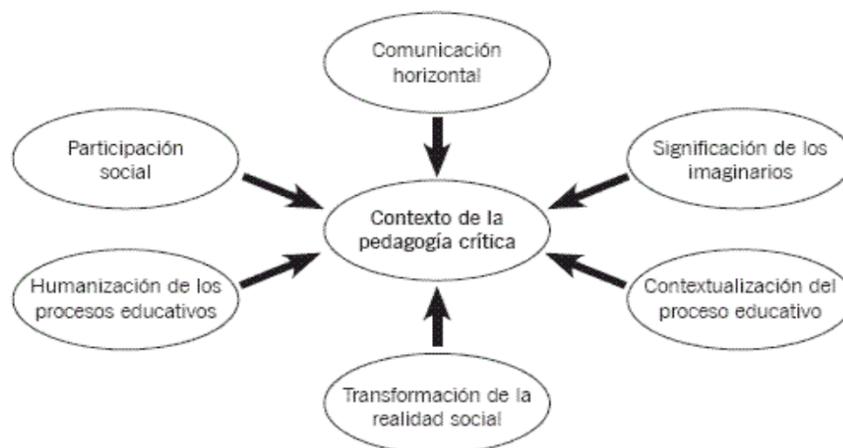
Complementando lo anterior, el autor Francesco Tonucci, menciona que los infantes son un eje fundamental en el sistema educativo y en la sociedad. Por lo que se deben tener presentes sus experiencias adquiridas desde lo familiar hasta lo personal y con sus pares, para integrarlas dentro de clases y enriquecerlas. Así mismo, a los escolares se les debe ofrecer el poder y la libertad necesaria para que tomen decisiones de manera independiente. Como lo menciona Tonucci “los niños tienen entidad e identidad como una realidad del presente y, como tal, debemos observarlos y escucharlos” (Reyes et al, 2017, p. 138).

Siguiendo la perspectiva crítica los infantes con una condición hospitalaria, también tienen derechos y los profesionales de la educación junto con el apoyo interdisciplinario tienen que brindarles ese acceso a la escuela. Cabe aclarar que no exclusivamente los derechos en aislado, sino más bien, cómo a través de los derechos se generan obligaciones y formas de participación ciudadana.

Para Ramírez (2008) dentro de los supuestos necesarios a considerar en la pedagogía crítica, menciona los siguientes: la participación social (crear conciencia tanto a los integrantes de la comunidad educativa como a los del grupo social acerca de la responsabilidad que tienen en el presente y futuro desarrollo de su contexto); la comunicación horizontal (liga las voluntades en intenciones de los individuos en circunstancias similares tanto en acción como en estilo de vida); la significación de los imaginarios simbólicos enlaza la reconstrucción histórica, sociocultural y política de un grupo (para comprender e interpretar las condiciones de significado y de sentido de las realidades); la humanización de los procesos educativos (estimula la habilidad intelectual, agudiza el aparato sensorial y cultiva los sentimientos); la contextualización del proceso educativo (educar para la vida en comunidad); y la

transformación de la realidad social (resultado de los anteriores acontecimientos). Lo anterior se analiza en la Figura 1.

Figura 1: Supuestos teóricos de la pedagogía crítica.

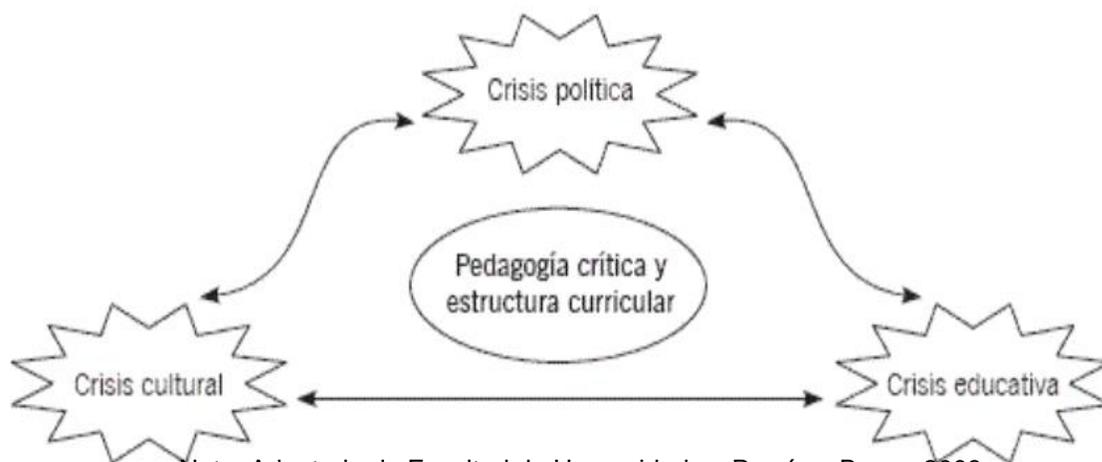


Nota. Adaptado de Facultad de Humanidades, Ramírez Bravo, 2008.

El currículo, en este contexto, supone una visión de la sociedad para promocionar la liberación social. Se preocupa por resistir a la imposición y consumo de recursos simbólicos; por generar un tipo de comunicación precisa y sin ambigüedades; por establecer el reconocimiento y la confianza entre unos y otros; por aceptarse y apoyarse mutuamente y por resolver los conflictos constructivamente (Ramírez, 2008, p. 112).

Por lo que en el contexto de la pedagogía crítica la conformación curricular crea movimientos sociales como crisis culturales por desacomodar las estructuras establecidas de los sistemas hegemónicos; crisis políticas porque interpreta las diversas ideologías, comportamientos sociales, sistemas de educación, instituciones socioculturales, sistemas de comunicación y económicos; y crisis educativas por el ajuste y adaptación en la educación (Ramírez, 2008). Esto se examina en la Figura 3.

Figura 3: Estructura curricular y movimientos sociales.

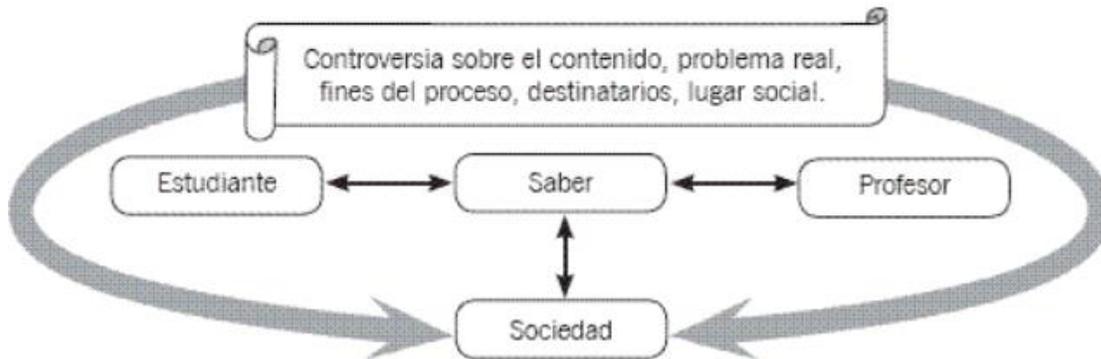


Nota. Adaptado de Facultad de Humanidades, Ramírez Bravo, 2008.

Se puede observar como la pedagogía crítica junto con el currículo están estrechamente relacionados ya que el primero influye en la forma en que se desarrolla y se enseña el currículo, promoviendo la reflexión crítica, la justicia social y la participación de los estudiantes en su proceso educativo. Así mismo, se destaca que, en la pedagogía crítica, “los conceptos de currículo, enseñanza y aprendizaje se concretan en las representaciones de la realidad (cómo es y cómo debería ser) y tienen efectos reales” (Ramírez 2008, p. 114).

Por otro lado, Ramírez (2008) destaca que “la didáctica se hace visible directamente en el aula, en el proceso de interacción discursiva sobre un saber particular para la formación del sujeto, la reconstrucción de la sociedad y la reinterpretación de la cultura” (p. 116). Es así como el diseño de una situación didáctica en la pedagogía crítica se origina desde un enfoque de análisis crítico de la realidad, participación activa de los estudiantes, diálogo constante y la búsqueda de la transformación social a través de la acción. Este aspecto se analiza en la Figura 4.

Figura 4: Didáctica en el contexto de la pedagogía crítica.



Nota. Adaptado de Facultad de Humanidades, Ramírez Bravo, 2008.

La pedagogía crítica no sigue un único modelo fijo, sino que es un enfoque educativo que puede ser adaptado y, por ende, aplicado de múltiples maneras según el contexto, los objetivos y las necesidades de los estudiantes. Sin embargo algunos de los componentes presentes son: la conciencia crítica, que los estudiantes sean capaces de analizar y cuestionar las estructuras de poder, las normas sociales y las injusticias que están presentes en la sociedad; el diálogo y debate que fomenta la oportunidad de expresión o discusión respecto a cuestiones sociales; la reflexión y acción, impulsando a que tomen medidas concretas para abordar esos problemas; la contextualización cultural y social respetando las experiencias e identidades culturales de los estudiantes; el enfoque interdisciplinario; el desarrollo de habilidades críticas; y el compromiso con la justicia social para empoderar a los estudiantes y que se conviertan en ciudadanos informados y comprometidos en la lucha contra la injusticia y la opresión.

Por lo anterior, la metodología aplicada dentro de la pedagogía crítica también se adapta a los principios y objetivos fundamentales de este enfoque educativo. No existe una única metodología porque depende del contexto y educadores, pero se pueden destacar las siguientes estrategias utilizada más comunes: diálogo crítico (fomentar el diálogo abierto y respetuoso); lectura crítica y análisis de medios (utilizar diversos materiales visuales y audiovisuales); investigación participativa (de cuestiones sociales relevantes); aprendizaje basado en problemas (presentación de

situaciones del mundo real); reflexión y acción (búsqueda de soluciones concretas para dichas situaciones); trabajo colaborativo y participación activa (trabajar juntos en proyectos); evaluación crítica (respecto al dominio de contenido y la capacidad para reflexionar críticamente); contextualización cultural y social (los educadores valoran la diversidad cultural); y conexión con la comunidad (abordar cuestiones inmersas y relevantes dentro de su entorno).

Por lo anterior, se puede destacar que el hecho de que los niños en situaciones adversas sigan estudiando se convierte en un ejercicio de resistencia muy fuerte en la sociedad porque representa un compromiso con la superación de desafíos, la lucha contra la desigualdad y la inversión en un futuro mejor. Esta resistencia no solo tiene un impacto en sus vidas individuales, sino que también puede ser un catalizador para el cambio social y el empoderamiento de las comunidades.

A modo de ejemplo, se pueden observar manifestaciones de diversas comunidades, pero dentro de ellas no se encuentran las de personas en condición de discapacidad o vulnerabilidad médica que tengan la capacidad de manifestarse y que sean escuchados. Es aquí donde la pedagogía crítica busca generar esos espacios, y ese puente para garantizar que todos los estudiantes, incluso aquellos en situaciones adversas como la hospitalización, tengan acceso a una educación de calidad, significativa y empoderadora. Promoviendo el aprendizaje, la conciencia crítica y el respeto por la dignidad de los estudiantes. Más que integrar a esos estudiantes a un espacio educativo, ve como brindarles las posibilidades para que sean capaces de construir su voluntad, su ciudadanía y su diario hacer en los espacios en los que se encuentren.

Cabe señalar que, en la práctica, los enfoques pedagógicos suelen mezclarse, ya que algunos componentes cambian de un modelo a otro, y emplear una variedad de enfoques resulta beneficioso para ajustarlos de acuerdo con las particularidades de cada situación, estudiante y metas educativas concretas.

A modo de resumen, la pedagogía crítica es:

Una opción que facilita el trabajo escolar en función del reconocimiento del sujeto como agente de cambio social. Es un espacio conceptual en el que los problemas individuales o colectivos toman vigencia para ser analizados a la luz de la teoría y de la práctica; es la posibilidad de humanizar la educación. En este contexto, el currículo se diseña y se implementa como una alternativa que cuestiona los modos de vida académica y los estilos de vida que han generado el estado y la sociedad como tal. Y la didáctica se gesta como el diálogo, estudiante- saber-profesor y sociedad, con perspectivas funcionales, como el reencuentro de la academia con las dificultades y los proyectos colectivos (Ramírez 2008, p. 118).

Por lo anterior, se ha llegado a la contextualización de que la pedagogía hospitalaria brinda el conjunto de estrategias, técnicas, recursos y condiciones necesarias para desarrollar todas las facultades del ser humano, en este caso, de los infantes. Así mismo, se aclaró que este trabajo únicamente se puede llevar a cabo con la ayuda de equipos transdisciplinarios; principalmente entre el sector salud y el educativo, para darle continuidad a los procesos de aprendizaje de la población de educación básica, desde preescolar y primaria, hasta secundaria y media superior en condiciones de enfermedad.

Es aquí donde surge la interrogante, ¿Verdaderamente dentro del hospital se brinda atención educativa inclusiva?, pero comencemos con algo más sencillo, ¿Qué es la educación inclusiva?; es un modelo de enseñanza el cuál cubre las necesidades de todos los escolares por igual y deja de lado cualquier característica diferenciadora. Mejor dicho, intenta entender lo que necesita cada escolar sin importar su género, edad, origen, cultura, discapacidad, enfermedad o situación. Evidentemente la educación inclusiva busca ayudar a los estudiantes que tienen un alto riesgo de sufrir exclusión social o marginalidad.

Para adentrarnos más a este concepto, según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, destaca que “la educación inclusiva es parte de la respuesta integral ante una emergencia y tiene como objetivo garantizar que todos los niños,

niñas y adolescentes tengan acceso equitativo y continuo al aprendizaje en todos los contextos” (UNICEF, 2023).

Además, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura resalta la importancia de cada escolar, pese a que muchos por todo el mundo aún sean excluidos de la educación por razones tales como el género, la preferencia sexual, el origen social, la lengua, la religión e inclusive hasta por la nacionalidad, la situación económica o de discapacidad, donde en esta última entra de igual manera la enfermedad y la hospitalización. Así es, también está presente la exclusión educativa por el estado de salud. Por tal motivo, “la educación inclusiva se esfuerza en identificar y eliminar todas las barreras que impiden acceder a la educación y trabaja en todos los ámbitos, desde el plan de estudio hasta la pedagogía y la enseñanza” (UNESCO, 2023).

Ahora bien, se preguntará ¿Esto que tiene que ver con la Pedagogía Hospitalaria?, ¿Cierto?, pues una de las características más sobresaliente e importante de la educación inclusiva es que comprende las necesidades, habilidades, capacidades, características y rasgos que hacen a cada sujeto diferente del resto, por tal motivo, la pedagogía hospitalaria atiende a escolares con diversos diagnósticos e intenta que no pierdan el ritmo escolar, pero también, que sean atendidos eficazmente según sus necesidades educativas especiales y a su vez evaluar todos los rasgos anteriores que diferencian a cada infante escolar. Por lo que el pedagogo y docente hospitalario, son los principales profesionales en atender dichos casos.

Para ilustrar la relación entre la pedagogía hospitalaria como línea de intervención en educación inclusiva, se presentará un caso concreto: un estudiante que cursa el quinto grado de primaria deja de asistir a clases de un momento a otro. El docente, preocupado por su ausencia, se comunica con los padres para averiguar la razón de la inasistencia del niño. Los padres explican que el niño está experimentando problemas de visión debido a factores hereditarios. En respuesta a esta situación, el docente busca nuevas metodologías de enseñanza y técnicas que permitan al

estudiante reincorporarse a la escuela. El objetivo es que pueda aprender a su propio ritmo y reciba apoyo de manera personalizada.

De esta manera, el ejemplo previo se consideró "sencillo" porque el estudiante consultó a un oftalmólogo (médico ocular) para abordar su alteración en la capacidad visual, y a través de exámenes se determinó si era candidato para utilizar lentes o ser intervenido quirúrgicamente. Este proceso, aunque lleva cierto tiempo, no implica consultas frecuentes ni hospitalización, aunque no se excluye de que el caso se complique. Sin embargo, ¿qué sucede cuando el diagnóstico es más complejo y requiere visitas continuas al hospital o, peor aún, cuando se prescribe la hospitalización?

Con esto, quiero enfatizar en que existen grados de deficiencias, están las físicas: pérdida o limitación de alguna extremidad del cuerpo de manera indefinida o temporal por una enfermedad o accidente; mentales: trastorno definido por la ausencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, los cuales afectan el estado de ánimo, el pensamiento y el comportamiento, algunos ejemplos son la depresión, los trastornos alimenticios, etc.; intelectuales: funcionamiento intelectual significativamente bajo, por lo que limita la capacidad para realizar actividades cotidianas de la vida y requieren ayuda permanente, por ejemplo en la competencia en la memoria, la lectura, la escritura, las matemáticas, habilidades sociales, cuidado personal, etc.(Sulkes, 2022); o sensoriales (deficiencia en cualquier sentido y que ocasiona algún problema ya sea por la disminución grave o por la pérdida total en uno o más sentidos).

Es así como se puede analizar que todas las deficiencias mencionadas anteriormente presentan barreras que limitan la participación plena y efectiva de los sujetos que las portan, como ya se profundizó a más detalle en el capítulo dos.

Dicho lo anterior, la pedagogía hospitalaria es:

Un elemento que contribuye a la inclusión y a la equidad, puesto que ofrece educación a todas las personas que por su condición de salud no pueden acceder a tomar clases

de manera regular en sus escuelas. Así mismo, se concibe como una disciplina que se fundamenta en la educación de calidad y la salud como derechos fundamentales, en la salud y educación como procesos dinámicos y globales, en la calidad de vida y en su orientación hacia la enseñanza y aprendizaje centradas en la persona y la familia. La verdadera inclusión educativa y social requiere que la pedagogía hospitalaria se considere como parte de un sistema educativo inclusivo que trasciende fuera de la escuela regular, basado en las buenas prácticas y evidencias científicas (Molina, 2021, p. 31).

Se puede señalar que la educación inclusiva se alcanza con una serie de ajustes dentro de las escuelas, así sean las hospitalarias o las externas, aunque para lograr realmente una educación inclusiva se requieren cambios radicales, los cuales no se reflejan de primera instancia, al contrario, se consiguen progresivamente, los cuales, deben de ser necesarios y permanentes, ya que, según la adaptación a las exigencias del grupo y necesidades particulares, se propicia la educación inclusiva.

Con base en lo anterior, se destaca cómo a pesar de la enfermedad, el diagnóstico o inclusive una hospitalización, la educación es un derecho que todos los sujetos deben de recibir y esta se tiene que adaptar a sus necesidades educativas especiales para protegerlos de la exclusión, y así fomentar una educación inclusiva sin importar la condición y el contexto.

Por lo tanto, surge una nueva vertiente por analizar, la cual es: ¿A través de qué vías se brinda o se lleva a cabo esta educación inclusiva? Cabe destacar que principalmente se otorga por vía de la atención de los profesionales de la educación hacia la diversidad en situación de enfermedad y estos asisten las necesidades específicas derivadas de su padecimiento. Así que, atender esas diferencias se engloba en la enfermedad, el tiempo, el espacio y el proceso de aprendizaje, mejor dicho, esta atención depende de la situación y de los ritmos individuales, los cuales pueden variar significativamente de un momento a otro, por lo que también se debe tener presente que uno de los criterios de la acción educativa en situación de enfermedad es la flexibilidad (Molina, 2021).

De este modo, comenzar por la conceptualización de la Educación Inclusiva ya inmersa en el ámbito hospitalario, nos hace redireccionarnos a retomar el Modelo de Necesidades Educativas Especiales y el Modelo de Barreras para el Aprendizaje. No se puede hablar de Educación inclusiva, sin mencionar estos dos Modelos ya que son combinados porque el primero hace énfasis en que los escolares tienen una necesidad, les faltan cosas, ellos son los que tienen la necesidad, pero el segundo destaca que también enfrentan las barreras, en el cual ya no importa lo que tengan los escolares, es más bien el medio el que no les facilita el aprendizaje. Estos conceptos ya se mencionaron dentro de la educación inclusiva los cuales nos dan entrada al siguiente apartado.

3.3 Modelo de Necesidades Educativas Especiales

En el campo de la educación inclusiva, es común utilizar modelos y enfoques que consideren las necesidades individuales de los estudiantes, ya sean aquellos con discapacidades, diferentes estilos de aprendizaje o habilidades variadas. Estos enfoques buscan garantizar que todos los estudiantes tengan acceso a una educación de calidad y se les brinde el apoyo necesario para alcanzar su máximo potencial.

Partiendo de que la inclusión se concibe como:

Un proceso a través del cual un sistema escolar, sus escuelas y aulas se transforman gradualmente de espacios segregados y excluyentes a espacios inclusivos. En el proceso de inclusión se remueven paso a paso las barreras para facilitar la participación y el aprendizaje de todos los estudiantes, sobre todo los más vulnerables a la exclusión. Asimismo, las escuelas se fortalecen para que sean capaces de responder a las necesidades individuales de todos los educandos, sin importar su condición socioeconómica, su origen étnico o cultural, el género, sus capacidades, religión o cualquier otra característica o condición (SEP, 2017, p. 20).

Como se ha venido analizando, existen múltiples propósitos y características distintivas de la educación inclusiva, de las cuales sobresalen las siguientes: reconocer que todos los sujetos poseen igualdad de derechos sin excepción alguna; garantizar que todos tengan acceso a una educación de calidad; progresar en la dirección de escuelas plurales y diversas en su estructura; brindar atención y soluciones apropiadas a la diversidad de necesidades educativas de niñas, niños y jóvenes adaptando las estrategias escolares a sus circunstancias individuales, atributos y entornos; y obtener ventajas de una educación inclusiva no sólo para adquirir habilidades de aprendizaje y competencias prácticas, sino también, y principalmente, para cultivar la formación integral de la identidad y la capacidad de coexistencia armoniosa (SEP, 2017).

A modo de resumen, se puede destacar que el Modelo de Necesidades Educativas Especiales, se centra en que los escolares tienen algo, por lo que se refiere a un enfoque en educación que busca identificar y abordar las necesidades únicas de los estudiantes con discapacidades, dificultades de aprendizaje o desafíos específicos para garantizar que reciban el apoyo y las oportunidades necesarias para alcanzar su máximo potencial educativo. Este modelo implica adaptaciones en la enseñanza, el currículo y el entorno educativo para asegurar que todos los estudiantes tengan acceso a una educación de calidad que se ajuste a sus necesidades individuales.

De esto modo surge el Modelo de Barreras para el Aprendizaje, el cual parte de un principio muy diferente, ya que no es que el escolar tenga algo, sino que el escolar enfrenta todas las barreras sociales y culturales que se le presentan.

3.4 Modelo de Barreras para el Aprendizaje

El primer referente que hace alusión al concepto de barreras para el aprendizaje y la participación corresponde a Booth, Ainscow, Black-Hawkins, Vaughan y Shaw, quienes en 1999 publicaron el documento titulado *Index for inclusión* (Booth, y Ainscow, 2000, citado por Covarrubias, 2019).

El documento original ha sido revisado, traducido y reestructurado, de este modo en la primera versión traducida al castellano del Index o Índice, como se le conoce en México, se propone que el concepto de necesidades educativas especiales sea sustituido por el término de barreras para el aprendizaje y la participación, ya que la inclusión implica identificar y minimizar esas barreras que pueden estar impidiendo el acceso o limitar la participación de los escolares dentro del centro educativo (Booth y Ainscow, 2011, p. 44).

Según Covarrubias el uso del concepto de barreras para el aprendizaje y la participación:

Está asociado a la atención a la diversidad, en donde los escolares con condiciones asociadas a diferente capacidad (discapacidad o alta capacidad), origen étnico, cultural o social han sido excluidos del currículo homogéneo (2020, p. 137 - 138).

De acuerdo con los autores, aunque es cierto que la discapacidad forma parte de la diversidad, la educación inclusiva abarca a un conjunto más amplio de estudiantes que pueden enfrentar obstáculos en los diferentes contextos que los rodean y no limitándose únicamente a aquellos con condiciones de vulnerabilidad.

Mejor dicho, el Modelo de Barreras para el Aprendizaje se refiere a un enfoque educativo que identifica y aborda los obstáculos que pueden dificultar el proceso de aprendizaje de los estudiantes. Estas barreras pueden ser de diversas naturalezas, como sociales, emocionales, económicas, culturales o incluso relacionadas con discapacidades. El objetivo de este modelo es comprender y eliminar o mitigar estas barreras para crear un entorno de aprendizaje más inclusivo y efectivo para todos los estudiantes. Se busca garantizar que cada estudiante tenga igualdad de oportunidades para acceder a una educación de calidad y para desarrollar su potencial al máximo.

Cabe mencionar que tanto el Modelo de Necesidades Educativas Especiales como el de Barreras para el aprendizaje se deben de tener presentes porque ambos se complementan ya que los escolares tienen una necesidad, pero también enfrentan las barreras impuestas por la sociedad.

En otras palabras, los dos modelos no son completos, pero ambos tienen cierta razón. Así mismo, se puede destacar que ambos modelos se empatan y por este motivo es que ahora se habla de Diversidad funcional o Neurodiversidad.

3.5 Diversidad funcional o Neurodiversidad

Para Palacios y Romañach (2008) El modelo de diversidad examina la semántica de "dignidad" en textos legales y éticos, concluyendo que tiene dos aspectos: intrínseco (igual valor de vidas) y extrínseco (igualdad de derechos humanos). De acuerdo con los autores, este modelo se presenta como una herramienta para lograr los objetivos de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Así mismo, “el nuevo modelo propone además un imprescindible cambio terminológico que huye de términos vinculados a la valía o la capacidad como minusválido o discapacidad, y defiende el uso de nuevo término: personas con diversidad funcional” (Palacios y Romañach, 2008, p. 45).

Se puede concluir que la diversidad funcional es un término que se utiliza como alternativa al concepto de discapacidad. Es así como esta terminología se basa en la idea de que las personas tienen diferentes formas de funcionar y de interactuar con el entorno, en lugar de enfocarse únicamente en las limitaciones o déficits. La diversidad funcional reconoce que cada individuo tiene habilidades y características únicas, y busca promover la inclusión y el respeto por todas las capacidades.

Por otro lado, está la Neurodiversidad la cual para López (2010) “puede ser el concepto más apropiado para describir la realidad de personas que habitualmente son diagnosticadas atribuyéndoles determinados desórdenes, trastornos o

síndromes, especialmente, los relativos al espectro autista” (p. 99). Es decir, la Neurodiversidad se refiere a la variedad natural de los funcionamientos cerebrales y mentales de las personas.

De esta manera, la Neurodiversidad reconoce que las diferencias en la forma en que las personas piensan procesan la información y experimentan el mundo son una parte normal y valiosa de la diversidad humana. Así mismo, engloba condiciones como el trastorno del espectro autista, la atención deficitaria e hiperactividad (TDAH), la dislexia y otros perfiles neurológicos. La perspectiva de la neurodiversidad promueve la aceptación y el apoyo a las personas con diversas formas de pensamiento y funcionamiento cerebral, en lugar de considerar estas diferencias como problemas a ser corregidos.

Es importante mencionar que estos Modelos se basan en evidencias y por supuesto en buenas prácticas, a través de estrategias, recursos didácticos creativos, uso de tecnologías, entre otros. Por lo que, conlleva a presentar el siguiente apartado, en el cual se describe de qué manera también los programas educativos hospitalarios son un complemento para fomentar la educación inclusiva en el contexto hospitalario.

3.6 Programa Pedagogía Hospitalaria

Para comenzar con este apartado, debemos tener claro que el *Programa Pedagogía Hospitalaria* “es una de las acciones de la Administración Federal de Servicios Educativos, para favorecer la continuidad escolar de la población de educación básica en condición de hospital, en la Ciudad de México” (Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, 2017). A partir de este punto, la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México se refiere como AEFCM.

Al respecto la AEFCM (2017) destaca que el objetivo general de este programa es asegurar la calidad, inclusión y equidad en el servicio educativo, como respuesta

oportuna a los estudiantes de educación básica en instituciones del Sector Salud, para mantener, continuar y alcanzar el logro académico establecido en los estándares curriculares, y así, elevar el nivel de eficiencia terminal.

Por supuesto que existen diversos programas a nivel internacional enfocados en darle continuidad a los escolares en situación de enfermedad, pero en este caso, nos centraremos exclusivamente en el *Programa Pedagogía Hospitalaria*.

Se preguntará ¿Por qué solo se hablará de este programa?, la respuesta es sencilla, ya que el servicio de educación básica en instituciones de salud se llevó a cabo entre sectores sociales y privados principalmente. Dentro del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez y del Hospital Infantil de México Federico Gómez que, en los años cuarenta y sesenta aproximadamente, contaban con una escuela dentro de sus instalaciones para brindar el servicio a pacientes inmersos en el contexto hospitalario (AEFCM, 2017).

Por lo que la elección se fundamentó en que básicamente fue el primer programa que se formó de acuerdo con estas experiencias y vivencias de la Pedagogía Hospitalaria desde sus inicios e inclusive hasta la fecha sigue presente en hospitales mexicanos.

Es así, como ante la presencia del problema de la necesidad de brindar educación a la población con condiciones de salud y riesgo de deserción escolar. Se buscó atacar de alguna manera, así que se brindó un modelo de atención según las características de los escolares, desde el marco de la diversidad, igualdad y la equidad. Por esta razón los programas educativos hospitalarios, son uno de los promotores para la solución.

Comencemos hablando del programa *La Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital*, su característica es que:

Ubica a la escuela al centro, consta de un modelo pedagógico idóneo y a su vez, fortalece las figuras escolares y de apoyo técnico que convergen para propiciar las condiciones adecuadas para el aprendizaje, dentro de 32 aulas ubicadas en diversas instituciones de salud de alta especialidad, en la Ciudad de México (AEFCM, 2017, sección acciones y programas).

Es así como este programa es una alternativa educativa en el contexto hospitalario, porque atiende a la diversidad desde los principios de equidad e inclusión, para cumplir con la responsabilidad del Estado de garantizar el derecho a la educación básica para todos. Por lo tanto, este programa opera desde un diagnóstico y planeación; investigación y asesoría; atención, gestión y eficacia escolar, para llevar un registro, seguimiento y evidencias de la mejora continua (AEFCM, 2017).

Ahora bien, ¿Este programa a quienes está dirigido o por qué surgió?, si aún esta cuestión no queda tan clara, podríamos destacar que es una escuela dentro del hospital, por lo tanto, atiende a la población inmersa en hospitales que requiere cursar educación básica.

Ilustremos lo anterior: imaginemos que estamos en la primaria. Es una mañana típica en la que nuestros padres nos despiertan, nos ayudan a prepararnos, nos dan el desayuno y nos llevan a la escuela. No todo nos emocionaba, ya que levantarnos temprano no era nuestra parte favorita del día, pero ¿qué ocurría cuando pasaban esos momentos no tan agradables?, todo se tornaba diferente. El simple hecho de salir de casa, llevar nuestro almuerzo, encontrarnos con amigos, jugar durante el recreo, reír, aprender algo nuevo sobre un tema del que no teníamos idea de su existencia y saber que al finalizar el horario escolar volveríamos a casa con nuevas experiencias para compartir. Incluso, en los días difíciles, saber que nuestros padres o abuelos nos esperaban con nuestra comida favorita reconfortaba el día y nos motivaba a tener ganas de regresar a la escuela y volver a intentarlo.

Siguiendo la ilustración, ¿qué pasaba cuándo no podíamos asistir a la escuela por tener fiebre, malestar estomacal o gripa? No puedo negarlo, la parte positiva era

quedarnos en casa, descansar y recibir cuidados de nuestros seres queridos. Esto era cierto durante el primer día, el segundo y hasta el tercero, pero ¿qué sucedía cuando continuábamos sin poder asistir a la escuela porque el médico nos recomendaba reposo, o peor aún, cuando no podíamos ir por temor a contagiar a otros compañeros? Nuestra rutina diaria cambiaba por completo, ya que no teníamos que levantarnos temprano, no íbamos a la escuela, no jugábamos con nuestros amigos y no podíamos salir de casa.

Ahora bien, ese ejemplo fue plasmado desde mi normalidad, pero qué pasa con los infantes o jóvenes que al llegar al hospital conocen la escuela y por primera vez asisten a ella, ya sea porque no tenían la oportunidad por las desigualdades socioeconómicas, por la falta de acceso a las escuelas, por la necesidad laboral, por la violencia o inseguridad presente en el área donde viven, la falta de conciencia sobre la importancia de la educación o por problemas de salud crónicos o discapacidades que les impiden asistir a la escuela.

Cualquiera de las razones anteriores por las cuales los infantes no asisten a la escuela, son limitantes para que reciban el derecho a la educación, de este modo, cuando llegan a los hospitales para recibir atención de salud conocen otro de sus derechos fundamentales el cual es la educación.

Cuando los infantes ya están siendo atendidos físicamente, su bienestar aumenta y también su interés por hacer cumplir sus otros derechos. El estar inmersos en el ámbito hospitalario les da a conocer nuevas oportunidades para mejorar su bienestar integral como sujetos, por medio de la escuela dentro del hospital, el apoyo psicológico y emocional, los servicios sociales que les ayudan a los familiares a acceder a recursos adicionales, los servicios de nutrición, entre otros.

La consideración de estas dos perspectivas conduce a la idea de que la normalidad para unos, no la es para otros. Mejor dicho, lo que es normal para mí no necesariamente tiene que serlo para ti. Es evidente que algunos niños ya habían

experimentado la vida escolar, pero otros no habían tenido esa experiencia, la cual conocieron mientras estaban hospitalizados.

Es aquí donde pregunto ¿Cómo cree que sobrellevan esta situación infantes que tienen una enfermedad crónica, que no cuentan con un buen estado de salud y, por ende, las visitas al hospital son constantes o peor aún que tienen que ser hospitalizados? En qué momento volverían a retomar su vida cotidiana y entre ello, el regresar a la escuela o, por el contrario, estar en el hospital o visitándolo con regularidad les brindaría una nueva ocasión para familiarizarse con la escuela y ejercer ese derecho.

Estas preguntas no tienen el objetivo de asustarlo, al contrario, van más por el lado de reflexionar desde sus experiencias y con base en ellas, plasmar que los objetivos primordiales de este programa son brindar el acceso educativo a estos infantes, que continúen con su proceso de aprendizaje a partir de una modalidad escolarizada, la única diferencia sería que la escuela está dentro del hospital.

De igual manera, “ofrece la oportunidad de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación de estudios a los escolares en condición hospitalaria que se han visto en la necesidad de abandonar sus estudios, y/o no han tenido acceso al sistema educativo” (AEFCM, 2017, sección documentos).

Es necesario destacar que también se enfoca en elevar los índices de permanencia escolar y de egreso; potenciar las competencias para la vida desde la atención educativa centrada en el arte, el juego, la tecnología y el intercambio intercultural, ya que son grupos multigrado (escolares de diferentes grados); generar estrategias de intervención educativa, materiales e instrumentos que potencien la continuidad del desempeño, sin dejar de lado que esto se logra con una adecuación curricular según el contexto hospitalario, basadas en el Plan y Programas de Estudio de Educación Básica vigentes. Así mismo, se busca propiciar ambientes de aprendizaje en áreas pediátricas, por medio de la colaboración del sector salud y a su vez, esto favorece el desarrollo de competencias docentes hospitalarias, puesto

que se les brindan programas de capacitación y un acompañamiento continuo para mejorar su práctica (AEFCM, 2017).

En resumen, se puede destacar que el programa *La Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital* está dirigido a escolares en situación de hospital, por lo que sus condiciones les impiden asistir de manera regular a sus escuelas de procedencia, debido a las largas y/o frecuentes visitas hospitalarias. Sin dejar de lado, que todos estos servicios son gratuitos porque están basados en las políticas establecidas por la Secretaría de Educación Pública.

Como ya se mencionó anteriormente:

El progreso de los programas educativos hospitalarios se fomentó con la ayuda de sectores sociales y privados en los años cuarenta y sesentas. Gracias a que algunos hospitales en esos años, ya brindaban atención educativa dentro de sus instalaciones, por lo que la experiencia se nutrió y tiempo después, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) a través de la Asociación Nacional de Servicio Voluntario (ANASVO) desarrollaron una tarea educativa similar con el Centro Unidos por la vida, el cual canalizaba a pacientes pediátricos para su atención educativa, con asesores e inclusive con becas, las cuales les ayudarían a continuar o estudiar en bachilleratos abiertos (AEFCM, 2017, sección documentos).

Es así, como a través de esta idea en el 2005 se inspira el surgimiento del *Programa Sigamos Aprendiendo... en el Hospital*, claramente se partió desde el sector salud, para poder ofrecer oportunidades educativas a niños, niñas y jóvenes que viven con problemas de salud o con enfermedades crónicas. Aunque para la construcción sostenible de este programa, se firmaron las Bases de Colaboración entre el sector de salud y educación, lo cual impulsó la inauguración de las primeras cinco aulas hospitalarias en la Ciudad de México, para después continuar con la cobertura al interior de la República Mexicana (AEFCM, 2017).

Debe señalarse que estos esfuerzos no se habían reflejado en grandes logros, ya que existía una desarticulación y diversidad en las metodologías empleadas para la

atención de estos infantes. Como ya se mencionó en el apartado anterior, la diversidad siempre está presente y claro que es importante reajustar los contenidos según las necesidades y características de cada escolar, ¿pero, de qué manera se podía atender a la diversidad?, sin dejar de lado que estos infantes tenían en común la ausencia de su salud física.

Fue en el 2007 mediante un estudio del contexto hospitalario, cuando se acercó a los rasgos significativos de la población a atender y de los actores involucrados. Por lo que la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal, diseñó un programa que no solo se enfocaba en la atención a dicha población, al contrario, sino que también les brindaba la continuidad a sus estudios de nivel básico por medio de una metodología ya especializada para ellos, porque contaba como base con el Plan y Programas de Estudio para la Educación Básica. ¿Cuál era el fin de esto?, que los escolares inmersos en el hospital se pudieran incorporar a su escuela de procedencia cuando tuvieran la oportunidad. Sin dejar de lado que también inició con un plan de formación docente para brindarles las competencias requeridas en dichas intervenciones educativas dentro hospital (AEFCM, 2017).

Por lo anterior, como ya se encontraba inmersa la labor conjunta entre el sector salud y el educativo, se unió el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en el 2010 a modo de colaboración, con el deseo de favorecer un ambiente de desarrollo integral del alumno que está en situación de hospital y continúe su educación básica reincorporándose a su escuela de procedencia si ya se encuentra estable (AEFCM, 2017).

Ahora bien, a modo de resumen, ¿Qué es lo sobresaliente de este programa?, en primera que, gracias a él, disminuyó el rezago educativo en el país, ya que abarca el nivel básico (preescolar, primaria y secundaria) y se pueden reintegrar al sistema educativo nacional; en segunda que se apoya desde los valores como la conciencia, la solidaridad y el compromiso con los demás; y la tercera se enfoca más en el diseño, ya que su creación fomenta el vínculo entre la salud y la educación

potenciando dos de los derechos fundamentales para cualquier persona sin importar su condición o contexto, estos deben brindarse.

3.7 El contexto familiar dentro del hospital

Como se ha venido tratando, los programas educativos hospitalarios, brindan atención educativa, primordialmente a los infantes hospitalizados o con alguna enfermedad crónica, pero también se observó cómo apoyan a los profesionales de la educación en su formación para que puedan desarrollar sus prácticas de manera más provechosa. Aunque, es bien sabido que estos infantes por sus edades no asisten solos a los institutos hospitalarios y entonces ¿Qué pasa con sus acompañantes?, ya que muchas veces son sus padres, familiares más cercanos o inclusive hasta amigos de la familia.

Para ilustrar lo anterior, se describe un caso, desde la diversidad de niños que luego llegan a los hospitales mexicanos, un día asistió un padre con su hijo, provenientes de la sierra de Oaxaca, el cuál necesitaba atención inmediata porque habían pasado ya varios días que su hijo tenía un fuerte dolor repentino que comenzó alrededor del ombligo y se desplazaba hacia la parte inferior derecha de su abdomen, afortunadamente el padre actuó veloz, estaba preocupado y muy desconcertado, ya que al recibir el diagnóstico (apendicitis) y platicar con el doctor no entendía porque le explicaba con términos médicos complejos y a esto se le sumó que el padre hablaba un dialecto del idioma náhuatl por lo que el español no era su fuerte.

¿Qué se hace en estos casos?, ¿De qué manera los programas pueden apoyar a los familiares o acompañantes de los infantes para que sobrelleven estas situaciones dentro del hospital? Este ejemplo estuvo en un nivel complejo, pero se atendió a tiempo, por lo que la hospitalización fue de uno a dos días máximo, con cuidados especiales desde casa y una que otra visita a futuro para chequeos generales. No obstante, ¿Qué pasa cuando las visitas al hospital son mucho más complicadas?, ¿Cuándo se necesita aprender a utilizar aparatos para darle la

continuidad a la salud del niño?, ¿Quién orienta a los cuidadores a saber cómo intervenir desde casa para evitar una desgracia? y de la mano de las cuestiones anteriores, ¿Cómo el familiar puede sobrellevar de una manera saludable la situación por la que está pasando el infante?

Es así como llegamos a la atención que se le debe brindar a los familiares que acompañan al infante porque:

Esto también es una dimensión de calidad educativa en Pedagogía Hospitalaria y se brinda desde un enfoque sistémico, el cual centra la atención en la familia, siendo imprescindible en situación de enfermedad, porque la familia o personas significativas que acompañan al infante asumen una doble función: como destinataria y como implicada en el proceso (Molina, 2021, p. 31).

Algunos hospitales brindan esta atención a partir de los programas, mejor dicho, ya es un apartado esencial en ellos, porque la importancia que tiene la familia en el proceso de acompañamiento al infante mejora su calidad de vida y la óptima recuperación.

Basemos lo antes dicho a alguna situación, recordemos cuando éramos pequeños y asistíamos a la primaria, cuando nos dio temperatura, infección estomacal o inclusive varicela, ¿Cómo nos sentíamos nosotros?, tristes, enojados, frustrados, cansados, entre otros sentimientos, y el tener a nuestros familiares cerca, nos mantenía fuertes, pero en algún momento nos preguntamos: ¿Cómo se sentían nuestros padres y familiares?

Pues por aquí parte el hecho del apoyo familiar, empecemos en cómo ayuda a los infantes en situación de enfermedad el continuo acompañamiento por parte de un familiar en su estancia, estudios, citas y en general a lo largo de todo su padecimiento. Este apoyo se brinda primordialmente por la actitud positiva de los familiares porque eleva el ánimo de los infantes, ya que el estar presentes y la actitud realista potencia la recuperación, alejando el nerviosismo; y otra influencia

que impulsa el querer recuperarse es la buena relación que existe entre los padres y los profesionales de la salud.

Ahora, analicemos cómo es la atención hacia los padres o familiares; de la mano a lo anterior, la convivencia positiva entre el acompañante del infante y todos los profesionales inmersos en el hospital, desde los médicos, enfermeros, psicólogos, pedagogos y hasta con los trabajadores sociales, es de alguna manera, dejarse apoyar, ya que estos expertos asumen de manera directa la orientación hacia los padres lo que eleva el nivel de conocimiento sobre la enfermedad de sus hijos. Se puede decir que tienen habilidades para informar a los familiares sobre cualquier tema desconocido, esto con el mero fin de que la mayor parte del cuidado de los niños se puede realizar por los padres, una vez dados de alta o inclusive dentro del hospital, por lo que es de vital importancia que se les apoye y se les brinden las instrucciones, junto con el apoyo técnico necesario.

A su vez, existen diversos programas de asistencia sanitaria que son brindados a los familiares para que aprendan a controlar la enfermedad, están los educativos y los conductuales (el primero ofrece información sobre la enfermedad; y el segundo, se centra en el desarrollo de habilidades para la consecución de los tratamientos, la adaptación en el hogar y la escuela, básicamente para autocontrolar la enfermedad); así mismo, están presentes los que se enfocan en brindar información sobre el manejo de los aparatos (alimentación a través de sonda, aspiración de la traqueotomía, cateterización, etc.); y los de preparación para las intervenciones quirúrgicas (explicación del porqué de la operación), pruebas diagnósticas (radiografía, resonancia magnética, ecografía, análisis de sangre, etc.) y efectos de los tratamientos (náuseas, mareos, vómitos, debilidad, cansancio, etc.) (Grau, 2001).

Por otro lado, también se cuenta con programas que ayudan a conocer cómo administrar los medicamentos (dosis, horario y duración) y otros tratamientos (quimioterapia, cirugía, rehabilitación, etc.); e inclusive algunos brindan información

a las personas del entorno del niño (por ejemplo: consejos y recomendaciones para el maestro en caso de un ataque epiléptico); a su vez, existen los que apoyan a la adecuación del entorno según las necesidades; y así mismo se brindan programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad (según la reacción frente a la enfermedad) este último, lo es hacia los pacientes y/o sus familiares (Grau 2001).

Sin embargo, estos pacientes junto con sus familiares constantemente viven en una incertidumbre y duelo, por lo que también están presentes programas referentes a los cuidados paliativos, refiriéndose a esto como el cuidado que se da a un niño y a su familia, si padece una enfermedad que puede poner en riesgo su vida. Cabe aclarar que hay enfermedades que ponen en riesgo la vida del infante y son aquellas cuyo tratamiento curativo es posible, pero que, por su agresividad o cronicidad, la terapia puede fallar y provocar la muerte.

Por tal motivo, la atención que brinda el programa de cuidados paliativos se especifica en seis puntos principales: emocional, psicológico, toma de decisiones y sesiones grupales; social, adquisición de equipo médico, fármacos especializados y apoyo por fundaciones; control de síntomas (dolor); medicina a distancia y visitas domiciliarias; formación de redes de apoyo en la comunidad; y seguimiento a lo largo de la enfermedad y después de ésta.

En este punto, se describió brevemente algunos programas que acompañan a los familiares de pacientes pediátricos, como se observa no se enfatizó en nombres, ni en qué hospitales mexicanos están presentes, puesto que varía por el tipo de enfermedades que atiende cada institución, ya que algunos son exclusivos para la atención especializada de ciertas enfermedades y otros cuentan con gran variedad de especialidades, así que la atención es más fructífera.

Con la ayuda de este recorrido, se puede analizar que también la pedagogía Hospitalaria y los profesionales inmersos en el ámbito hospitalario se preocupan por

brindarle atención a los acompañantes y familiares que vienen con los infantes, porque es importante atender al paciente, pero también procurar y prevenir la salud de sus allegados.

Es necesario enfatizar en que estos programas y apoyos destinados a los pacientes y a sus acompañantes deben disponer de un espacio determinado para su implementación. Con esto me refiero a que todos tenemos un lugar donde nos sentimos más cómodos para realizar determinada actividad. Por ejemplo, si decido leer, escribir o hacer tareas en la sala de estar, con la televisión encendida, poca iluminación y varias personas alrededor, no puedo concentrarme de la misma manera. Sin embargo, si elijo llevar a cabo estas mismas actividades en mi escritorio, en mi habitación, sin distracciones y con buena iluminación, la situación cambia considerablemente. Incluso puedo realizar la tarea con mayor velocidad y entusiasmo. Es importante destacar que esto puede variar de una persona a otra, pero es innegable que, independientemente de lo que pueda distraer a algunas personas y no a otras, siempre se realizará la actividad en un espacio específico.

Conforme a lo anterior, quiero subrayar la importancia de contar con espacios adecuados para brindar atención tanto a los familiares como a los estudiantes en entornos hospitalarios. Esto es crucial no solo por las razones previamente descritas, sino también porque ingresar a un espacio hospitalario atípico, con colores, juegos, libros, materiales didácticos, pantallas y computadoras, impulsa el bienestar del infante, ya que estar rodeado de elementos diferentes a su cuarto habitual y experimentar una temática que no todos los hospitales ofrecen puede marcar la diferencia. Además, contar con docentes y pedagogos que no llevan batas o uniformes blancos crea un ambiente propicio para el apoyo y el cuidado.

En relación con lo anterior surge la siguiente pregunta: ¿Qué son las aulas hospitalarias? y es aquí donde pasamos al siguiente apartado para poder responder e introducirnos a la importancia de esta en vinculación con la pedagogía hospitalaria, la educación especial, la atención a la diversidad y a la familia.

3.8 El aula hospitalaria

Para cerrar este capítulo, se enfatizará en lo que son las aulas hospitalarias y cómo éstas van de la mano de los cuatro apartados anteriores, por tal motivo es el último punto.

Pero ¿cómo fue que se empezaron a destinar espacios para que los infantes continuaran con su educación? Esto se debió a que en el momento que el Programa Pedagogía Hospitalaria se puso en marcha, también fue necesario “acondicionar algunos espacios físicos de los hospitales e institutos y convertirlos en aulas” (Secretaría de Salud, 2018, sección acciones y programas).

En efecto existen diferentes tipos de aulas, de manera similar a lo que encontramos en las escuelas fuera de los hospitales. Por un lado, tenemos los salones convencionales que cuentan con mesas, sillas, pizarrones y algunos materiales didácticos apropiados para el grado correspondiente. Por otro lado, encontramos aulas especiales como las de música, informática, laboratorio o educación física, las cuales tienen otro tipo de acondicionamientos y equipos específicos para llevar a cabo actividades acordes al propósito de cada espacio.

El ejemplo previo nos lleva a considerar las aulas inmersas en el hospital, ya que no todas tienen las mismas características y, en algunos casos, no todos los infantes pueden asistir a ellas por sus condiciones, así que se emprendió una iniciativa para llevar la educación a todos los niños a través del aula ambulatoria.

Según la Secretaría de Salud (2018) el aula hospitalaria es:

Un espacio físico, mejor dicho, se pueden desplazar a ella los niños, niñas, jóvenes y adultos hospitalizados, donde se realizan actividades académicas, lúdicas y recreativas; por otro lado, la ambulatoria o atención en cama, consiste en el equipo necesario para llevar la atención educativa a la población escolar que no pueden desplazarse o que están aislados; y por el otro, está el aula externa, la cual es un espacio físico que brinda atención educativa a los familiares de los infantes y/o pacientes del hospital (sección acciones y programas).

Como se puede observar, existen diferentes tipos de aulas, claramente estas se apropian de la necesidad del paciente. Tal es el caso, de los infantes que tienen venoclisis o suero, los cuales, en compañía del doctor, familiar o del docente pueden acceder a las aulas hospitalarias fijas, en cambio un infante con diagnóstico de cáncer que tiene que estar en quimioterapia por largos periodos de tiempo y constantemente; no puede asistir a estas aulas por lo que se opta por la atención en cama.

Estas aulas cuentan con mobiliario (mesas, sillas, contenedores de basura, estanterías, lockers, etc.), medios de comunicación (pizarrones, televisores, computadoras, tabletas, consolas de videojuegos, libros, revistas, etc.) y con materiales didácticos (juegos de mesa, maquetas, simuladores, material de laboratorio, científico, etc.) y artículos de papelería (hojas, cuadernos, cartulinas, variedad de papeles, pinceles, acuarelas, foami moldeable, plumas, lápices, plumones, etc.). Sin dejar de lado, que dentro de estos espacios recreativos se evita la diamantina, el aserrín, la lentejuela o cualquier material parecido, ya que estos pueden perjudicar a la salud del infante en situación de enfermedad, porque tapan las venoclisis o catéteres.

Los objetivos más sobresalientes de dichas aulas son brindar atención educativa abierta a la diversidad mediante actividades de enseñanza - aprendizaje según el currículo escolar, las cuales se desarrollarán tanto en el aula hospitalaria como en las salas de encamados, así mismo las actividades lúdico – formativas deben ser dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo u hospitalizado (Secretaría de Salud, 2018, sección acciones y programas).

Así que se puede observar que la didáctica está presente en dicha intervención, por lo que los estudiantes en contextos de salud requieren de una intervención educativa con estrategias dinámicas e innovadoras que les permitan poner en práctica sus habilidades y desarrollarse de manera integral, sin descuidar las especificaciones propias de su estado de salud (Vergara, 2018).

Por lo anterior, los docentes y pedagogos trabajan dentro de las aulas hospitalarias por proyectos, pero ¿cuál es el objetivo del trabajo por proyectos? Básicamente se centra en que, a partir del conocimiento de la población, el profesional de la educación identifica los niveles educativos, los grados, el período escolar y la organización de los contenidos de acuerdo con el Plan y Programas de Estudio de Educación Básica, vigentes. Selecciona las asignaturas de primaria y secundaria y los campos formativos de preescolar, así como las competencias y aprendizajes clave a desarrollar y construir respectivamente (Vergara, 2018, p. 106).

Es así como dentro de las aulas hospitalarias se adecúa el currículo puesto que asisten infantes desde preescolar y primaria, hasta secundaria, por lo que las clases que se imparten son multigrado. De este modo, los pedagogos y maestros son los que llevan a cabo dicha tarea, de igual manera, forman en contenidos, actitudes, habilidades, y destrezas; proporcionan actividades complementarias extraescolares; interpretan la afectividad entre los padres y los hijos para ayudar a mantener en el niño enfermo el equilibrio emocional; son tutores de los estudiantes en el proceso de enseñanza - aprendizaje sin perder el contacto con su escuela de procedencia para normalizar la vida del niño; posibilitan los procesos de socialización y relación con sus pares que estén en la misma situación; y sin dejar de lado que en todo momento actúan en colaboración con otros profesionales sanitarios y/o agentes sociales (Secretaría de Salud, 2018).

Pasando al tema de la disponibilidad de estas aulas presentes en los hospitales mexicanos, el 5 de octubre de 2010, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) firmó un convenio de adhesión al programa en cuestión, entre el Director General del Instituto Mexicano del Seguro Social, el Secretario de Salud y el Secretario de Educación Pública, institución que hasta el 2015 ha implementado 37 aulas en diferentes estados de la República (Secretaría de Salud, 2018, sección acciones y programas).

Es así, como la Secretaría de Salud (2018, sección acciones y programas) informa que actualmente *Sigamos aprendiendo... en el hospital* está inmerso en 32 estados de la República Mexicana y da a entender que existen aulas hospitalarias. En total

se cuenta con 193 aulas, de las cuales 143 de ellas pertenecen en 106 hospitales a la Secretaría de Salud en los 32 Estados y 47 al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en 27 entidades federativas y las otras 3 pertenecen al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). Esta situación se puede apreciar en el mapa 1.



Nota. Adaptado de Sigamos aprendiendo... en el hospital, Secretaría de Salud, 2018.

En conclusión, se puede analizar como la atención a la diversidad y a la familia dentro del hospital a través del aula hospitalaria fomentan la educación inclusiva con la ayuda del programa Pedagogía Hospitalaria. Ya que los hospitales mexicanos han trabajado continuamente en mejorar cada día la práctica pedagógica, pero una cosa es lo que nos plasman los artículos de investigación, las páginas oficiales del gobierno o de la Secretaría de Salud, los libros, etc., y otra muy diferente es la realidad, ¿Qué es lo que ocurre dentro de las aulas hospitalarias?, ¿Funciona y es tan exitoso el programa descrito anteriormente o acaso está muy lejos de la realidad?, ¿El aula hospitalaria cuenta con todos los recursos para brindar atención educativa de calidad o acaso hay aparatos o materiales que no funcionan?, ¿Así mismo, el Programa Pedagogía Hospitalaria aparte de acompañar a los estudiantes, verdaderamente también lo hace con sus familiares?, estas y otras incógnitas surgen conforme se sabe más del tema.

Por lo tanto, los capítulos anteriores se basaron más en los registros que se tiene de la misma Pedagogía Hospitalaria y ya el siguiente capítulo se enfocará en el método para concluir con el capítulo 5 donde se plasmará la realidad de esta práctica dentro de un hospital mexicano. Aquí quiero enfatizar que como todo tiene

sus pros y contras, por tal motivo, el nombre de la institución hospitalaria, así como el de las docentes y maestras que brindan sus servicios dentro, serán anónimos, para conseguir información más verídica, basada desde sus experiencias y vivencias, sin que sean juzgadas o tengan la presión de saber que serán exhibidas en una investigación.

CAPÍTULO 4. MÉTODO

En la presente investigación se identificó desde una perspectiva cualitativa los aportes educativos que la Pedagogía Hospitalaria puede brindar en un ambiente transdisciplinario, el caso de un hospital mexicano para favorecer el desarrollo integral de los infantes hospitalizados, recuperando las aportaciones de los especialistas de la educación.

Por lo anterior, se parte del planteamiento del problema y a su vez se justifica, para continuar con el objetivo general y los objetivos específicos, las preguntas de investigación, la descripción de los sujetos participantes de dicho estudio, el contexto en donde se realizó y la metodología de la tesis. Para finalizar con la descripción de las fases que se llevaron a cabo en la investigación.

4.1 Planteamiento del problema

La pedagogía hospitalaria no es un tema nuevo, aunque en los últimos años ha ganado protagonismo y relevancia en el ámbito hospitalario, pero hablar de pedagogía hospitalaria, es involucrar el derecho a la educación y a la salud, adentrarse a la educación inclusiva, la atención a la diversidad, la docencia, los programas hospitalarios, entre otros, por lo cual, es un desafío para la educación entrar a ese contexto, puesto que trabajar en equipo resulta algo caótico para los profesionales de la salud y los de la educación, pero de esta manera se podrá implementar el bienestar integral de los sujetos.

Para las autoras Ruiz y García (2019): La educación implementa el desarrollo de las personas y es un derecho fundamental del que la enfermedad no debe privar a quien la padece. En otras palabras, la educación es un instrumento que puede mitigar la vulnerabilidad de quienes se encuentran en una situación inerte o, en su defecto, ayudar al otro a aceptar su vulnerabilidad y conseguir el mayor grado de autonomía posible (p. 182).

Si bien adentrarse a esta modalidad educativa a partir de la innovación es complejo, a la vez es esencial pues la educación es parte de las acciones cotidianas de los sujetos y es sustancial para el desarrollo continuo de los mismos sin importar su condición. Cuando se comprende la importancia de este derecho, de ahí que surja la necesidad de la pedagogía dentro del ámbito hospitalario y de los programas que aborden a los escolares en estos casos.

Mi interés por conocer e investigar la pedagogía hospitalaria surgió durante mi formación profesional, específicamente en sexto semestre al conocer sobre el tema de la pedagogía hospitalaria, se incrementó al realizar prácticas profesionales en un hospital y cursar el Diplomado Pedagogía Hospitalaria 2023, dado que, durante este proceso como aprendiz del tema, pude observar la importancia de esta práctica dentro de los institutos de salud. Así mismo, me percaté que los profesionales de la educación contaban con las herramientas necesarias y con constantes capacitaciones para brindar sus servicios, pero tenían diversos significados de lo que era la educación inclusiva.

De este modo, la pedagogía hospitalaria da continuidad al aprendizaje de los escolares, pero ahora dentro del hospital mediante espacios seguros y favorables. Sin dejar de lado que la educación a nivel nacional e internacional ha sido objeto de diversas reformas que implican a diversos actores del sistema educativo. Es así como se crean espacios de escolaridad en contextos donde no llegaba la cobertura educativa y estaba presente ese vacío.

A partir de las consideraciones anteriores, resultaba esencial estar inmersa en el contexto y, a su vez, implementar diversos instrumentos con el propósito de analizar los aportes educativos que la pedagogía pudo brindar en un ambiente transdisciplinario mediante la observación y el registro de las prácticas mediadoras de los especialistas de la educación inmersos en el ámbito hospitalario.

4.2 Justificación

El contexto educativo actual en México presenta grandes obstáculos para su progreso, desde la mala calidad educativa, los programas y planes obsoletos, hasta la falta de acceso a la educación, problemas económicos, infraestructura deficiente y poca capacitación docente son algunas de las principales dificultades que enfrenta la educación.

Ahora bien, si a lo anterior se le suma la diversidad; la tarea de enseñanza - aprendizaje se vuelve más compleja, debido a que cada persona cuenta con características únicas y por lo mismo con capacidades diferentes.

De este modo, se hace presente la pedagogía y según Pasillas (2008) “es una disciplina que interviene en la educación con la finalidad de legitimar, mejorar los ideales, las prácticas, intenciones y actividades educativas, es decir, se trata de una acción de intervención” (p. 15). Conforme al autor, pese a que el principal enfoque de la pedagogía es lo educativo, también tiene un impacto en múltiples ámbitos sociales como en instituciones educativas, en el sector deportivo, gubernamental, familiar y hasta en el empresarial. En este último, entra la industria referente al cuidado de la salud, mediante las empresas de servicios de salud, en otras palabras, los hospitales, centros de salud y clínicas.

Por lo anterior, surge la pedagogía hospitalaria, la cual es:

Una alternativa pedagógica para atender a la población en riesgo de rezago educativo por enfermedad centrada en el logro académico de los alumnos pediátricos, favoreciendo la continuidad escolar y propiciando las mismas oportunidades de desarrollo que al resto de las escuelas del Sistema Educativo Nacional (Arrieta, 2018, p. 90).

Según Arrieta (2018), a pesar de que existen iniciativas de atención educativa en México dentro de los hospitales desde 1945, los antecedentes formales de la Pedagogía Hospitalaria en México, como una disciplina articulada desde el sector

educativo datan del año 2005 (p. 88). De acuerdo con la autora, los cambios que ha sufrido la educación a lo largo de la historia han beneficiado a que sea inclusiva en contextos antes inimaginables, lo que es ahora el caso de lo educativo en el ámbito hospitalario. Con lo cual, aparece la pedagogía hospitalaria como respuesta integral al paciente, mejorando su calidad de vida en el sentido escolar.

El llevar a cabo esta práctica dentro de los hospitales ayuda a disminuir el rezago educativo y favorecer la atención educativa de los infantes que tienen que interrumpir su vida institucional por una enfermedad u hospitalización y trae como consecuencia un mayor beneficio para los sujetos.

En consecuencia, investigué cuáles son los aportes educativos que la Pedagogía Hospitalaria brinda a partir de la sistematización de sus prácticas para favorecer el desarrollo integral de los infantes hospitalizados, así como los programas y las aulas hospitalarias que evitan el rezago educativo de los niños e impulsan la educación inclusiva e integral en beneficio a los procesos de enseñanza-aprendizaje, al brindar la oportunidad de continuar con sus estudios a pesar de una hospitalización y revalidarlos cuando se reinserten en la escuela y sociedad después de ser dados de alta, esto con el fin de que la transición a la vida hospitalaria no afecte de manera inédita el desarrollo óptimo e integral de los infantes.

El principal aporte de mi investigación fue al campo de la educación inclusiva y a favorecer los derechos de la infancia, mediante la Pedagogía Hospitalaria, ya que esta fomenta la educación a pesar de su contexto, lo cual impulsa a que la pedagogía no se evada del medio hospitalario, mejor dicho, que exista una evolución de esta práctica y de los factores que intervienen, así como en la continuidad de los estudios, en la enseñanza personalizada mediante las aulas hospitalarias y a bajar el índice de rezago educativo por una hospitalización.

Por tal motivo, su impacto social fue la atención desde la práctica del pedagogo hospitalario, bajo el pretexto de la escolarización, mejor dicho, favorecer la

continuidad escolar de la población de educación básica en condición de hospital. Esto dejó una atención educativa especial, según las condiciones de salud de los escolares hospitalizados, quienes fueron los principales beneficiarios, así como los profesionales de la educación que impartieron su labor en los hospitales.

Con lo anterior expuesto, La Pedagogía Hospitalaria me interesó como un campo profesional en el que me podía desarrollar.

4.3 Objetivo general

Analizar e identificar los aportes educativos que la Pedagogía puede brindar en un ambiente transdisciplinario a través de la observación y registro de las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria como parte del trabajo que se desarrolla en la Educación Inclusiva.

4.3.1 Objetivos específicos

- Identificar cómo los Pedagogos Hospitalarios se aproximan a los contenidos curriculares que marcan los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria
- Describir y analizar cómo se abordan los principios de la Educación Inclusiva dentro del aula de la pedagogía hospitalaria a partir de la práctica hospitalaria
- Indagar las concepciones que se tienen en torno a la Educación Regular y la Educación Inclusiva a partir de las entrevistas realizadas

4.4 Pregunta de investigación central

¿Cuáles son los aportes educativos que la Pedagogía puede brindar en un ambiente transdisciplinario a través de la observación y registro de las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria?

4.4.1 Preguntas de investigación secundarias

- ¿Cuáles son las prácticas educativas brindadas por el pedagogo hospitalario para promover la educación del infante hospitalizado a través del cumplimiento curricular de los Planes y Programas de Estudio?
- ¿Cómo la Pedagogía Hospitalaria fomenta la educación inclusiva dentro de la institución hospitalaria?
- ¿Cómo se maneja la Pedagogía Hospitalaria dentro de la institución hospitalaria?
- ¿Cómo se fomenta la continuidad del desarrollo integral de los infantes hospitalizados dentro del instituto hospitalario?
- ¿Cuáles serían los alcances en el desarrollo integral, cognitivo, afectivo-emotivo, de socialización y de la voluntad de los infantes?
- ¿Cómo intervienen los programas hospitalarios para evitar el rezago educativo de los infantes hospitalizados, en el instituto hospitalario?
- ¿Cuáles son áreas designadas para que los infantes hospitalizados continúen sus estudios dentro del instituto hospitalario?
- ¿Cuáles son los desafíos educativos que presenta la Pedagogía Hospitalaria en su cotidianidad en el instituto hospitalario?

4.5 Sujetos participantes

En la presente investigación, los sujetos participantes fueron las pedagogas y docentes de sexo femenino en el rango de edad entre los 20 a los 40 años que implementaban su labor en una institución hospitalaria pediátrica en turno matutino o completo.

4.6 Contexto

Para el presente estudio se me permitió el acceso a un hospital mexicano, en el cuál realicé mis prácticas profesionales en el periodo de marzo a junio del año 2023. De

igual manera, se acordó no especificar la ubicación para mantener la confidencialidad y la protección de identidades:

1. Hospital Pediátrico dentro de la CDMX

Dentro de la institución hospitalaria pública, la selección de las participantes se llevó a cabo mediante aquellos que contaban con licenciatura en alguna profesión de la educación, hasta contar con una muestra de 5 docentes y pedagogas, todas de género femenino, entre los 20 a 40 años que laboran en el turno matutino o completo.

Es fundamental mencionar que el primer acercamiento hacia estas profesionales se dio en una junta, por tal motivo estaban las cinco integrantes reunidas y el motivo por el cual se eligió a todas para participar en esta investigación fue porque algunas se encontraban en capacitación y otras estaban a espera del cambio de hospital.

Cabe volver a enfatizar que para efectos de este proyecto se me permitió el ingreso a un hospital mexicano; reconocido por ser un modelo hospitalario de vanguardia en México en atención especializada de infantes con diferentes enfermedades y condiciones. En consecuencia, por cuestiones de privacidad, confidencialidad y manejo de datos me solicitaron que no se mencionara su nombre ni el de las pedagogas y docentes que brindan sus servicios dentro de la institución.

4.7 Metodología e Instrumentos

La metodología empleada en la presente investigación fue cualitativa y tuvo la finalidad de identificar los aportes educativos que la Pedagogía Hospitalaria brindó en un ambiente transdisciplinario, el caso de una institución hospitalaria pediátrica para favorecer el desarrollo integral de los infantes hospitalizados.

Todo esto considerando que el diseño de la metodología “cualitativa refleja, describe e interpreta la realidad educativa” (Alcaraz et al, 2009, p. 283) para comprenderla, desde el significado dado por las personas que se encontraban en dicho contexto. Por lo tanto, como la investigadora me aproximé a la realidad educativa que se vivía dentro del hospital.

Para ello, se utilizó el método inductivo, el cual no estaba predeterminado, al contrario, era abierto y flexible, se iba adaptando según el avance del estudio, iba de lo particular a lo general, a través de la observación del trabajo del pedagogo y su relación que guardaba con el entorno hospitalario, la pedagogía hospitalaria y los programas educativos hospitalarios.

Así mismo, fue una investigación etnográfica, según Rockwell “en la disciplina antropológica, la palabra etnografía se refiere a una forma de proceder en la investigación de campo” (Rockwell, 2009, p. 18). Con el fin de poner por escrito una propia realidad y analizar la práctica educativa dentro del hospital, describirla desde el punto de vista de las personas que participan en ella y enfatizar las cuestiones descriptivas e interpretativas. Puesto que, mediante este método se aprende el modo de vida de una unidad social concreta.

Me situé desde la etnografía vista como un enfoque y no como un método, con el fin de “recolectar concepciones implícitas acerca de cómo se construyen representaciones de la vida social y cómo se les da sentido a partir del diálogo con quienes habitan una localidad” (Rockwell, 2009, p. 184). Lo cual me permitió comprender algunos procesos sociales y prácticas culturales, que se daban en su cotidianeidad, así como sus límites inevitables de un determinado contexto.

La tarea principal de la etnografía es “aproximarse a los lenguajes y conocimientos locales, lo cual implica tener una disposición receptiva y una sensibilidad hacia las distintas formas de interpretar los sucesos y las palabras” (Rockwell, 2009, p. 184).

Pero de igual manera, busca representar, narrar y describir textualmente la realidad estudiada para conservar descripciones analíticas concentradas y a la vez detalladas de lo observado y escuchado, aunque este conocimiento solo se logrará si la percepción, interpretación y comprensión del etnógrafo se transforma mediante la experiencia de campo.

Sin dejar de lado, que el etnógrafo no va al campo para confirmar lo que ya creía saber, sino para construir nuevas miradas sobre realidades ajenas o familiares, lo cual logrará mediante la atención al detalle y al contexto, la búsqueda de prácticas y de significados locales encubiertos bajo el registro documental. Esta vía permite imaginar lo no-documentado y reconstruir la historicidad de culturas y procesos sociales en cualquier época o lugar, evitando la tendencia a construir versiones esencialistas y estéticas de los “otros” y respetar, así, la capacidad de todas las personas de transformar sus culturas y sus mundos (Rockwell, 2009, p. 185).

INSTRUMENTOS

Para poder lograr el propósito de esta investigación se llevaron minuciosos registros del quehacer educativo cotidiano, mediante herramientas como la observación en el hospital acompañado de:

- Entrevistas
- Revisión de materiales
- Registro de audio si es posible

Por lo que utilicé técnicas de recogida de datos cualitativos, las cuales fueron: la observación participante, esta consistió en observar al mismo tiempo que se participó en las actividades propias del grupo investigado; la entrevista en profundidad la cual debió tener un objetivo, un rol de entrevistador y entrevistado y respuestas abiertas para determinar el contexto de la pedagogía hospitalaria; la entrevista etnográfica, la cual, según Pinxten (1997) “debe ser vista como una conversación intercultural, ya que solo mediante la confianza mutua se comparte

información más compleja y profunda, lo cual ayuda para avanzar en la comprensión de otra cultura” (citado por Rockwell, 2009, pp. 193-194); el análisis documental, esta estrategia me ayudó a complementar, contrastar y validar la información obtenida mediante otras fuentes; y por último, para toda la información obtenida y registrada realicé un análisis de datos con la ayuda de técnicas informáticas para el tratamiento de la información.

Esto permitió darme cuenta del aporte educativo de la Pedagogía Hospitalaria que se desarrollaba dentro del Instituto Hospitalario, no solo por los pedagogos hospitalarios, sino por todo el personal educativo que integraban dicha institución y que estaban inmersos en el contexto.

4.8 Fases del proyecto

El presente trabajo se realizó desde una investigación documental para proseguir con la etnográfica, por lo que se asoció con la intervención en el contexto hospitalario, ya que se utilizó el método inductivo, en otras palabras, se partió de las observaciones para formar un razonamiento y llegar a las conclusiones, partiendo desde lo más específico hasta lo general.

De este modo, se sistematizaron los aspectos teórico - metodológicos para su estudio y reflexión sobre los hallazgos obtenidos de lo estudiado.

Este trabajo utilizó el diseño de dos estrategias narrativas (entrevista y cuestionario) para obtener información esencial, mediante pláticas dentro del contexto y lo expresado por las profesionales de la educación inmersos que se dedicaban a brindar sus labores a los infantes hospitalizados y en condición de enfermedad.

El papel del pedagogo como facilitador dentro de esta investigación fue analizar e identificar los datos recabados mediante un análisis temático, de tal manera que se actuara en conjunto con los profesionales de la educación y mediante esto hacerles notar el alcance de los aportes educativos que la Pedagogía pudo brindar en un

ambiente transdisciplinario a través de la observación y registro de las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria.

Fase 1. Ingreso a la comunidad:

En esta fase inicial se buscó información referente a los hospitales dentro de la Ciudad de México que se especializan en los pacientes pediátricos, se continuó con el listado de los que contaban con el área de pedagogía dentro de la institución para pedir informes y así mismo revisar si estos tenían convenio con la Universidad Pedagógica Nacional, para finalizar con la elección de uno.

Cabe aclarar que la admisión al hospital fue tardada y lenta porque se ingresó a él mediante prácticas profesionales, así que se tuvo que entregar documentación establecida tanto a la universidad como al hospital.

Fase 2. Recopilación de información:

La segunda fase fue la recolección de información mediante la revisión de materiales y la observación de la propia realidad de la práctica educativa dentro del hospital para efectos de esta fase utilicé un diario de campo en el cual fui registrando experiencias, reflexiones, desafíos y observaciones detalladas relacionadas con el ámbito educativo hospitalario.

Así mismo, en esta fase se identificaron los aportes educativos que la Pedagogía pudo brindar en un ambiente transdisciplinario y las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria.

Fase 3. Creación y aplicación de instrumentos:

En esta fase se crearon los dos instrumentos (entrevista y cuestionario) que se utilizaron para recolectar información más específica referente a las prácticas individuales como profesionales de la educación basándose desde sus vivencias, experiencias y trayectorias de vida académica.

Lo anterior, permitió identificar principalmente: la aproximación a los contenidos curriculares que marcan los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria, los principios de Educación Inclusiva, la concepción de Educación Regular y la Educación Inclusiva, los alcances en el desarrollo integral, cognitivo, afectivo-emotivo, de socialización y de la voluntad de los infantes que reciben este acompañamiento pedagógico.

De igual manera, se seleccionaron las informantes participantes, con determinadas características antes ya mencionadas.

Cabe aclarar que en esta fase se llegó a un común acuerdo con los profesionales de la educación respecto a la protección de identidad, ya que esta siempre estaría resguardada y únicamente sus respuestas serían utilizadas con meros fines de apoyo para la investigación.

Fase 4. Análisis e interpretación:

Esta última fase consistió en el análisis e interpretación de las prácticas que se generan en torno a la Pedagogía Hospitalaria, mediante las observaciones, pláticas, entrevistas, encuestas y respuestas obtenidas por parte de las participantes, según las prácticas, experiencias y vivencias de cada uno.

Se consideró el lineamiento ético en todo momento de proteger la identidad e información proporcionada para posteriormente reportarla manteniendo su anonimato, ya que su consentimiento está otorgado con esta única condición.

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

A lo largo de la presente investigación se centró en la contextualización a manera amplia del surgimiento de la Pedagogía Hospitalaria tanto internacional como nacional, así mismo se describieron las enfermedades más frecuentes en un hospital mexicano y cómo estas afectaban a los escolares para adentrarse a la educación inclusiva mediante la práctica pedagógica dentro de los hospitales.

Sin dejar de lado que también se enfatizó en la identificación de los aportes educativos que la Pedagogía puede brindar en un ambiente transdisciplinario a través de la observación y el registro de las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria.

Fue así como en este último capítulo se enfocó en lo anterior desde las interpretaciones que les otorgaban los especialistas de la educación, para recuperar sus voces dentro de la labor en un hospital mexicano, ya que se volvía esencial para poder continuar con esta investigación, debido a que cada uno contaba con una formación específica y, por ende, sus aportaciones y prácticas dentro del hospital eran brindadas de manera única.

Por tal motivo, fue necesario el trabajo de campo para la observación y el análisis de la práctica pedagógica dentro del hospital. Esto, a su vez, ayudó a la aplicación de las entrevistas y las encuestas a dichos profesionales con el fin de recuperar las vivencias de dicho contexto mediante una aproximación en tiempo real de la práctica pedagógica dentro del entorno hospitalario. Asimismo, este trabajo de campo y la información proporcionada rompieron con los estigmas o patrones preconcebidos que algunos autores previamente mencionados habían asociado con la pedagogía hospitalaria.

Para comprender este fenómeno, se empleó el análisis temático de los discursos proporcionados por los participantes. Según Van Manen (2003) el análisis temático

“se refiere al proceso de recuperar el tema o los temas que se expresan y representan en las imágenes y los significados evolutivos de la obra en cuestión” (p. 96).

De esta manera, con la colaboración de los participantes en las entrevistas y encuestas, se rescataron las vivencias relacionadas con la pedagogía hospitalaria, transformándolas en fuentes para la descripción de los aspectos temáticos.

Para Van Manen (2003), los temas fenomenológicos no constituyen objetos ni generalizaciones; por el contrario, son puntos centrales en la complejidad de nuestras experiencias, y alrededor de ellos se entrelazan ciertas vivencias que forman un todo significativo. En consecuencia, se mantiene la integridad de la redacción y el empleo del lenguaje de las participantes.

Por esta razón, se clasificaron tanto los temas como los subtemas, sin descuidar el auténtico sentido de las experiencias. La información se estructuró en las categorías temáticas y subtemáticas siguientes:

- ¿Quiénes son los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria?
- El desarrollo integral en la Pedagogía Hospitalaria
 - La concepción de lo integral para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria
 - ¿Qué elementos conforman lo integral?
- La interpretación de los aportes educativos para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria
- Las prácticas intermediarias para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria
 - Las prácticas intermediarias adecuadas dentro de un hospital
- Los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria

- ¿Cuál es la metodología utilizada en la Pedagogía Hospitalaria?
- El diseño y la adecuación del trabajo por sesiones en multigrado
- Aulas hospitalarias y su accesibilidad
- ¿Qué entienden los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria por Educación Inclusiva?
- Dilemas en la concepción de la Educación Regular y la Educación Inclusiva
- Retos educativos respecto a la Pedagogía Hospitalaria
 - ¿Los profesionales de la educación están preparados para trabajar en el ámbito hospitalario?

5.1 ¿Quiénes son los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria?

Arrieta (2018) menciona que mediante el Programa Pedagogía Hospitalaria se fomenta el desarrollo profesional de los docentes que brindan sus servicios dentro de los hospitales, mediante capacitaciones, encuentros docentes, cursos, talleres, congresos y principalmente con el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria brindado en el 2008, 2013, 2015, 2018 y la emisión más reciente en el año en curso 2023.

De este modo, los profesionales de la educación presentes en los hospitales son principalmente pedagogos y normalistas de educación básica. Uno de los requisitos necesarios para ser reconocido como docente calificado es completar el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, que habilita la participación en el ámbito hospitalario.

Según Lizasoáin (2009), el profesional de la educación en el ámbito de la pedagogía hospitalaria se caracteriza por poseer una formación especializada que abarca aspectos teóricos. Esta formación le permite comprender la situación de los estudiantes-pacientes y adquirir habilidades técnicas necesarias para afrontar situaciones de pérdida ineludibles que se presentan en el entorno hospitalario. Además, esta capacitación se enfoca en cuestiones relacionadas con la ética, la

deontología y la dimensión humana, lo que contribuye a fortalecer su desempeño profesional.

En cambio, la autora Lieutenant (2009) destaca que los educadores hospitalarios se caracterizan por defender el derecho a la educación de los pacientes pediátricos y potenciar el papel fundamental de los pedagogos y profesores hospitalarios, enfatizando la relevancia y el impacto de sus labores.

Por lo anterior, fue necesario indagar con las participantes sobre su percepción en su rol como profesionales de la educación en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, obteniendo las siguientes respuestas:

Participante 1: *“Estudié la Licenciatura en Educación Preescolar, me incorporé al Programa de Pedagogía Hospitalaria hace 7 años. En estos momentos tengo 29 años, soy casada y actualmente docente frente a grupo de tiempo completo en aulas hospitalarias”.*

También mencionó: *“Los especialistas que están trabajando en Pedagogía Hospitalaria, son todos aquellos pedagogos o normalistas que saben evaluar las necesidades educativas individuales, planifican, colaboran con los demás profesionales, apoyan, le dan seguimiento al proceso educativo, facilitan la transición al hospital, promocionan la educación inclusiva y, sobre todo, se mantienen actualizados”*

Participante 2: *“Soy especialista en la educación, con licenciatura en pedagogía. Pertenzco a Pedagogía Hospitalaria desde mediados del año 2016, me fui un año y regresé a laborar hasta la actualidad (2023). Se podría decir que tengo experiencia de 6 años como docente en las aulas hospitalarias de tiempo completo. Por lo que los especialistas de la educación debemos tener un amplio conocimiento respecto al ámbito educativo y a la investigación para continuar con la innovación y lograr la calidad educativa”.*

Participante 3: *“Un profesional de la educación dentro de la Pedagogía Hospitalaria tiene que desempeñar un papel crucial en garantizar que los escolares hospitalizados tengan acceso a una educación adecuada y que su desarrollo educativo no se vea perjudicado por su padecimiento. Yo soy pedagoga, trabajo el turno completo en el Programa de Pedagogía Hospitalaria desde hace 2 años, comencé en el 2021 como maestra en hospitalización en el área de hemodiálisis. También soy soltera y tengo 35 años”*

A través de las respuestas de las participantes 1, 2 y 3 con una mayor trayectoria dentro de esta modalidad se destaca que cuentan con un panorama más amplio respecto a su quehacer docente frente al grupo desde el contexto hospitalario. Así mismo, cada una realiza sus actividades desde áreas diferentes, por lo que su conceptualización del profesional de la educación en la pedagogía hospitalaria se basa en sus experiencias y licenciaturas.

Participante 4: *“En este momento tengo 35 años, estoy en unión libre, estudié la Licenciatura en Educación Preescolar, soy docente hospitalario de tiempo completo en el área de consulta externa con 9 meses de experiencia en el campo. Así que considero que los docentes que trabajan en la pedagogía hospitalaria son aquellos que proporcionan una educación continua y de apoyo a los infantes en condición de vulnerabilidad para asegurarse de que no tengan un rezago educativo y continúen con su desarrollo en la estadía hospitalaria”.*

Participante 5, comenta: *“Considero que una profesional de la educación somos todas las personas que cursamos la licenciatura en pedagogía. Por ejemplo, yo soy una licenciada en pedagogía de 30 años, casada... la cual brinda sus servicios desde hace 8 meses en un hospital como docente de tiempo completo en el área de quimio corta estancia”*

Participante 6: *“Un profesional de la educación es aquella persona que estudió pedagogía o alguna carrera a fin. Por lo que un profesional de la educación en la pedagogía hospitalaria, además de tener la licenciatura en alguna de las carreras antes mencionadas, debe de tener conocimientos previos referentes a la educación dentro de los hospitales. Yo soy una profesional de la educación en la Pedagogía Hospitalaria porque cursé el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, estudié Pedagogía y Tanatología, así mismo, constantemente me estoy capacitando y tomando diversos cursos. Llevo 6 meses en el programa brindando clases frente a grupo en el aula digital. Soy una profesional de 24 años, con pocos años de haber egresado de las licenciaturas”.*

Cabe mencionar que las participantes 4, 5 y 6 han laborado en escuelas regulares por lo que llevan menos de un año inmersas en el Programa de Pedagogía Hospitalaria. De este modo, su percepción de los profesionales de la educación en esta nueva modalidad, aunque aún se asemeja a la de un maestro tradicional fuera del hospital, ya incorporan ciertas cualidades y metas que los docentes hospitalarios deben cumplir.

Se puede destacar que las especialistas de la educación en la Pedagogía Hospitalaria son licenciadas en pedagogía o en educación preescolar, las cuales tuvieron que cursar el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria en alguna de las cuatro generaciones. De este modo, son conscientes de lo que son los profesionales que trabajan en esta modalidad, de la preparación y lo que conlleva laborar en el programa.

Como lo menciona la participante 1 siempre estos profesionales se están actualizando y la participante 6 hace mayor énfasis con el Diplomado de Pedagogía Hospitalaria, el cual ya se mencionó en párrafos anteriores que es uno de los requisitos para poder formar parte de la plantilla docente de la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital.

Este programa de formación potencia habilidades y competencias específicas que son esenciales en el personal a cargo de la pedagogía hospitalaria para que garanticen una educación de calidad según las necesidades de cada escolar en situación de enfermedad (Arrieta, 2018).

De igual manera, se basa en cinco campos de competencias específicas para guiar el quehacer docente en contextos de salud:

Campo pedagógico curricular (un docente que conoce a sus alumnos, sabe cómo aprenden y lo que deben aprender); campo de organización y planeación (un docente que organiza y evalúa el trabajo educativo y realiza una intervención didáctica pertinente); campo seguimiento y evaluación (un docente que se reconoce como profesional que mejora continuamente para apoyar a los estudiantes en su aprendizaje); campo de evaluación e iniciativa (un docente que asume las responsabilidades legales y éticas inherentes a su profesión para el bienestar de los escolares); y campo de vinculación e interacción con la comunidad (un docente que participa en el funcionamiento eficaz de la escuela y fomenta su vínculo con la comunidad para asegurar que todos los escolares concluyan con éxito su escolaridad) (Arrieta, 2018, p.p. 94 - 95).

Por lo anterior, se da credibilidad a lo que mencionan todas las participantes, ya que sus respuestas las basan desde su formación como docentes hospitalarias y con lo visto en el Diplomado. También coinciden en la importancia de la licenciatura que cursaron y la constante capacitación.

En resumen, a partir de las respuestas anteriores, se puede respaldar la afirmación de Arrieta (2018), acerca de la importancia de cursar el diplomado antes de unirse al programa. Esto se debe a que, a través del diplomado, los participantes adquirirán un entendimiento más profundo de la realidad educativa de los escolares en situación de enfermedad, tanto a nivel nacional como internacional, y aprenderán cómo abordar estas necesidades a través de actitudes, conocimientos y prácticas adecuadas.

5.2 El desarrollo integral en la Pedagogía Hospitalaria

De acuerdo con el propósito de esta investigación, se estimó relevante conocer la conceptualización que tienen las participantes respecto al desarrollo integral de los escolares, obteniendo las siguientes respuestas:

Participante 2: *“El Niño puede ser capaz de socializar, de adquirir conocimientos de los planes y programas de la SEP y lograr forjarse objetivos propios para el futuro de sí mismo”.*

Participante 5: *“Todos apegados a los planes y programas de estudio de la SEP”.*

Las participantes 2 y 5 cuando se les cuestiona sobre el fomento del desarrollo integral afirman que en su lugar de trabajo se promueve, pero al solicitar detalles o explicaciones sobre el cómo o el porqué, no proporcionan respuesta.

Sin embargo, el profesional diplomado que ingresa al campo de la pedagogía hospitalaria ofrece atención educativa siguiendo los principios de equidad, logro académico y desarrollo social. Mejor dicho, parte de una estrategia integral de atención al escolar, empleando el conocimiento didáctico bajo la atención diversificada y promoviendo la docencia reflexiva (Arrieta, 2018).

Es importante destacar que:

La Pedagogía Hospitalaria no opera de manera independiente, atiende las necesidades en el sector privado y público. Una manera de atender estas necesidades precisas del modelo de intervención educativa en el hospital es mediante la capacitación docente; con un enfoque puntual en el dominio de los contenidos de los programas de estudio de la educación básica, la articulación del plan de estudio para la intervención con grupos multigrado, la planeación a través de estrategia de proyectos, la definición de indicadores de evaluación de los procesos, así como la concepción de un sistema de gestión en pedagogía hospitalaria (Arrieta, 2018, p. 96).

Participante 1: comenta “Se realizan actividades lúdicas que los guíen y los apoyen en su desarrollo de acorde a sus necesidades y edades. Tomando en cuenta el contexto y la situación de salud”.

La participante 1 relaciona el desarrollo integral con la adecuación de los aprendizajes basados en actividades lúdicas, pero sin dejar de lado su salud, como lo afirma el primer diplomado de pedagogía hospitalaria (2009) la atención educativa se le brinda al infante sin perjudicar su salud, al contrario, se busca potenciar su bienestar en el sentido físico, escolar y emocional.

Participante 3: *“Se logra desenvolver y desarrollar habilidades para la resolución de problemas en su vida diaria. Alumnos críticos y reflexivos para su independencia. Con mayor confianza y trabajo colaborativo”.*

Participante 4: *“Alcanzar el perfil de egreso de los alumnos, apegarnos al sistema educativo en apoyo a los padres y a los alumnos en la integración escolar, enfrentarlos a la realidad inmediata a sus contextos para una pronta integración, brindar herramientas y situaciones individuales para la mejora de sus áreas de oportunidad”.*

Participante 6: *“Se pretende que los infantes hospitalizados logren una mejor calidad de vida mediante la PH gracias a un enfoque multidisciplinario y biopsicosocial teniendo como propósito final el cumplimiento de los alcances esperados según su edad cronológica correspondiente”.*

Las participantes 3 y 4 relacionan lo integral con los objetivos esperados del programa y con las herramientas individuales que adquieren los escolares para enfrentar su padecimiento. Así mismo, la participante 6 destaca que lo integral se alcanza mediante el enfoque multidisciplinario, es decir, cuando en un mismo lugar hay varias profesiones, pero no interactúan y esto es lo que sucede en los hospitales. Aunque, por otra parte, Lieutenant (2009) afirma que las reuniones de

equipos multidisciplinares que se llevan a cabo tras la llegada del niño posibilitan la difusión de información y representan, al mismo tiempo, el entorno principal para que los distintos miembros del equipo multidisciplinario puedan expresar sus reacciones. Siendo estos los momentos esenciales en la dinámica del entorno hospitalario.

5.2.1 La concepción de lo integral para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria

Para continuar con esta indagación sobre lo integral en nuestras participantes se les preguntó ¿qué entendían por integral?, ya que algunas simplemente utilizaban el término porque era mencionado dentro del diplomado y constantemente estaba presente en el programa, las juntas de consejo técnico y los proyectos. En este apartado gran parte de las participantes mencionaron que:

Participante 2: “Dentro de mi trabajo se opta por potenciar el desarrollo integral, basado desde el proceso de crecimiento, el avance y la maduración en todas las áreas o dimensiones de la vida de un niño. Aunque dentro de las clases se enfatiza más en lo cognitivo y afectivo”.

Participante 3: “Se parte desde la cognición y emoción como aspectos fundamentales de la experiencia humana y ambos están intrínsecamente relacionados. Por un lado, la cognición se refiere al conjunto de procesos mentales que incluyen la memoria, el pensamiento, el razonamiento, la toma de decisiones, la atención, la percepción, entre otros; y las emociones son respuestas psicofisiológicas a estímulos internos o externos que generan experiencias subjetivas, puede ser la alegría, la tristeza, la ira, el miedo, etc.”.

También comentó: *“Es importante destacar que la cognición y la emoción están estrechamente relacionadas en cualquier entorno y espacio. Porque las emociones*

pueden influir en la cognición, afectando en la forma de pensar y tomar decisiones. A la vez, los pensamientos y percepciones pueden influir en las emociones”.

Participante 4: *“Como profesionales de la educación lo integral es lo cognitivo (aprendizajes) y de la mano lo emocional”.*

Participante 5: *“Entiendo lo integral como el desarrollo físico (crecimiento del cuerpo y la salud), emocional (gestión de emociones y relaciones interpersonales), cognitivo (proceso de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas) y social (interacción con la sociedad y la comunidad)”.*

Cuatro de las participantes coinciden en la conceptualización de lo integral basado en la esfera cognitiva, emocional/afectiva y social. Pérez (2011) comenta que “la educación integral resulta a lo sumo una aspiración, y por lo general, una expresión, aunque muy repetida, vacía de sentido” (p. 5). De acuerdo con el autor, se puede observar la carencia de información de lo que es lo integral y utilizan el concepto porque es lo que les presenta el programa, el diplomado, las juntas de consejo técnico y las capacitaciones.

Por otro lado, Lizasoán (2019) menciona que el objetivo de la Pedagogía Hospitalaria es idéntico al de la educación en general, que consiste en promover el desarrollo integral de la persona, fomentando el máximo desarrollo de todas sus capacidades, incluso en situaciones de enfermedad y hospitalización.

Participante 1: *“Desde el diplomado se nos menciona sobre lo integral y nos lo presentan como los aspectos físicos que son atendidos por los especialistas de la salud (doctores, enfermeros, etc.), emocionales (psicólogos y pedagogos), cognitivos (docentes) y sociales (docentes)”.*

De igual manera mencionó: *“Considero que cada especialista tiene sus deberes y sabe hasta dónde abarcar, pero hay aspectos emocionales que no nos competen*

porque sabremos abrir el tema y adentrarlos, pero no cerrarlo y ahí es donde empieza el problema para los niños”

Participante 6: *“Se entiende por integral al desarrollo que busca abordar diversas dimensiones: física, social, psicológica, emocional, etc. Con el fin de ver al niño como un todo. Sin dejar de lado que cada profesional sabe lo que le corresponde, el docente se involucra en algunos temas emocionales, pero de manera superficial, ya que eso les corresponde a los psicólogos, psiquiatras, tanatólogos, terapeutas, etc.”*

Cuando se les preguntó sobre el fomento del desarrollo integral a las participantes, todas afirmaron que en su lugar de trabajo se promovía, pero al solicitar detalles o explicaciones sobre el cómo o el porqué, solo dos proporcionaron respuesta.

Las participantes 1 y 6 hacen énfasis en la esfera cognitiva y emocional/afectiva, pero de igual manera destacaron la física y la social. Así mismo, ambas participantes coincidieron en que apoyan la esfera emocional abriendo los escenarios necesarios y pertinentes de acuerdo con lo que a ellas como docentes les correspondía hacer, sin involucrarse más allá de su área debido a que eran conocimientos que no dominaban y tareas de otros profesionales.

Celedón y Brunal (2011) “describen la cognición como la atención, la percepción, el pensamiento, la inteligencia, la memoria, el lenguaje, el afecto y la capacidad de comprensión” (p. 175). Conforme a los autores la cognición es la forma en la que se procesa la información del entorno y a su vez es utilizada para comprender el mundo. También está relacionada con la capacidad de procesar, de adquirir conocimiento y de utilizarlo para comprender, aprender y tomar decisiones.

Por otro lado, León (2000) refiere la idea de que las emociones podrían ser abordadas en relación con los pensamientos y dicho concepto fue abordado en primer lugar por Aristóteles en El Arte de la Retórica. Por lo que las emociones

juegan un papel fundamental en la vida de los sujetos, influyendo en el comportamiento, la toma de decisiones y las interacciones sociales. Son reacciones automáticas a situaciones cotidianas, por ende, desencadenan cambios en el cuerpo y la mente.

Si bien hablar del concepto integral es basarse de las 3 esferas primordiales: cognitiva, emotiva y volitiva:

Este último entendido como el querer hacer, la intencionalidad, la capacidad de autodeterminarse, el autocontrol-autonomía, la moral, la ética y la libertad (Celedón y Brunal, 2011, p. 175). Según los autores volitivo hace referencia a la voluntad o capacidad de tomar decisiones conscientes y ejercer el control sobre los propios actos. En otras palabras, se relaciona con la facultad para tomar decisiones y la ejecución de acciones deliberadas.

Para finalizar este apartado, es relevante subrayar que, en esta investigación se consideró el enfoque integral abordando las tres dimensiones previamente mencionadas, dado que están estrechamente relacionadas en la vivencia humana. Además, dentro del concepto entra la esfera de la socialización, la cual se integra de manera inherente en las mencionadas anteriormente. Entendida como la forma en que las personas interactúan con otras, aprenden a comunicarse, se adaptan a las expectativas sociales y establecen relaciones interpersonales.

5.2.2 ¿Qué elementos conforman lo integral?

De igual manera, cuando se les desglosó a las participantes lo que conllevaba el desarrollo integral y se les pidió explicar qué alcances tenía cada esfera (cognitivo, afectivo-emotivo, de socialización y de la voluntad), se limitaron a contestar que estos alcances se apegaban a los Planes y Programas de la Secretaría de Educación Pública.

Participante 1: *“Desconocía la esfera de la voluntad, puesto que doy por seguro que cuando los infantes llegan al salón tienen ganas de aprender, pero no siempre es*

así, ya que sus padres o los mismos doctores los obligan a asistir a las aulas hospitalarias o que se les brinde la atención directo a sus camas. Podría decir que los alcances de esas esferas ya los proporcionan los Planes y Programas”.

Participante 2: *“En todas las esferas se ve el alcance mediante los planes y programas de la SEP”*

Participante 3: *“A pesar de mi larga trayectoria perteneciendo al programa, en la esfera volitiva no veo gran alcance, principalmente porque la condición de salud de los niños muchas veces los limita a establecerse metas a largo plazo, están acostumbrados a vivir el momento por sus enfermedades”.*

Participante 4: *“En los planes y programas vienen estos alcances, aunque no son tan específicos, por ejemplo, en la esfera cognitiva también incluyen la socialización, la emoción y la voluntad se da por hecho que los niños la traen”.*

Participante 5: *“Había tenido conocimiento previo sobre la influencia de la voluntad y la socialización en los niños, aunque no se había abordado de manera explícita, ya que se asumía que estos factores estaban presentes desde el momento en que ingresaban al salón”.*

La participante 6 fue la única que profundizó más al respecto y compartió la siguiente respuesta:

Participante 6: *“Considero que además de las emociones, sentimientos y procesos cognitivos implicados en la continuidad de este desarrollo, intervienen factores como la socialización sobre todo con sus iguales, así como la motivación, principalmente intrínseca, ya que muchas veces los niños hospitalizados se ven más afectados”.*

Así mismo mencionó: *“El alcance en la esfera cognitiva principalmente si es por los planes y programas que nos brinda la SEP, pero también mediante los proyectos semanales y la evaluación continua por medio de los portafolios de evidencias en el cual se plasman los aprendizajes alcanzados con una argumentación pedagógica, esto se realiza con cada estudiante inscrito a la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital. En esta esfera cada docente frente a grupo es responsable de su registro en el Sistema de Administración de Información y Seguridad (SAIS) para que la administradora revise y contraste que las calificaciones sean congruentes, cabe destacar que todos los días se debe registrar a los infantes inscritos al SAIS”.*

Continuó: *“En la esfera emotiva, se logran alcances mediante los trabajos por proyectos específicos en el tema y con el material didáctico correspondiente (dominó emocional), pero no debemos olvidar que nosotras somos docentes y tenemos que respetar ese límite. En la esfera de socialización, de igual manera se logran alcances por los trabajos por proyectos, las dinámicas, las actividades y algunos materiales didácticos dentro de las aulas, porque se busca la libertad de expresión, los debates, las exposiciones, la colaboración, el trabajo en equipo y el intercambio de ideas”*

Finalizó con el comentario: *“La esfera de la voluntad considero que es de las más difíciles de explicar respecto al alcance que tiene, puesto que los infantes que están presentes en la escuela hospitalaria ingresan en condición de vulnerabilidad por la falta de salud. A veces está presente la voluntad, pero otras no, se podría decir que no es algo constante, por lo que evaluarla queda en cada docente, ya que los conocemos, hablamos e interactuamos con los escolares, pero no existe algún registro o evaluación para la voluntad”.*

A partir de lo expuesto previamente el Programa de Pedagogía Hospitalaria en la Ciudad de México promueve el aspecto formativo, mejor dicho, contribuye al desarrollo integral del estudiante, incluso cuando se encuentra en una situación vulnerable debido a la hospitalización. No obstante, es esencial considerar la

duración de la hospitalización como punto de partida para diseñar actividades beneficiosas y formativas que resulten cruciales para facilitar la estancia y conservar la voluntad y el deseo de aprender (Arrieta, 2009).

Por otro lado, la esfera emotiva se ve afectada por la hospitalización, ya que aumenta la complejidad de la dinámica familiar y, por lo tanto, el estado emocional del niño se ve afectado, ya que este nuevo sistema es una fuente significativa de conflictos y tensiones (Lizasoáin, 2009). De acuerdo con la autora, la hospitalización conlleva la aparición de ansiedad, estrés, miedo, tristeza, depresión, frustración, repercusiones en la dinámica familiar y la adaptación a un entorno diferente. En consecuencia, se puede observar que influye en la esfera emocional de diversas formas.

En resumen, se observó que, después de explicar las cuatro dimensiones en las que se fundamenta la tesis, las participantes reconocieron que algunas de estas les eran desconocidas o incluso las consideraban implícitas en otras. Por lo que solo una de las participantes distinguió y explicó que los Planes y Programas de la Secretaría de Educación Pública contribuían a lograr los objetivos en estas dimensiones, pero no eran el único factor que promovía dicho éxito.

5.3 La interpretación de los aportes educativos para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria

Los aportes educativos se refieren a las contribuciones, ideas, prácticas, métodos o recursos que tienen un impacto positivo en el ámbito educativo. Es importante destacar que los aportes educativos no provienen únicamente de un actor en el campo de la educación, sino de varios, como los docentes, investigadores, estudiantes, padres de familia e incluso la comunidad. Por lo que se les pidió a las participantes que describieran cuáles eran los aportes educativos que brindaba la pedagogía hospitalaria y se obtuvieron las siguientes respuestas:

Participante 1: *“Una continuidad educativa. La inclusión. La equidad. El derecho a la educación. Una oportunidad de vida de manera emocional”.*

Participante 2: *“Los alumnos obtienen todos los contenidos de planes y programas vigentes”.*

Participante 3: *“Continuidad educativa, autonomía y seguridad para responder problemáticas inmersas en su vida cotidiana, reincorporación a sus escuelas de origen”.*

Participante 4: *“Contribuye a la inclusión y equidad, ejemplo brindando atención a los alumnos que por sus condiciones médicas no asisten a una esfera regular”.*

Participante 5: *“De conocimientos y educativos”.*

Las participantes no reconocieron la conceptualización de aportes educativos, por lo que no sabían cuáles eran los que brindaba la Pedagogía Hospitalaria. Respondieron mencionando algunos de los objetivos primordiales del programa.

Participante 6: *“Tratar de reducir el déficit escolar, accesibilidad a la educación, adecuación curricular de asignaturas a aprendizajes específicos, brindar competencias como digital, artística, cultural, comunicativa, lingüística, audiovisual, matemática, de aprender a aprender, de la autonomía e iniciativa personal, en el conocimiento y la interacción con el mundo físico, social y ciudadana, etc.”.*

Así mismo dijo: *“Todas las contribuciones al proceso de enseñanza-aprendizaje del alumno, ya sea por parte del docente, de los compañeros o de las experiencias brindadas mediante el uso de recursos didácticos o TICs”.*

Concluyó su comentario con lo siguiente: *“Los aportes educativos en la pedagogía hospitalaria pueden manifestarse de varias maneras: materiales educativos, la*

creación de libros de texto que brindan la SEP, los recursos en línea plasmados al final de los proyectos, la tecnología, los materiales didácticos para cada materia y grado, las herramientas didácticas brindadas para alumnos con discapacidad visual, entre otros; investigación educativa, al finalizar cada diplomado se lleva a cabo una contribución de diversos especialistas para plasmarlo en una investigación, de igual manera apoyan integrantes del diplomado de manera voluntaria y los Asesores Técnicos Pedagógicos (ATP) que son los encargados de analizar los portafolios de evidencias de los docentes hospitalarios, pasan los datos al equipo de investigación; desarrollo de políticas educativas las cuales tienen un impacto positivo en el sistema educativo y en la igualdad de oportunidades educativas; y participación y apoyo de la comunidad por parte de los padres, tutores, personal hospitalario y docentes para mejorar la escuela y educación”.

La participante 6 proporcionó una respuesta más específica al definir los aportes educativos y cómo estos se aplicaban en la pedagogía hospitalaria, basándose en su propia experiencia.

Con respecto al aporte de los materiales educativos, Bori (2009) enfatiza que “para el proceso de aprendizaje se utilizan actividades lúdicas y una gran variedad de materiales didácticos, aplicados a la realidad del alumno y el uso de las TIC’s” (p. 92). De acuerdo con la autora, existe una profunda relación entre el docente hospitalario y el escolar, lo que permite dar continuidad a los objetivos de la escuela hospitalaria.

En lo que respecta a la educación en investigación, la Autoridad Educativa Federal de la Ciudad de México (2009) mantiene, a través de su equipo de investigación, un proceso constante de actualización con el propósito de respaldar a los docentes hospitalarios en su labor y formación continua. Además, este esfuerzo contribuye a la mejora en cada edición del diplomado en Pedagogía Hospitalaria, que representa el primer paso en la formación de profesionales en esta modalidad.

Por otro lado, Bobadilla et al, (2018) destaca el desarrollo de políticas educativas, como la Ley Marco para la Pedagogía Hospitalaria, en la cual se describen los derechos a la educación de los niños y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad, tanto en América Latina como en el Caribe. De este modo, es la Ley más sobresaliente en la Pedagogía Hospitalaria y aprobada desde el 2015.

Para finalizar, como lo menciona la participante 6 en su respuesta, la colaboración y el apoyo de la comunidad también son aportes educativos. En este sentido, Guerrero (2009) enfatiza “que el trabajo en equipo promueve condiciones sociales que favorecen en los seres humanos el intercambio y reconocimiento de las propias potencialidades a través de los otros” (p. 114).

5.4 Las prácticas intermediarias para los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria

Las prácticas intermediarias son fundamentales dentro de la formación y la adquisición de experiencias en muchas disciplinas, ya que ayudan a los sujetos a aplicar lo aprendido en un entorno práctico y a continuar preparándose para su carrera y futura profesión, en este caso, dentro de la pedagogía hospitalaria.

Así mismo, Arrieta (2018) menciona que el personal docente que trabaja en aulas hospitalarias desarrolla prácticas intermediarias, como la evaluación de necesidades educativas a través del Formato de Detección de Necesidades Escolares de Alumnos en Condición Hospitalaria, la aplicación de trabajos por proyectos, el registro en el Sistema de Administración de Información y Seguridad (SAIS) de los aprendizajes vistos por día de cada escolar, el seguimiento a distancia de los infantes dados de alta, el reforzamiento de lo visto en clase mediante tareas, el pase de lista de los estudiantes y la promoción de la escuela de innovación pedagógica, por mencionar algunos.

Los docentes hospitalarios se centran en la enseñanza escolar, pero van más allá de impartir materias y contenidos a los estudiantes enfermos y hospitalizados. En su lugar, logran una adecuada adaptación a una amplia gama de actividades recreativas (Lizasoáin, 2019).

Por consiguiente, se consultó a las participantes acerca de las prácticas intermediarias que realizaban como especialistas en educación dentro del hospital, recopilando los siguientes comentarios:

Participante 1: *“El juego, las artes, lo socioemocional, la empatía y la socialización”*.

El juego y la risa son elementos fundamentales en el programa y en los proyectos, ya que se consideran necesidades esenciales para los niños. El juego es una herramienta que les permite explorar el mundo, descubrirse a sí mismos, expresarse, encontrar satisfacción y aprender a vivir. Cuando se sumergen en el juego o en cualquier actividad, experimentan placer y aumentan su autoestima, lo que les ayuda a enfrentar los desafíos de la enfermedad, fomenta su desarrollo integral y mejora su calidad de vida (Hernández, 2009).

Participante 2: *“Pase de lista, planeación, preparación de material, intervención pedagógica”*.

Participante 3: *“La colaboración con el personal de salud, principalmente la comunicación ya que nos encontramos en un área donde desconocemos situaciones médicas. El informe y restricciones que nos brindan para la intervención con los alumnos es vital. Así como los padres de familia y trabajadores sociales”*.

Participante 4: *“Disminuir la ansiedad no solo de los alumnos si no de los propios padres de familia por formar parte de una institución educativa”*.

Participante 5: *“Puesta en marcha del programa”*.

Participante 6: *“Atención a pacientes de consulta externa mediante actividades lúdicas, recreativas, educativas, proyectos, etc.”.*

De igual manera, mencionó que las prácticas intermediarias eran: *“Todas las acciones realizadas por el profesional para lograr el trabajo interdisciplinario; con el personal del hospital, los padres de familia, docentes, etc. Con el fin de lograr el mejor ambiente de aprendizaje para el alumno”.*

Las participantes 1, 2, 3, 4 y 6 reconocieron algunas de las prácticas intermediarias que realizaron en su cotidianidad como docentes en entornos hospitalarios, enfatizando la importancia de los trabajos por proyectos y la utilización del juego como una herramienta de aprendizaje. Sin embargo, todas ellas coincidieron con la definición de las prácticas intermedias proporcionada por la participante 6.

Por otro lado, la participante 5 mencionó nuevamente que las prácticas intermediarias que realizaron como profesionales de la educación eran proporcionadas por el programa de la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital. Sin embargo, no profundizó más al respecto.

En pocas palabras, se notó que las participantes reconocieron las prácticas intermediarias que llevaron a cabo, pero las enumeraron según su importancia, basándose en sus experiencias y relacionándolas con el área en la que las aplicaron.

De acuerdo con lo establecido previamente, el Dr. Sánchez reconoce que dentro de los hospitales existen diversos ambientes, condiciones y experiencias, por lo que el docente emplea sus conocimientos, capacidades y disposición para integrarse efectivamente como parte de un equipo diverso en el cual colabora respetando límites de acción. El objetivo es formar un equipo interdisciplinario centrado en el bienestar y crecimiento integral del estudiante, destacando que el hospital es un

entorno donde se ilustra el concepto de desarrollo integral, ya que la salud es primordial y los factores psicosociales y familiares son esenciales e interdependientes en el proceso de aprendizaje (2009).

5.4.1 Las prácticas intermediarias adecuadas dentro de un hospital

El siguiente segmento se relacionó estrechamente con el anterior, ya que se evidenció que las participantes eran conscientes de las prácticas intermediarias realizadas en la institución. Sin embargo, al solicitarles que las describieran, algunas mencionaron prácticas que no habían señalado en el primer apartado. Además, algunas participantes proporcionaron descripciones concisas de solo una de estas prácticas intermediarias.

Por lo tanto, se consideró relevante indagar en cómo las participantes describieron algunas de las prácticas intermediarias previamente mencionadas, y se obtuvieron las siguientes respuestas:

Participante 1: *“Considero que las artes son fundamentales para ayudar al alumno en contexto hospitalario a poder expresar sus emociones y dichas emociones expresarlas por medio del arte de una manera divertida y creativa”.*

Participante 2: *“Pase de lista: se hace un rondín para conocer a la población que tendremos que atender ese día y así poder planear de acuerdo con el grado escolar”.*

Participante 3: *“Principalmente una colaboración responsable y consciente. Aunado a una comunicación asertiva para el beneficio y alcance a sus metas educativas”.*

Participante 4: *“Realizar enfoque en los alumnos que no tienen escuela oficial, buscar alumnos que tengan escuela oficial pero que asistan con regularidad al hospital”.*

Participante 5: *“Prácticas educativas y concentradas en el perfil de egreso de la población”*.

Participante 6: *“Uso y enseñanza de diversos materiales didácticos. Enseñanza del idioma inglés. Entrevista. Aplicación de pruebas proyectivas y psicométricas. Fomentar el aprendizaje por andamiaje. Acompañamiento psico y/o tanatológico”*.

Debido a que las participantes no respondieron a la pregunta, se procedió a solicitar sus opiniones con respecto a las acciones intermediarias mencionadas previamente, obteniendo así lo siguiente:

Participante 1: *“Que son fundamentales en el desarrollo y desempeño del alumno”*.

Participante 2: *“Es bueno conocer a la población ya que no siempre es la misma población”*.

Participante 3: *“Necesarias y oportunas”*.

Participante 4: *“Forman parte de nuestro objetivo de capturar alumnos que requieren el apoyo educativo hospitalario”*.

Participante 5: *“Son acordes ya que nos avocamos a los planes y programas de estudio vigentes”*.

Las participantes de la 1 a la 5 relacionaron las acciones intermediarias con los Planes y Programas educativos y pusieron en el centro a los estudiantes. En este sentido Lizasoáin (2009) destaca que la nueva legislación que rige la igualdad de oportunidades educativas ha establecido una base para la estandarización de un modelo organizado y adaptable para abordar las desigualdades en la educación de los estudiantes hospitalizados, denominado "Unidades de Apoyo en Instituciones Hospitalarias." Estas unidades brindan orientación, gestión y coordinación de

actividades educativas, y están incorporadas en los planes educativos de las direcciones provinciales correspondientes.

Participante 6: *“Considero que las prácticas en la PH podrían mejorar demasiado, ya que existen docentes y o practicantes que no cuentan con la formación necesaria para atender a ciertos pacientes y o situaciones, además de no brindar el servicio de la manera en que se esperaría”.*

Por otro lado, se puede notar cómo la participante 6 expresó que las prácticas intermediarias necesitaban un mejor soporte o formación para poder aplicarlas. Al respecto la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México (2009) apoya al personal docente en su labor, por medio del fomento de grupos de investigación que se enfocan en aspectos técnicos y pedagógicos, así como en la integración y la colaboración con la comunidad en el entorno hospitalario. También promueve la evaluación basada en competencias, la organización y la planificación de la enseñanza.

De acuerdo con lo mencionado, todo esto se lleva a cabo a través de la provisión de orientación, el acompañamiento de un Asesor Técnico Pedagógico, la impartición de cursos de formación y la realización de talleres destinados a mantener actualizados a los educadores hospitalarios de manera constante. Sin embargo, estas sesiones de formación se limitan únicamente al personal que forma parte del programa, excluyendo a los practicantes, prestadores de servicio social y voluntarios involucrados en las aulas hospitalarias.

A su vez, la investigación desempeña un papel central en la divulgación y difusión del trabajo realizado en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria. Su propósito es asegurarse de que este conocimiento no quede limitado a las actividades de un solo docente, sino que funcione como un modelo, un método y un conjunto de buenas prácticas para otros profesionales. Este aspecto es fundamental para el avance de la ciencia y el conocimiento, así como para contribuir a la formación tanto de los

futuros especialistas en Pedagogía Hospitalaria como de aquellos que ya están en ejercicio (Lizasoáin, 2019).

Para concluir esta sección, se volvió a plantear la pregunta: ¿Cuáles serían, en su opinión, las prácticas intermediarias adecuadas que un especialista en educación debería proporcionar dentro del hospital? Esto llevó a obtener las siguientes respuestas:

Participante 1: *“Las que vayan ayudando al alumno en su desarrollo, ya que no todos los alumnos aprenden de la misma manera y es ahí donde se deben realizar adecuaciones que nos permitan poder favorecer las habilidades y competencias del alumno”.*

Participante 2: *“La intervención total y absoluta con los niños sin tener que ver tantas cosas administrativas”.*

Participante 3: *“Ya mencionadas anteriormente”.*

Participante 4: *“Permanecer al pendiente de las capacidades y características de los alumnos y sus diferentes tratamientos”.*

Participante 5: *“Tomar el diplomado de pedagogía hospitalaria”.*

Participante 6: *“Adecuación curricular de los proyectos según la población del día. Evaluación diagnóstica de los conocimientos previos. Vinculación con los temas vistos por los alumnos recientemente”.*

Dentro del Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico ha desarrollado un recurso digital de planificación educativa conocido como "Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital". Este recurso tiene como finalidad apoyar a los docentes

que trabajan en entornos hospitalarios en la implementación de estrategias educativas adaptadas tanto a las necesidades individuales como a las necesidades del grupo de estudiantes. Incluye los programas de estudio oficiales vigentes y se vincula con diversas herramientas interactivas disponibles en línea, además de ofrecer sugerencias de actividades lúdicas relacionadas con la propuesta educativa que se enfoca en el desarrollo de las habilidades de los estudiantes hospitalizados (Arrieta, 2009).

La educación a través de la Pedagogía Hospitalaria tiene como objetivo principal abordar y satisfacer las necesidades de conocimiento y afectivas, con el propósito de explorar las posibilidades de desarrollo en cada estudiante. Por consiguiente, la intervención psicoeducativa se ajusta y se personaliza de acuerdo con estas necesidades y potencialidades, brindando un enfoque individualizado (Lizasoáin, 2019).

Basándonos en sus respuestas, se puede concluir que las acciones intermediarias se orientaban hacia las necesidades individuales de los infantes. Las participantes no proporcionaron detalles específicos, ya que reconocieron que cada estudiante enfrenta desafíos personales y que el enfoque principal de los docentes es promover su mejoría.

5.5 Los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía hospitalaria

A lo largo de las preguntas, se observó que las participantes solían responder haciendo referencia a los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública. Por lo tanto, se decidió investigar si ellas se aproximaban a los contenidos curriculares que marcaban los Planes y Programas en la Pedagogía Hospitalaria y todas las participantes confirmaron que efectivamente lo hacían.

Por lo anterior, el Gobierno de México y la Secretaría de Educación Pública (2022) destacan que Los Planes y Programas de Estudio son documentos que establecen las directrices, objetivos, contenidos y metodologías que guían la enseñanza en las escuelas públicas y privadas de México a nivel de educación básica y media superior. Así mismo, el nuevo Plan de estudio para la educación preescolar, primaria y secundaria está estructurado por cuatro elementos centrales: integración curricular, autonomía profesional del magisterio, comunidad como núcleo integrador y derecho humano a la educación. Por esta razón, se les solicitó que describieran de qué manera se aproximaban a los contenidos curriculares que marcaban los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria, y se obtuvieron las siguientes respuestas:

Participante 1: *“Nuestros proyectos tienen un soporte curricular, están basados en los planes y programas de estudios vigentes y se deben cumplir con el mismo perfil de egreso”.*

Participante 2: *“Las planeaciones están 100% apegadas a los planes y programas”.*

Participante 3: *“Debemos abordar temas y actividades que cubran los aprendizajes para alcanzar el perfil de egreso para cada grado”.*

Para Arrieta (2009), el recurso digital de planificación educativa "Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital" es una herramienta digital de planificación que facilita la agrupación de objetivos o logros de aprendizaje en torno a un tema central que actúa como hilo conductor, en línea con el perfil de egreso establecido en la educación básica. Esto simplifica la elaboración de un plan de trabajo flexible que abarca diversos grados y asignaturas en un solo proyecto. Además, dicho proyecto puede ser tratado de forma integral o desglosarse en sesiones interconectadas, con el logro de objetivos específicos en cada una de ellas.

Participante 4: *“Apegándonos en todo momento a la metodología hospitalaria, en donde está inmerso el soporte curricular y los planes de estudio vigentes”.*

Participante 5: *“Tomamos en cuenta el nivel y grado de los educandos”.*

Participante 6: *“En la mayoría de las sesiones se busca cumplir con las actividades sugeridas dentro de los proyectos pertenecientes al programa de estudio correspondiente indicado por la SEP”.*

En resumen, se observa que las participantes reconocieron que los contenidos proporcionados a través de los proyectos semanales se aproximaron a los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública. Además, identificaron cómo estos tuvieron en cuenta la población, el nivel y grado, las necesidades educativas, las circunstancias de los padecimientos y el perfil de egreso de cada estudiante. Para lograrlo, emplearon estrategias y metodologías pedagógicas flexibles que se adaptaron a las condiciones de salud de los escolares.

5.5.1 ¿Cuál es la metodología utilizada en la Pedagogía Hospitalaria?

Al hablar de los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía hospitalaria, una de las participantes abordó la metodología que se utilizaba dentro de la Pedagogía Hospitalaria y algunas de las características de esta:

Participante 6: *“La metodología usada en el programa de Pedagogía Hospitalaria está basada en el trabajo por proyectos, logrando abordar los diferentes campos formativos y ejes articuladores para cada una de las fases, establecidas en la Nueva Escuela Mexicana”.*

También mencionó: *“La Pedagogía Hospitalaria utiliza una metodología flexible y adaptativa que se ajusta a las necesidades de los estudiantes en condición de*

enfermedad en entornos hospitalarios. Algunos de los enfoques y estrategias comunes utilizados son: la individualización del aprendizaje adaptando la enseñanza a las necesidades, capacidades, estado de salud y nivel educativo; la flexibilidad horaria según las necesidades médicas; el uso de recursos tecnológicos, como la educación a distancia y dispositivos electrónicos para llevar el contenido curricular; el trabajo colaborativo con el demás personal hospitalario; los materiales didácticos adaptados al entorno y la situación de salud; el apoyo emocional ya inmerso en cotidianidad sin rebasar los límites como docentes; y la evaluación continua para adaptar la enseñanza a medida que los estudiantes progresan y se recuperan”.

Al respecto Vergara (2018) menciona que:

Una rama determinante en Pedagogía Hospitalaria es la didáctica con estrategias dinámicas e innovadoras. Por lo tanto, el enfoque lúdico representa para los escolares en el hospital un medio fundamental, ya que mediante él se comunica, establece normas de convivencia, explora, experimenta, plantea y resuelve a través de la creatividad para articular las diferentes perspectivas desde donde se analiza una situación problemática de manera integral. Y es mediante la estrategia de proyectos, donde permea el enfoque lúdico, el escolar, parte del planteamiento de una problemática social, retoma los saberes previos y con base en estos, construye nuevos de manera que lo aprendido transforme su visión en la vida cotidiana (p. 104).

En otra dirección, la autora Arrieta (2009) presenta que la metodología empleada en la pedagogía hospitalaria se basa en estrategias de atención a la diversidad, con una planificación multigrado que se adapta de manera flexible a los horarios y las circunstancias hospitalarias de los pacientes. A su vez, se aplican adaptaciones curriculares específicas que abarcan desde el nivel preescolar hasta la secundaria. El programa de pedagogía hospitalaria aporta contribuciones significativas mediante su enfoque metodológico, haciendo uso de recursos como el arte, el juego y las tecnologías modernas con una perspectiva lúdica. Estos elementos tienen un impacto directo en la salud emocional y en la mejora de las habilidades de los niños y adolescentes.

En las últimas décadas, se está haciendo un esfuerzo para asegurar el acceso al derecho a la educación, y se presenta una atención creciente a modalidades educativas que históricamente habían tenido un desarrollo limitado, como la educación hospitalaria. Además, se están introduciendo enfoques pedagógicos innovadores, como el aprendizaje basado en proyectos (Palomares y Sánchez, 2016).

De igual manera, otra alternativa adicional para el crecimiento en la educación hospitalaria implica la creación de una red de apoyo en nuevas tecnologías con el propósito de fortalecer la metodología propuesta. Esta red se fundamenta en un sistema digital de planificación y organización del trabajo, el cual está conectado a un Sistema de Administración de Información y Seguimiento. Dicho sistema posibilita la evaluación del desempeño académico a través de un software diseñado específicamente para recopilar y acceder a la información necesaria, así como para supervisar el progreso en el logro académico de cada estudiante. Esto proporciona al docente la capacidad de adaptar su intervención en el momento oportuno y dirigir sus estrategias hacia los objetivos correspondientes.

5.5.2 El diseño y la adecuación del trabajo por sesiones en multigrado

Siguiendo el enfoque de los trabajos por proyecto, se les consultó a las participantes si sus sesiones se orientaban en grupos multigrado, y las seis confirmaron que sí. También se les preguntó si diseñaban el trabajo de sesiones para la población infantil, y todas respondieron negativamente. Pese a ello, indicaron que cuando se trataba de sesiones programadas institucionalmente, tenían la oportunidad de realizar adaptaciones curriculares para adecuarse al grupo multigrado.

Con grupo multigrado Arrieta (2009) se refiere a “colectivos conformados por los grados de los tres niveles de educación básica: preescolar, primaria y secundaria”

(p. 82). Por otro lado, Mercado (2012) señala que los grupos multigrado son conjuntos de “escolares de diferentes edades y niveles” en un mismo salón (p. 978).

Es relevante destacar que la pregunta formulada fue: “¿De qué manera llevaron a cabo adecuaciones curriculares para atender a grupos multigrado?” Sin embargo, solo una de las participantes profundizó en este tema, mientras que las demás estuvieron de acuerdo con su respuesta.

Participante 1: *“Realizando adecuaciones con los alumnos, pero en mi planeación se debe considerar la socialización entre alumnos y equipo multidisciplinario y que en conjunto se evalúen y autoevalúen”.*

Participante 2: *“De acuerdo con el grado escolar y de acuerdo con las situaciones que el alumno tenga”.*

Participante 3: *“Según el nivel y logro que pueden alcanzar los alumnos, pues al momento de guiar las actividades podemos observar sus dificultades. Por lo que se generan las adecuaciones”.*

Participante 4: *“Depende de la población que a diario se presente en el servicio. Puede ser por situación física o por el multigrado y multinivel de los alumnos”.*

Participante 5: *“Considerando a mi población infantil”.*

Participante 6: *“Usualmente se dividen grupos (primaria baja, alta y secundaria) y se busca cumplir con los aprendizajes esperados planteados en el proyecto o bien se añade un grado de complejidad según la edad para las actividades grupales”.*

También comentó: *“Puedo diseñar mis sesiones de acuerdo con mi población, pero no lo hago debido a que el servicio se encuentra dentro del área de consulta externa del hospital, es difícil predecir qué tipo de población, las Necesidades Educativas Especiales, fases, etc. que asistirán al aula; por lo tanto, se realiza la planeación de*

ciertas actividades que logren cubrir los Procesos de Desarrollo de Aprendizajes planteados en el proyecto. Pasa lo mismo en las diversas áreas que brindan PH y este diseño de sesiones se puede empezar a trabajar después de conocer al grupo ya inscrito con el que se trabajará en todo el ciclo escolar”.

Finalizó su comentario con lo siguiente: *“Por lo anterior, el Asesor Técnico Pedagógico asignado por la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México es el que otorga las planeaciones o proyectos que se verán. Evidentemente estos ya fueron aprobados por la SEP. Por lo que la interacción con la ATP es constante, ya que dentro de sus actividades está el envío de proyectos, ser un enlace con las autoridades, resolución de problemáticas, supervisión y evaluación y en general, el correcto funcionamiento del servicio”.*

Para Tobón (2006) el trabajo por proyectos dentro del currículo consiste en la construcción con los estudiantes de un problema, el diseño de estrategias de resolución, su ejecución y valoración, buscando el trabajo en equipo y la participación de otras personas (pueden ser pares, familia, docentes, empresas, institucionales no gubernamentales, grupos informales y otros miembros de la comunidad), teniendo como base la formación y/o consolidación de un determinado conjunto de competencias definidas dentro del Proyecto Educativo Institucional (p. 1).

Por lo anterior, Álvarez et al, (2010) destacan que “el trabajo por proyectos se vincula con otras estrategias, como el aprendizaje colaborativo y el situado” (p. 1).

A través de las respuestas, la Secretaría de Educación Pública junto con la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, son las entidades educativas encargadas de diseñar y desarrollar los trabajos por proyectos para La Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital. A su vez, la estructura del proyecto cuenta con un soporte curricular, propósito, planteamiento de un problema, situaciones de aprendizaje (serie ordenada de actividades didácticas), resultado (aprendizajes obtenidos), revisión de los procesos (formación evaluativa),

socialización (comparten el conocimiento), materiales y apoyos extra para los docentes y estudiantes (Vergara, 2018).

De acuerdo con la autora, el trabajo por proyectos es una estrategia ideal para el trabajo educativo dentro de los hospitales puesto que articula contenidos de diversas asignaturas y campos formativos de la educación básica (preescolar, primaria y secundaria), plantea problemas para su solución mediante el aprendizaje, fomenta las ideas, la observación, investigación, experimentación, análisis y síntesis, facilita la intervención multigrado, sensibiliza a los estudiantes ante las problemáticas que lo rodean, facilita la aplicación integral de los aprendizajes adquiridos, impulsa el crecimiento de habilidades y el juicio crítico, promueve la colaboración entre pares y modifica las conductas a partir de la reflexión (Vergara, 2018).

5.6 Aulas hospitalarias y su accesibilidad

Las aulas hospitalarias son espacios educativos dentro de los hospitales diseñados para brindar educación a los niños y adolescentes que se encuentran hospitalizados, con lesiones graves o con algún padecimiento. Estas aulas están equipadas para garantizar que los estudiantes continúen con su educación si su estancia es prolongada o tienen que visitar con frecuencia el hospital. Para la autora Lizasoain (2009) las aulas hospitalarias son utilizadas por los infantes ingresados y dentro de ellas se llevan a cabo actividades pedagógicas. De este modo, el principal objetivo es impartir los contenidos escolares habituales mediante una atención personalizada a cada sujeto desde lo escolar hasta lo humano, social y psicológico.

En el párrafo anterior se abordó la naturaleza de las aulas hospitalarias fijas, pero de igual manera existe la móvil, la cual es transportable y se utiliza para otorgar educación a los escolares que se encuentran hospitalizados, en estado de salud deficiente o en reposo en sus camas, por lo que no pueden acceder a las fijas. A este aspecto García y Ruíz (2014) destacan que habitualmente a los niños

hospitalizados o en condición de enfermedad se les enseña en las aulas fijas, siempre y cuando puedan desplazarse a ellas, sin embargo, cuando esto es imposible, la atención se les brinda en sus propias habitaciones y camas para no perjudicar su salud.

Las "aulas hospitalarias" representan el primer y más fundamental componente de la Pedagogía Hospitalaria, seguido por la atención domiciliaria como el segundo nivel, y el colegio de origen o de referencia, donde el alumno está inscrito, como el tercero. El cuarto nivel incluye la orientación y el apoyo a las familias de los estudiantes involucrados (Lizasoáin, 2019).

Las aulas hospitalarias o unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias, tal y como se conocen en la actualidad están atendidas por profesores de las etapas de educación infantil, primaria o secundaria, que trabajan bajo las mismas condiciones respecto a horarios y calendario laboral que un profesor de escuela del sistema educativo regular (Lizasoáin, 2019, p. 9).

Por otro lado, Arrieta (2009) menciona que, para poder brindar la atención educativa desde las aulas hospitalarias, se debe considerar la frecuencia de asistencia o estancia del escolar en el hospital, así mismo, identificar si solo será un apoyo eventual, una vinculación con la escuela de procedencia o tutoría oficial y después determinar cuál y cómo será la intervención educativa: en unidades de trabajo o por proyectos, con atención a distancia vía online, a cama con ayuda del aula móvil, entre otras.

Dado lo anterior, la pregunta que se realizó fue ¿el instituto en el que trabaja cuenta con áreas designadas para que los escolares continúen sus estudios?, a lo que todas las participantes contestaron que sí. Por tal motivo, se les pidió que comentaran cuántos y cuáles espacios estaban designados para dicha actividad, obteniendo las siguientes respuestas:

Participante 1: *“En el 2° piso del área de oncología se encuentran dos aulas, pero en todo el hospital son 6 espacio adaptados para la educación de los alumnos”.*

Participante 2: *“Existen 4 áreas para que los alumnos puedan tener un espacio donde continuar sus estudios y en mi área en específico yo voy directamente a sus camas a impartir la clase”.*

Participante 3: *“Aula fija para intervención educativa, aula móvil dirigida a los ambientes del hospital”.*

Participante 4: *“En la cual me encuentro trabajando por ahora cuenta con 7 espacios de acuerdo con las características y necesidades de los alumnos”.*

Participante 5: *“Hay cuatro servicios dentro del hospital”.*

Participante 6: *“En el hospital se cuenta con 5 aulas designadas a que los alumnos continúen sus estudios el tiempo que permanezcan en el mismo”.*

También comentó: *“Dentro del aula existe material que a pesar de estar inventariado no se encuentra dentro del catálogo de recursos didácticos por lo que la gran mayoría de las veces no se incluyen dentro del uso de los proyectos. Además de no cuenta con internet más que en una sola computadora, y a pesar de ser un aula digital que incluso cuenta con pantallas, consolas y tablets, la mayoría de ellas no son funcionales”.*

En pocas palabras, las seis participantes destacan que en el hospital o institución en la que laboran están presentes áreas donde los escolares continúan con sus estudios mediante las aulas hospitalarias fijas y móviles (atención en cama). A su vez, se cuenta con una cantidad considerable para brindarles atención educativa a todos los infantes que quieran ingresar o darles continuidad a sus estudios.

Como en cualquier institución educativa siempre hay sesgos por cubrir, es el caso de algunas aulas hospitalarias, si bien cuentan con el espacio, el material adecuado y los recursos digitales. Estos dos últimos no se aprovechan como deberían, debido a la falta de algunos materiales didácticos que no se encuentran en las aulas, de igual manera no se cuenta con conectividad a internet en todos los dispositivos electrónicos y el acceso es limitado a las plataformas. Es importante que el mantenimiento y mejora de estas aulas se realice en consulta con los docentes que conocen las necesidades específicas del entorno, para garantizar una atención educativa más efectiva.

5.7 ¿Qué entienden los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria por Educación Inclusiva?

El Modelo de Educación Inclusiva se ha profundizado significativamente a través del movimiento de integración escolar en Europa. Su objetivo primordial es concretar el lugar donde se les brinda educación a los estudiantes con necesidades educativas especiales. Del mismo modo, el concepto de inclusión como una educación para todos se origina en gran medida a partir de los esfuerzos realizados por la UNESCO para asegurar que la educación llegue a todos los niños en edad escolar. "Su reconocimiento decisivo se produce en 1994 con la Declaración de Salamanca, momento en el que se adopta internacionalmente el término de educación inclusiva" (Sánchez, 2004, p. 7).

El tema de la Educación Inclusiva se presentó como un asunto de gran complejidad, razón por la cual se indagó para evaluar el nivel de conocimiento que tenían las participantes al respecto. La primera consulta planteada fue: "¿Considera que en su práctica se abordan los principios de Educación inclusiva?", a lo que las 6 participantes respondieron de manera afirmativa. La segunda pregunta consistió en indagar por qué y cómo lo hacían, y se obtuvo la siguiente información.

Participante 1: *“Empezando por que es una de las misiones de la escuela ser inclusiva y equitativa... Se le brinda educación a todos los pacientes que deseen estudiar y a los que no tienen escuela se les brinda la oportunidad de pertenecer a una y culminar sus estudios”.*

Participante 2: *“Los alumnos hospitalizados no tiene la necesidad de moverse, yo como docente voy directamente a su cama a darles la clase utilizando materiales didácticos y con el uso de tics”.*

Participante 3: *“Se hace la invitación a la población en general. Según las posibilidades de cada alumno se interviene y se proporciona apoyo específico según se requiera. No obstaculizando los procesos por lo contrario brindar información veraz”.*

Participante 4: *“Principalmente porque damos educación de calidad a todos los alumnos multigrado y a los que llegan día a día al servicio”.*

Participante 5: *“Tomando en cuenta sus niveles y alcances”.*

Las participantes destacaron que impulsaban la educación inclusiva mediante el apoyo en las necesidades educativas, de manera psicopedagógica, con un enfoque individual (según su nivel, capacidad y posibilidad), la socialización y la humanidad. Así mismo, relacionaron la educación inclusiva con el concepto de educación de calidad para lograr la excelencia educativa. Entendieron la educación de calidad como aquella que se proporciona a todos los estudiantes, una educación equitativa y efectiva que los prepara para el éxito en la vida, fomentando su desarrollo personal, académico y socioemocional.

Por otra parte, Arrieta (2009) vincula la Educación Inclusiva con la igualdad de acceso para todas las personas, independientemente de su origen étnico, género, orientación sexual, discapacidad, nivel socioeconómico u otras características personales; con el enfoque en el aprendizaje (comprender y aplicar lo aprendido);

con educadores capacitados (formación continua), con una infraestructura adecuada (instalaciones y recursos); con una evaluación y mejora continua tanto a los estudiantes como a los docentes y sistema educativo; con el enfoque en habilidades socioemocionales (empatía, resolución de conflictos, trabajo en equipo y comunicación efectiva); y con la participación de la comunidad (colaboración entre la escuela y la comunidad).

Para Arnaiz (2004) "la educación inclusiva se centra en cómo apoyar las cualidades y las necesidades de cada uno y de todos los estudiantes en la comunidad escolar, para que se sientan bienvenidos y seguros, y alcancen el éxito" (p. 5). De acuerdo con la autora, se necesita considerar la diversidad de los estudiantes como una situación normal en la clase y desarrollar una planificación educativa adecuada que permita a los docentes utilizar una variedad de niveles, de habilidades y actitudes, así como recursos personales e interpersonales para el beneficio de todos los escolares.

De este modo, la transformación de las escuelas inclusivas implica proporcionar una educación que se adapte a las necesidades individuales de sus estudiantes y desarrollar propuestas didácticas que potencien la participación de cada uno de ellos. En consecuencia, la educación inclusiva se opone a cualquier forma de segregación o a cualquier argumento que obstaculice el pleno ejercicio del derecho a la educación.

Basándonos en las cinco perspectivas previas, se planteó a la sexta participante la pregunta acerca de su definición de educación inclusiva y cómo la implementa en sus prácticas, obteniendo lo siguiente:

Participante 6: *“La educación inclusiva es aquella que busca garantizar que todos (sin importar las diferencias sociales, culturales, raciales, lingüísticas, físicas, etc.) tengan derecho a la educación, adaptando la práctica pedagógica a estas necesidades individuales de cada alumno.”*

También mencionó: *“Al brindar apoyo psicopedagógico y un enfoque individual y personal a los alumnos, buscando una socialización con sus iguales, así como humanidad en el trato que se proporciona”.*

Sin embargo, a la misma participante se le preguntó si conocía el Modelo de Necesidades Educativas, de Barreras para el Aprendizaje y el de Diversidad Funcional o Neurodiversidad y contestó lo siguiente:

Participantes 6: *“Entendiendo que el modelo de Necesidades Educativas se refiere al enfoque centrado en adaptar los contenidos tomando en cuenta a los niños con dificultades de aprendizaje o algún tipo de discapacidad física (visual, motora, auditiva, etc), algún tipo de problema social o psicológico, con el fin de ofrecer igualdad de oportunidades educativas una vez asumida la existencia de la diversidad. Respecto al modelo de Barreras de Aprendizaje busca identificar las mismas, ya sean estructurales, formativas, didácticas, etc. que lleguen a existir dentro de un sistema de 4 ejes: el alumno, el entorno, el concepto áulico y la interacción entre estos 3 ejes, para posteriormente crear una propuesta de intervención psicopedagógica que ayude a la eliminación de estas.”*

Las participantes relacionan la educación inclusiva con que el infante tiene algo. Por lo que están confundiendo el concepto con el Modelo de Necesidades Educativas. Puesto que es importante destacar que la educación inclusiva no se trata solo de integrar a estudiantes con discapacidades en escuelas regulares, sino de crear un entorno donde todos los estudiantes se sientan valorados y apoyados en su aprendizaje. Por otro lado, este enfoque parte de un movimiento más amplio hacia la equidad en la educación, que busca garantizar que cada estudiante tenga la oportunidad de alcanzar su máximo potencial.

En consecuencia, los logros y el desarrollo integral de los estudiantes en las instituciones educativas no solo se ven influenciados por las necesidades

educativas individuales, sino también por las realidades que surgen en la vida cotidiana de cada escuela. Estas realidades están relacionadas con la organización escolar, las estrategias de aprendizaje, los esfuerzos y objetivos de los docentes, las interacciones entre la familia y los intereses de los niños en sus propios procesos educativos. En resumen, la manera en que se abordan y viven los procesos de enseñanza y aprendizaje como comunidad (Molina, 2015).

De igual manera, las participantes destacan el enfoque individual que se refleja en el Modelo de Necesidades Educativas Especiales porque implica adaptaciones en la enseñanza, el currículo y el entorno educativo para asegurar que todos los estudiantes tengan acceso a una educación de calidad que se ajuste a sus necesidades individuales.

5.8 Dilemas en la concepción de la Educación Regular y la Educación Inclusiva

Basándonos en la información recopilada acerca de cómo las participantes definieron la educación inclusiva y aplicaron sus principios en la práctica, se consideró esencial indagar acerca de las concepciones de la Educación Regular y la Educación Inclusiva, por lo que se obtuvieron las siguientes respuestas:

Participante 1: *“El contexto”*.

Participante 2: *“Recibir educación”*.

Participante 3: *“Pues la Educación regular o escuela regular, debe ser inclusiva, por lo que en ambas se debe poner el alumno en el centro, como agente principal y en bienestar a su persona”*.

Participante 4: *“Garantizar que todos los alumnos tengan acceso equitativo y continuo al aprendizaje en todos sus contextos”*.

Participante 5: *“La educación regular desde mi punto de vista gozan de salud estable y aquí la salud es un tema central que se atiende”.*

Participante 6: *“Se entiende como Educación Regular el término comúnmente utilizado para describir la experiencia educativa de los niños de desarrollo típico dentro de la Educación básica y media superior y a la Educación inclusiva como la educación que se brinda independientemente de sus condiciones físicas, mentales, intelectuales, culturales, étnicas, lingüísticas o de otro tipo y reciben su educación en las mismas escuelas generales”.*

Para Lieutenant (2009) existe la educación regular y la especial, las escuelas hospitalarias forman parte de la segunda. Sin embargo, en consonancia con el pensamiento internacional contemporáneo, se busca la incorporación de los estudiantes con necesidades especiales en el sistema educativo regular.

La educación especial ha sido vista como un sistema educativo independiente o separado del que se ofrece a la mayoría de los niños, y este sistema ha sido cuestionado por las ideas de la inclusión, que sostienen que todos los niños deben formar parte del mismo sistema educativo (Florian, 2013).

Cada definición de educación especial y de necesidades educativas especiales se basa en una interpretación de la premisa de que lo que ofrece la escuela debe adaptarse a las necesidades de la mayoría de los estudiantes, con la posibilidad de que unos pocos, que se encuentran en los extremos de la distribución normal, puedan necesitar algo adicional o "diferente" a lo que normalmente se ofrece (Florian, 2013).

Según Osnaya (2003) los escolares a los cuales se consideraba requerían de servicios de apoyo de educación especial, en la escuela de educación regular, eran aquellos que, también se consideraban con problemas de aprendizaje o que, por el contrario, presentaban capacidades y aptitudes sobresalientes.

Por lo anterior, la enseñanza de niños con discapacidad y otras necesidades educativas especiales se centra en la aplicación de estrategias de enseñanza en lugar de estrategias diferentes. Esto plantea dudas sobre la idea de que diferentes estrategias de enseñanza son más efectivas para diferentes tipos de estudiantes, lo que ha sido una justificación histórica para la educación especial basada en la categorización de los estudiantes. Es importante destacar que esto no implica que no haya diferencias educativas significativas entre los estudiantes ni que no se requieran apoyos especializados para enseñar a estudiantes con discapacidades específicas, como el Braille o la lengua de señas. Sin embargo, al igual que las mejoras en la accesibilidad benefician a todas las personas, las estrategias de enseñanza diseñadas para abordar discapacidades específicas o necesidades educativas especiales también resultan beneficiosas para otros estudiantes (Florian, 2013).

De acuerdo con esto, más de la mitad de las participantes describen que la educación regular es un término utilizado para referirse a la educación proporcionada en escuelas convencionales o tradicionales, es decir, instituciones educativas que siguen un plan de estudios establecido. Además, conceptualizan la educación inclusiva no solo como la integración de estudiantes con discapacidades en escuelas regulares, sino también como la creación de un entorno en el que todos los estudiantes se sientan valorados y respaldados en su proceso de aprendizaje. En cambio, dos de las participantes asociaron la educación inclusiva con la educación especializada, en la cual los estudiantes no disfrutaban de buena salud. Además, enfatizaron que la aplicación de esta educación depende del entorno hospitalario.

Del mismo modo, se les preguntó a las participantes si consideraban que la Educación Regular y la Educación Inclusiva eran diferentes, y si su respuesta fue afirmativa o negativa, explicaran el por qué. Esto condujo a las siguientes respuestas:

Participante 1: *“Lo único que cambia es el contexto ya que se trabaja con mismo planes y programas de estudios vigentes y se tiene la misma misión que el alumno adquiriera los aprendizajes del perfil de egreso”.*

Participante 2: *“Son los mismos planes y programas, pero en la educación inclusiva hay muchas variantes por lo cual se requiere de docentes especializados”.*

Participante 3: *“Considero que la Educación en general, debe ser inclusiva. Hablando en todas las modalidades de intervención”.*

Participante 4: *“La inclusión no se centra en la discapacidad o diagnóstico de la persona. Se centra en sus capacidades. La inclusión educativa no está dirigida a la educación especial, sino a la educación en general”.*

Participante 5: *“Son o en el deber ser son iguales”.*

Participante 6: *“Si, ya que en la Educación inclusiva se reconoce que existen diversas condiciones en los alumnos y se busca otorgar una buena calidad educativa adaptada a estas mismas”.*

De acuerdo con lo anterior, las participantes compartieron el ideal de que ambas educaciones partían de la inclusión, porque, pese al contexto en ambas, había la necesidad de incluir a los escolares para que se adaptaran al sistema.

Es importante mencionar que la Educación regular abarca la enseñanza convencional que se brinda en las escuelas tradicionales, donde las clases se imparten en su mayoría a estudiantes que no tienen necesidades educativas especiales. Sin embargo, también pueden incluir a aquellos que, en menor número, necesiten servicios de apoyo de educación especial, todo dentro de un entorno educativo común. Por otro lado, la educación inclusiva se esfuerza por brindar

oportunidades educativas a todos los estudiantes, independientemente de sus diferencias o necesidades, mediante la adaptación del entorno y el currículo para garantizar un acceso equitativo a una educación de calidad, promoviendo la participación y eliminando barreras, lo que resulta en la integración de estudiantes con necesidades especiales en el sistema educativo regular.

Como lo afirma el Dr. Sánchez (2009) “Hoy en día, la educación inclusiva requiere espacios de intercambio de experiencias y saberes. En el campo de la pedagogía hospitalaria, la equidad es un componente fundamental de la educación de calidad, ya que se aborda la diversidad de una población con necesidades específicas a través de programas de formación docente adaptados a diversas situaciones. Todo un desafío.

5.9 Retos educativos respecto a la Pedagogía Hospitalaria

En la actualidad, la pedagogía hospitalaria enfrenta desafíos significativos. Dado su constante avance y crecimiento a nivel global, se necesitan enfoques nuevos que contribuyan a mejorar la calidad de la práctica y el desarrollo profesional. Por lo tanto, es esencial incorporar la investigación y la innovación (Lleixá et al, 2020).

A partir de lo expuesto previamente, la autora Lizasoáin (2019) describe cómo la Pedagogía Hospitalaria se expande y se aplica en una variedad de entornos de atención médica, desde la hospitalización, consultas ambulatorias, las unidades de neonatos hasta la atención de adultos. De esta manera, la Pedagogía Hospitalaria se ajusta a las transformaciones de la sociedad y se enfrenta a nuevos desafíos educativos. Por lo tanto, debemos considerar que el mundo está en constante evolución, y surgen numerosos desafíos, como la disminución de la estancia hospitalaria, los avances en el campo de la medicina, el aumento de las enfermedades psiquiátricas en la población infantil y adolescente, los requisitos de formación profesional, las transformaciones sociales y económicas, así como el rápido desarrollo de las TIC.

Por lo tanto, se considera relevante consultar a las participantes acerca de si perciben desafíos educativos relacionados con la pedagogía hospitalaria en su lugar de trabajo, obteniendo las seis respuestas de manera afirmativa y se procede con una mayor exploración de la cuestión previa, solicitando que mencionen los desafíos que están presentes y las razones detrás de ellos, obteniendo los siguientes resultados.

Participante 1: *“El contexto, el estado de salud del alumno, qué nuestra población es fluctuante, qué no están todos los días con nosotros y que en ciertas ocasiones los padres no saben leer ni escribir”.*

Participante 2: *“El reto de todos los días es trabajar con niños que no se encuentran bien de salud y dependemos de la reacción de los niños con el medicamento para poder lograr nuestro objetivo”.*

Participante 3: *“El reto principal son los diagnósticos y los efectos de los tratamientos. Pues a veces se tiene que lidiar con ello, los alumnos pueden tener toda la disposición y las habilidades y capacidades para desarrollar actividades, sin embargo, de manera física no se encuentran al 100. Así como también la población fluctuante y periódica”.*

Participante 4: *“Realmente”.*

Participante 5: *“Siempre hay que estar a la vanguardia y capacitándonos”.*

Participante 6: *“Si, ya que no es solo trabajar con grupos multigrado, sino que además con diversos diagnósticos médicos y necesidades (sillas de ruedas, prótesis, etc.), además de que muchas veces no se puede tener una sesión o clase ininterrumpida debido a la consulta, toma de signos, etc.”.*

Todas las participantes sostienen que dentro de la institución en la que trabajan enfrentan en su cotidianeidad retos educativos referentes a la pedagogía hospitalaria, ya que trabajar con infantes en condiciones de vulnerabilidad requiere una formación constante para afrontar las adversidades que surgen a diario. Además, destacan la dificultad de trabajar con grupos multigrado, pero principalmente con sobrellevar los estados de ánimo y la voluntad de los niños, que varían debido a su diagnóstico, la presencia de aparatos (oxígeno, sillas de ruedas, prótesis, etc.), efectos médicos o constantes consultas que interrumpen las clases y subrayan que se complica aún más debido a la población fluctuante y periódica, lo que significa que los estudiantes no asisten de manera regular, sino cuando pueden hacerlo.

Cabe aclarar que también hacen hincapié en que los estudiantes pueden estar dispuestos y tener las habilidades y capacidades necesarias para participar en actividades, pero su condición física no es estable, lo que constituye una restricción. No obstante, Lizasoain (2019) menciona que "la Pedagogía Hospitalaria se centra en la parte sana de la persona y envía un mensaje de recuperación, es una actividad conocida, propia de un niño o un adolescente, añade interés a su día, le proporciona seguridad y confianza" (p. 20).

De acuerdo con lo anterior, la educación en la actualidad está generando nuevas oportunidades de empleo fuera de la institución escolar. Aún existen varios grupos que requieren sus servicios y atención, como los transeúntes y las minorías étnicas, entre otros. Los niños hospitalizados son uno de esos grupos que se benefician de medidas de Educación Compensatoria, pero todavía hay trabajo por hacer. Como dijo el ilustre poeta Antonio Machado en uno de sus poemas: "Caminante no hay camino, se hace camino al andar". De hecho, el camino ya ha comenzado, pero es necesario mirar hacia atrás para evaluar lo que se ha logrado y lo que aún queda por hacer (Fernández et al, 2006).

Un aspecto relevante que menciona una participante es que los escolares son menores de edad, lo que implica que deben estar acompañados por un familiar en todo momento y antes de ingresar al aula por primera vez, se requiere que llenen un formulario de detección de necesidades en el que se proporciona información personal, de salud y escolar, aunque esto presenta dificultades, ya que, en ocasiones, los adultos que acompañan a los niños no tienen la capacidad de escribir ni leer. Esto contribuye a introducir el último apartado.

5.9.1 ¿Los profesionales de la educación están preparados para trabajar en el ámbito hospitalario?

Para el cierre de las encuestas y entrevistas, se decidió reflexionar si las participantes estaban preparadas para desempeñarse en el ámbito hospitalario. En relación con esta cuestión, la sexta participante proporcionó la siguiente respuesta:

Participante 6: “Considero que no, ya que estar en un aula en el ámbito hospitalario requiere habilidades y conocimientos específicos en áreas de la salud, atención médica, primeros auxilios e incluso psicológica y tanatológica, que normalmente no son parte de la formación de los docentes. Por lo tanto, sería poco realista esperar que los profesionales de la educación estén automáticamente preparados para trabajar en un hospital solamente con la formación brindada en un módulo del diplomado en Pedagogía Hospitalaria”.

Se contempló pertinente plantear esta pregunta, ya que, a lo largo de la investigación, las participantes mencionaron la importancia del Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, las capacitaciones, los cursos, el acompañamiento y asesoramiento proporcionados por los ATP. No obstante, a pesar de haber recibido formación constante, ¿se sintieron genuinamente preparadas para enseñar a grupos multigrado en las aulas hospitalarias?

A lo que Lizasoáin (2019) contesta que todo profesional de la educación involucrado en Pedagogía Hospitalaria aborda los cuatro deberes fundamentales (p. 20 -21):

- La colaboración interdisciplinar
- La evaluación psicosocial del alumno
- La aplicación de estrategias de intervención psicoeducativa
- La investigación y la difusión de la actividad pedagógica

De acuerdo con la autora, estos cuatro deberes son abordados por los docentes en el diplomado, en las juntas de consejo técnico, las capacitaciones y las reuniones en línea que se tienen de manera semanal.

La hospitalización supone un impacto considerable para el niño, sin importar su edad o la razón específica de su ingreso. Implica adaptarse a un entorno ajeno, a menudo percibido como amenazante, y separarse de su entorno familiar y social, que le brinda equilibrio psicológico y bienestar general (Fernández et al, 2006).

Aunque se debe tener en cuenta que los cambios sociales que han tenido lugar en las últimas décadas han colocado muchas responsabilidades en los profesionales de la educación. La elección de una Educación Inclusiva, que busca proporcionar una educación de alta calidad para todos, requiere docentes comprometidos, con una sólida formación y competentes, capaces de garantizar que sus estudiantes alcancen su máximo potencial, independientemente de las particularidades que puedan tener (Lizasoáin, 2019).

Los profesionales de la educación que brindan sus servicios en las aulas hospitalarias se preparan a través de su formación universitaria, el Diplomado de Pedagogía Hospitalaria y cursos-talleres que ofrece la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México junto con la Secretaría de Educación Pública. Esta capacitación no se limita a una única ocasión para formar parte del programa de Pedagogía Hospitalaria. Además, una vez que están involucrados en el programa,

continúan participando en cursos en línea o presenciales ofrecidos por la Secretaría de Salud. Esto se debe a que son educadores que trabajan con niños en situaciones de vulnerabilidad y necesitan estar al tanto de medidas de higiene adecuadas, protocolos hospitalarios, diversas enfermedades, tratamientos médicos y posibles secuelas.

Así mismo, Lizasoáin (2019) enfatiza la importancia de la formación continua y subraya que no se debe ver la formación como un evento aislado, sino como un proceso constante y en curso. Dicho de otra manera, la formación no es algo que se completa una vez finalizado el diplomado y ya está terminada, sino que debe ser un compromiso continuo de aprender y mejorar constantemente el quehacer docente.

Teniendo en cuenta que esta labor educativa requiere docentes con sensibilidad hacia la problemática social, experiencia, responsabilidad, capacidad para enfrentar diversos desafíos y una actualización constante, se diseña el Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria que promueve el desarrollo de competencias docentes específicas, destinadas a fortalecer el desempeño profesional en el hospital (Dr. Sánchez, 2009).

Es importante destacar que las otras participantes están de acuerdo con el comentario de la participante seis y se limitan a mencionar más al respecto, dado que el entorno en las aulas hospitalarias es muy cambiante, lo que significa que, aunque pueden tener conocimientos sobre cómo realizar su labor docente, constantemente surgen desafíos que demandan habilidades y conocimientos nuevos para poder desenvolverse de manera efectiva en este entorno. Por lo tanto, es inadecuado esperar que los profesionales de la educación estén plenamente capacitados para trabajar en un hospital basándose únicamente en la formación que reciben a través del Diplomado en Pedagogía Hospitalaria.

Sin embargo, se requiere una nueva generación de docentes jóvenes que asumen desafíos y se sienten capaces de corregir en la práctica las grandes deficiencias de un sistema del que ya forman parte (Chaves, 2012).

Como la autora Lizasoáin (2019) lo menciona, "no basta con estar preparados, con obtener un reconocimiento oficial que nos permita un día trabajar junto a los niños enfermos. Un buen trabajo con un estudiante en situación de enfermedad exige y merece una formación permanente" (p. 21).

DISCUSIÓN

A lo largo de esta tesis, se pretende alcanzar el principal objetivo que implica analizar e identificar los aportes educativos que la Pedagogía puede brindar en un ambiente transdisciplinario mediante la observación y el registro de las prácticas mediadoras de los especialistas en Pedagogía Hospitalaria.

Por lo tanto, las especialistas en educación tienen la oportunidad de sumergirse en la teoría y apoyarse en sus experiencias como expertas en el tema, ya que trabajan en el entorno hospitalario. Al mismo tiempo, están desarrollando un sentido en su rol como docentes hospitalarias, sin descuidar el aspecto humano, y se enfrentan a numerosos desafíos educativos, reflexiones, dudas y cuestionamientos relacionados con todos los temas que se están abordando en las encuestas y entrevistas.

Los diversos temas que surgen a través de las narrativas se entrelazan en un proceso dialéctico, y las participantes se involucran en los procesos educativos, institucionales y personales. A través de estos procesos, todas ellas están construyendo significados con el tiempo y el espacio, los cuales están arraigados en un contexto histórico específico. Esto nos proporciona una mejor comprensión de la posición de la Pedagogía Hospitalaria como una nueva modalidad, que abarca desde las cuestiones relativas a los aportes educativos hasta los contenidos curriculares delineados por los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública, así como la educación inclusiva, entre otros temas.

Es importante resaltar que los escritos y el diálogo son los medios a través de los cuales se están respondiendo a las preguntas, y al mismo tiempo, se están generando nuevas cuestiones, reflexiones, críticas, y otros aspectos. La esencia radica en establecer un ambiente seguro donde las participantes puedan describir, desde su perspectiva, la realidad y la práctica educativa en el instituto.

A partir de la información recopilada mediante herramientas cualitativas, estamos llevando a cabo un análisis temático que no solo permite que las narrativas hablen por sí mismas, sino que también incorpora referencias teóricas que se conectan con los diversos temas emergidos a través del diálogo. Con esto, buscamos profundizar aún más, estableciendo un diálogo entre las experiencias y los distintos referentes teóricos. Uno de los momentos más significativos en esta investigación consiste en analizar e interpretar desde estos dos enfoques: lo vivencial y lo teórico. Este enfoque nos ha proporcionado una base para comprender, analizar y realizar diversas interpretaciones, acercándonos gradualmente a la consecución de los objetivos específicos de nuestro estudio.

Cuando analizamos las encuestas individuales de las participantes y profundizamos a través de una entrevista grupal para explorar en temas que eran desconocidos, se permitió reconocer que en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria también existen aspectos periféricos que debemos considerar para comprender la auténtica realidad educativa. Este proceso ha llevado a la identificación de los siguientes temas:

Los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria

En este primer apartado, se puede observar que los profesionales de la educación en la Pedagogía Hospitalaria son principalmente licenciados en pedagogía o educación preescolar y se reconocen como docentes calificados en este campo, ya que completan el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, habilitando su participación en el ámbito hospitalario. Además, enfatizan que se destacan por su formación especializada, que abarca aspectos teóricos y habilidades técnicas necesarias para abordar situaciones de pérdida en el entorno hospitalario, así como cuestiones éticas y deontológicas. Por lo tanto, la formación y la constante capacitación son fundamentales, ya que les permiten brindar educación de calidad a los escolares en situación de enfermedad en hospitales.

El desarrollo integral

Al preguntar por la conceptualización del desarrollo integral, las participantes reconocen su importancia en la promoción de dicho desarrollo, pero no proporcionan detalles específicos sobre cómo se lleva a cabo. Igualmente, tienden a utilizar el término sin profundizar en su significado. Sin embargo, la mayoría coincide en que se refiere a las esferas cognitiva, emocional, física y social, aunque no proporcionan explicaciones detalladas sobre cada una.

Por lo tanto, se observa una falta de comprensión de lo integral hasta que se les proporciona más información sobre lo que implica este desarrollo y se les presenta el concepto basado en las tres esferas primordiales: cognitiva, afectiva-emotiva y volitiva, con la inclusión de la esfera de socialización en las tres antes mencionadas. Cuestionarse acerca de lo que implica el desarrollo integral en este ámbito implica reconocer su conceptualización, importancia y las esferas involucradas. Sin embargo, dado que las participantes son diplomadas en Pedagogía Hospitalaria, se espera que ofrezcan una atención educativa que siga los principios de equidad, logro académico y desarrollo social, utilizando un conocimiento didáctico y promoviendo la docencia reflexiva. A pesar de esto, se limitan a afirmar que los alcances en estas esferas se relacionan con los Planes y Programas de la Secretaría de Educación Pública (SEP), pero no proporcionan detalles adicionales sobre cómo promueven y evalúan estos aspectos.

Aportes educativos

Las participantes no tienen claro el concepto de aportes educativos en las encuestas individuales, pero al realizar una entrevista grupal, identifican lo que son y destacan la importancia de estas contribuciones en la educación de niños y jóvenes hospitalizados. Así mismo, mencionan varios aportes educativos de la Pedagogía Hospitalaria, como la continuidad educativa, la inclusión, la equidad, el acceso a contenidos educativos, la autonomía y la seguridad para los estudiantes. También resaltan la importancia de los materiales educativos, la investigación educativa, el desarrollo de políticas educativas y la participación de la comunidad.

Por otro lado, la participante 6 es la única que describe los aportes educativos, mencionando actividades lúdicas, materiales didácticos y el uso de tecnología en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Además, destaca el papel de la investigación educativa y la formación continua de los docentes hospitalarios. Menciona la existencia de políticas educativas, como la Ley Marco para la Pedagogía Hospitalaria, que respalda los derechos a la educación de los niños hospitalizados en América Latina y el Caribe. Por último, comenta que la colaboración y el apoyo de la comunidad se enfatizan como factores clave en el éxito de la Pedagogía Hospitalaria, promoviendo el trabajo en equipo y el intercambio de experiencias.

Prácticas intermediarias

La importancia de las prácticas intermediarias como parte fundamental de la formación y adquisición de experiencia en la Pedagogía Hospitalaria permite a los profesionales aplicar sus conocimientos en un entorno práctico y prepararse para su futura carrera. Por lo anterior, las participantes mencionan algunas prácticas intermediarias específicas que realizan como docentes en aulas hospitalarias: evalúan las necesidades educativas a través del Formato de Detección de Necesidades Escolares de Alumnos en Condición Hospitalaria, aplican trabajos por proyectos, registran en el Sistema de Administración de Información y Seguridad (SAIS) los aprendizajes vistos por día de cada escolar, hacen seguimiento a distancia de los infantes dados de alta, refuerzan lo visto en clase mediante tareas, realizan el pase de lista de los estudiantes, evalúan de maneta continua y promueven la escuela de innovación pedagógica, por mencionar algunos.

Por lo que se revela que las docentes no solo se centran en la enseñanza escolar, sino que también se involucran en actividades recreativas y de juego, que se consideran esenciales para el bienestar y desarrollo integral de los niños hospitalizados. De igual manera, resaltan que dentro de las prácticas intermediarias que realizan está la colaboración transdisciplinaria, porque se comunican con el personal de salud, pero también con los padres de familia, con el objetivo de brindar

atención a las necesidades educativas, emocionales y sociales de los estudiantes adaptándolas a cada sujeto.

Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública

En el contexto de la Pedagogía Hospitalaria, las docentes subrayan la importancia de ajustar sus prácticas de acuerdo con los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública (SEP). Confirman que sus actividades se basan en estos planes, lo que proporciona un marco para la enseñanza en entornos hospitalarios. En este sentido, centran sus esfuerzos en cumplir con los perfiles de egreso y las necesidades específicas de los estudiantes, adaptando sus estrategias de acuerdo con los niveles y grados de los educandos.

De igual manera, las docentes emplean una metodología flexible y adaptativa basada en trabajos por proyectos. Esta metodología permite abordar múltiples campos formativos y ejes articuladores de acuerdo con los nuevos enfoques de la educación en México. También facilita la atención a la diversidad de los estudiantes y se adapta a las circunstancias de salud de los pacientes.

Por otro lado, las participantes destacan que esta adaptación curricular se realiza según la población y las circunstancias específicas de cada día en el hospital, ya que trabajan con grupos multigrado, donde estudiantes de diferentes edades y niveles comparten el mismo entorno educativo. Además, reciben apoyo y orientación por parte de Asesores Técnicos Pedagógicos (ATP) asignados por la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México para garantizar la implementación efectiva de los proyectos.

Del mismo modo, hacen referencia a la estructura de proyectos que se enfoca en problemas específicos y se basan en el desarrollo de competencias dentro del Proyecto Educativo Institucional (PEI). Además, destacan que el concepto de trabajo por proyecto es una estrategia fundamental en la Pedagogía Hospitalaria y, mediante esta metodología, se busca promover la participación de los estudiantes,

el trabajo en equipo, la construcción de competencias, la reflexión crítica y la aplicación integral de los aprendizajes.

Aulas hospitalarias

Otro aspecto que mencionan las participantes son las aulas hospitalarias, las cuales reconocen el concepto como aquellos espacios educativos en hospitales diseñados para proporcionar educación a niños y adolescentes hospitalizados, incluso en casos de salud grave o dificultades para acceder a aulas tradicionales. Estos espacios brindan una educación personalizada que abarca aspectos académicos, emocionales y sociales. Un punto sobresaliente que destacan es que la Pedagogía Hospitalaria incluye niveles de atención educativa, con las aulas hospitalarias fijas y móviles para estudiantes que no pueden desplazarse (atención a cama). De igual manera, la atención se adapta a la duración de la estancia del estudiante en el hospital y puede llevarse a cabo mediante proyectos y con atención a distancia. Sin embargo, algunas aulas pueden enfrentar limitaciones en recursos digitales y materiales.

Educación inclusiva

El tema de la Educación Inclusiva se presenta como un asunto de gran complejidad para todas las participantes, ya que consideran que en su práctica se abordan los principios de la educación inclusiva. Al preguntarles por qué y cómo lo hacen, responden que lo logran brindando apoyo en las necesidades educativas, de manera psicopedagógica, con un enfoque individual (según su nivel, capacidad y posibilidad), promoviendo la socialización y mostrando humanidad. También establecen una relación entre educación inclusiva y educación de calidad, esta última, entendida como aquella que se proporciona a todos los estudiantes, una educación equitativa y efectiva que los prepara para el éxito en la vida, fomentando su desarrollo personal, académico y socioemocional.

En consecuencia, para profundizar aún más en el tema durante la entrevista grupal, se les pregunta si tienen conocimiento del Modelo de Necesidades Educativas o del

Modelo de Barreras para el Aprendizaje y solamente la participante 6 contestó que sí, y las demás estuvieron de acuerdo, sin agregar más información al respecto. Destacó que el Modelo de Necesidades educativas se centra en adaptar los contenidos teniendo en cuenta a los niños con dificultades de aprendizaje o algún tipo de discapacidad física, mientras que el Modelo de Barreras para el Aprendizaje busca identificar las barreras, ya sean estructurales, formativas, didácticas, etc., que existen en un sistema de 4 ejes: el alumno, el entorno, el concepto áulico y la interacción entre estos 3 ejes, para luego crear una propuesta de intervención psicopedagógica que ayude a eliminarlas. Sin embargo, respecto al Modelo de Diversidad Funcional o Neurodiversidad, todas lo desconocían. Se puede observar que existe una confusión entre los modelos presentados y que las participantes mezclan sus conceptos al referirse a la educación inclusiva.

Educación Regular y la Educación Inclusiva

Las participantes compartieron la idea de que tanto la Educación Regular como la Educación Inclusiva parten del principio de inclusión, pero difieren en el enfoque y la adaptación del entorno educativo. Mientras que la Educación Regular se asocia con la enseñanza convencional en instituciones tradicionales, la Educación Inclusiva busca brindar oportunidades educativas equitativas para todos los estudiantes, promoviendo la participación y eliminando barreras. Ambos enfoques buscan una educación de calidad, pero con énfasis en diferentes aspectos para atender a la diversidad de los estudiantes.

Retos educativos respecto a la Pedagogía Hospitalaria

En este último apartado, las participantes describen todos los desafíos educativos presentes en su trayectoria laboral y de igual manera a lo largo de las encuestas y sobre todo en la entrevista grupal las están externando. Reconocen una serie de desafíos en su trabajo de pedagogía hospitalaria, incluyendo la variabilidad en la salud de los estudiantes, la dependencia de las reacciones de los niños a la medicación, la fluctuación en la asistencia de los estudiantes, la necesidad de estar al tanto de los avances en el campo, de la continua formación profesional, las

transformaciones sociales, el desarrollo de la tecnología y comunicación. Además, mencionan la importancia de trabajar con grupos multigrado y lidiar con estudiantes que tienen diferentes diagnósticos médicos y necesidades, como sillas de ruedas o prótesis.

Se cierra el apartado con la pregunta de si los profesionales de la educación están preparados para trabajar en entornos hospitalarios y la participante 6 argumenta que no, ya que se requieren habilidades y conocimientos específicos en áreas de salud, atención médica, primeros auxilios y psicología que no son parte de la formación estándar de los docentes. La formación continua y el compromiso con la mejora constante son esenciales para enfrentar estos desafíos.

Los resultados derivados de las experiencias pedagógicas de las participantes en la educación se encuentran repletos de expectativas, reflexiones, críticas y reconstrucciones, y en la actualidad, están impregnados de nuevos significados que se desarrollan y transforman en cada vivencia.

De este modo, se destaca que los hallazgos se vinculan y corresponden con la teoría porque se centran en la conciencia crítica, el diálogo abierto, la reflexión y la acción, y buscan empoderar a los docentes que plasman sus inconformidades y trabajan conjuntamente para superarlas e impulsar a los estudiantes para luchar contra la injusticia y la opresión. La pedagogía crítica está presente en el contexto hospitalario y utiliza una variedad de estrategias educativas, como mencionan las docentes en sus respuestas. Así mismo, a través de los trabajos por proyectos se abordan desafíos sociales y se promueve la igualdad y la justicia en la educación. Para finalizar, dentro de las aulas hospitalarias se destaca la importancia de brindar acceso a una educación de calidad a niños en situaciones adversas y en hospitalización, como un acto de resistencia y un compromiso con un futuro mejor.

En otras palabras, los hallazgos en su mayoría corresponden con la teoría porque buscan humanizar la educación y empoderar a los profesionales de la educación

como agentes de cambio social, comenzando con su formación y quehacer docente, ya que brindan sus servicios en las aulas hospitalarias y transmiten los conocimientos a los escolares presentes en los hospitales.

CONCLUSIONES

Uno de los objetivos que esta investigación buscó lograr fue destacar los testimonios de las profesionales de la educación que participaron en la Pedagogía Hospitalaria, así como evaluar y entender los sentidos y significados de estas prácticas diarias y educativas, las cuales se vivieron dentro del contexto hospitalario. Durante esta fase de aprendizaje la reflexión sobre la intervención de las profesionales de la educación y los diversos agentes educativos y hospitalarios involucrados en esta modalidad educativa cobró un sentido particular. La presente tesis llegó a diversas observaciones conclusivas a través de la evaluación de datos.

La investigación buscó contribuir a través de la manifestación de la vida diaria y las intervenciones que se desarrollaron durante las prácticas profesionales y el Diplomado en Pedagogía Hospitalaria 2023. De esta manera, las profesionales de la educación resaltaron temas específicos que generaron principal interés o los fueron desarrollando mediante la conversación sobre su práctica educativa. Por lo tanto, la utilización de la etnografía como herramienta en la investigación permitió registrar las actividades educativas diarias, comprender y dar significado a las dimensiones cognitivas, afectivas y de acción.

Aunque podría parecer que el objetivo principal del estudio era simplemente poner de manifiesto las vivencias educativas diarias de las profesionales de la educación, es crucial destacar que su alcance iba más allá. La verdadera intención implicaba entender, examinar y descifrar aquellos temas que poco se cuestionaban o conocían en el contexto de la intervención educativa en la Pedagogía Hospitalaria, dado que por lo general esa intervención se enfocaba principalmente en los estudiantes con necesidades educativas, adoptando así un abordaje integral y de inclusión. Desde esta perspectiva, la investigación resaltó estas características en relación con los estudiantes hospitalizados y en situación de enfermedad, evidenciando que nuestro papel como pedagogos y profesionales de la educación no se limitaba únicamente a la acción inmediata; debíamos empezar a analizar

desde una perspectiva crítica en una modalidad inclusiva, que entrelazaba aspectos que trascendían las necesidades educativas.

El papel del pedagogo como profesional de la educación se centró en la mejora continua de la calidad educativa, colaborando estrechamente con equipos multidisciplinarios para garantizar un ambiente propicio para el aprendizaje en situaciones de enfermedad. De esta manera, colaboró en la elaboración de técnicas que posibilitaron el proceso de enseñanza-aprendizaje, promoviendo un diálogo lateral con el equipo transdisciplinario y considerando todas las esferas que giraban en torno a los estudiantes hospitalizados o en situación de enfermedad; además, orientó a los familiares de dichos sujetos.

Con el propósito de cumplir el objetivo general, se recopilaron las percepciones de las integrantes para mostrar la convergencia de las narrativas en relación con las demás. Se analizaron e interpretaron los sentidos y significados que se construyeron y reconstruyeron sobre los aportes educativos que la Pedagogía podía ofrecer en un ambiente transdisciplinario. La observación, el diálogo, las encuestas, la entrevista etnográfica y la discusión se emplearon para fortalecer el registro de las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria, tanto a nivel individual como colectivo.

Las aportaciones de las colaboradoras sentaron los fundamentos para explorar más a fondo desde una perspectiva teórico-conceptual, proporcionándome una conexión más extensa para comprender las narrativas. Esto creó un diálogo entre la teoría, la práctica educativa diaria y la evaluación e interpretación. En este contexto, la investigación cualitativa con enfoque etnográfico se presentó como un método que buscó comprender y describir las prácticas, comportamientos y significados culturales de un grupo humano específico a través de la observación participante y la inmersión en su entorno natural.

Como investigadora, al observar activamente y recopilar los testimonios de las participantes, se lograron los objetivos específicos. Esto implicó generar análisis a partir de las experiencias compartidas, dando lugar a la creación de significados tanto comunes como individuales. Durante este proceso, las profesionales se desafiaron a sí mismas al validar competencias profesionales, personales y socioemocionales en su interacción con los estudiantes en el entorno hospitalario.

Continuando con este orden, el profesional de la educación distinguía las adversidades presentes en el desarrollo de intervención educativa en los distintos estadios de la educación inclusiva, así como en las concepciones de la educación regular, los aportes educativos en un ambiente transdisciplinario, el registro de las prácticas mediadoras y los contenidos curriculares marcados por los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria, entre otros aspectos.

Por lo anterior, sin una intención de generalizar sino solamente recuperar la experiencia registrada con el personal que brinda sus servicios educativos dentro del hospital, es fundamental abordar en su conjunto los aspectos relacionados con los estudiantes hospitalizados y sus familiares, los cuales enfrentan marginación debido a su vulnerabilidad. El proyecto reveló los conocimientos, vivencias, emociones, inquietudes y desafíos que las profesionales de la educación con quienes se trabajó atravesaron en diversas áreas hospitalarias mientras participaban en la “Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital”.

No obstante, fue necesario tratar algunas restricciones presentes en este estudio. La investigación cualitativa con enfoque etnográfico buscó comprender en profundidad las prácticas, comportamientos y significados culturales de un grupo específico de personas mediante la observación participante y la inmersión en su entorno natural. Sin embargo, se enfrentó a dificultades al intentar comunicarse con estos especialistas, ya que tenían horarios completos de 8 a. m. a 5 p. m. de lunes a viernes, lo que complicó la recopilación de información. Además, este ejercicio de

expresión y reflexión permitió la aplicación de la pedagogía crítica, la cual se enfocó en el análisis crítico de la realidad social y en fomentar la promoción de la justicia social a través de la educación. Por consiguiente, las colaboradoras y los lectores tuvieron la posibilidad de adoptar una postura crítica y reflexiva en lugar de aceptarla de manera incondicional como una realidad incuestionable. En contraste, el propósito de esta investigación fue generar conciencia y promover la sensibilización para la inclusión de los infantes en situación de vulnerabilidad por motivos de salud.

La convergencia de temas en relación con la Pedagogía Hospitalaria, a través de relatos, dejó más claro que las profesionales de la educación estaban inmersas en la educación inclusiva y las aulas hospitalarias. Del mismo modo, observaron diversos cambios en sus concepciones al respecto y dieron nuevo alcance a estas ideas, tanto desde una perspectiva teórica como desde enfoques prácticos y emotivos. Así, se destacó la necesidad de capacitar y formar de manera más extensa al cuerpo docente, adoptando una perspectiva que no solo propusiera ideales, sino que presentara rutas de acción, ya que lo que los estudiantes necesitaban en este contexto eran procesos de intervención, no meramente conceptos ideales.

Esta investigación resultó pertinente para varios actores educativos, especialmente para pedagogos y normalistas que tenían atracción por cuestiones como el derecho a la educación, la continuidad escolar de la población de educación básica en situación hospitalaria, la inclusión educativa y la atención a la diversidad. Pudieron adentrarse en los antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria, las enfermedades crónicas de los infantes escolares, los distintos modelos existentes y la realidad educativa en entornos hospitalarios. Como profesionales con una formación específica para trabajar en escuelas convencionales, a veces pasábamos por alto los nuevos escenarios inclusivos y era esencial continuar reflexionando sobre nuestra labor como pedagogos.

Este estudio destacó la esencia de una modalidad educativa, ofreciendo una visión más cercana a la actualidad y promoviendo la claridad sobre los aspectos educativos en nuestro país. Fue imperativo seguir evaluando críticamente la falta de acceso a la educación, la exclusión y la desigualdad en el entorno hospitalario y en la sociedad en general. Esto nos impulsó no solo a examinar, sino también a desarrollar planes de acción que clarificaban nuestro rol como educadores profesionales. Fue crucial guiar nuestras prácticas de manera relevante, abordando sesgos en la Pedagogía Hospitalaria y superando la imposición de pensamiento idealista, que hasta ahora había tenido éxito limitado. La creación continua de áreas de confianza fue esencial para expresar diversas perspectivas basadas en experiencias.

Es tiempo de ir más allá de una oratoria ideal y de asegurar que nuestros comportamientos sean cada vez más correspondientes con nuestras expresiones. En la actualidad, es crucial adoptar decisiones para garantizar el derecho a la educación, lograr la inclusión y atender a la diversidad de todos los infantes y jóvenes por igual.

ANEXOS

ANEXO 1

Cuestionario individual



EDUCACIÓN
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA



CUESTIONARIO SALUD Y EDUCACIÓN EN UN MISMO ESPACIO

El propósito de estas preguntas es conocer los aportes educativos que la Pedagogía puede brindar en un ambiente multidisciplinario a través de las prácticas mediadoras de los especialistas de la Pedagogía Hospitalaria.

Su participación en dicho cuestionario es de suma importancia.

Instrucciones: A continuación, encontrará una serie de preguntas para las cuales su respuesta es un texto libre, si considera que alguna de ellas no se aplica a usted, escoja la respuesta que más se acerque a su caso.

Conteste las preguntas con franqueza. Todas las respuestas son confidenciales.

El tiempo aproximado que le llevará contestar este instrumento es de 35 minutos.

Por favor, marque con una "X" sobre su respuesta y no marque fuera de los recuadros.

¡GRACIAS!

Datos generales

Edad: _____ Género: _____ Escolaridad: _____

Estado civil: _____ Ocupación: _____ Turno: _____

Área y aula en la que brinda sus servicios: _____

Firma de consentimiento: _____

1. ¿En la institución en la que trabaja; se fomenta la continuidad del desarrollo integral de los infantes hospitalizados?

2. Si su respuesta fue si, describa: ¿Cuáles serían los alcances en el desarrollo integral, cognitivo, afectivo-emotivo, de socialización y de la voluntad de los infantes? _____

Si No

<hr/> <hr/>			
3. ¿Cuáles son los aportes educativos que brinda la pedagogía hospitalaria? Describe alguno(s): _____ <hr/> <hr/>			
4. ¿Cuáles son las prácticas intermediarias que usted realiza como especialista en educación dentro del hospital? _____ 5. Describa algunas de ellas <hr/>			
6. ¿Qué opina de ellas? <hr/>			
7. ¿Cuáles serían en su opinión las adecuadas? <hr/>			
8. ¿Se aproxima a los contenidos curriculares que marcan los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria?, si su respuesta fue si, ¿De qué manera lo hace? <hr/> <hr/>		Si	No
9. ¿Diseña usted el trabajo de sesiones con población infantil? 		Si	No
10. ¿Sus sesiones se dirigen a grupos multigrado? 		Si	No
11. ¿En el caso de sesiones programadas institucionalmente; realiza adecuaciones curriculares de acuerdo con el grupo multigrado?, si su respuesta fue si, de qué manera las adecúa: <hr/> <hr/>		Si	No
12. ¿El instituto en el que trabaja, cuenta con áreas designadas para que los escolares continúen sus estudios? 			

<p>13. Si su respuesta fue si, describa ¿Cuántos y cuáles espacios están designados para dicha actividad?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	Si	No
<p>14. ¿Considera que en su práctica se abordan los principios de Educación inclusiva?</p> <p>15. Si su respuesta fue si, ¿Por qué y cómo lo hace?</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	Si	No
<p>16. ¿Cuáles son las concepciones de la Educación Regular y la Educación Inclusiva?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>17. ¿Acaso son diferentes?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>18. Si su respuesta fue sí o no, expliqué el por qué</p> <p>_____</p> <p>_____</p>		
<p>19. ¿Considera que en el instituto en el que trabaja existen en su cotidianidad retos educativos respecto a la pedagogía hospitalaria?</p> <p>20. Si su respuesta fue sí o no, mencione cuál o cuáles y por qué:</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	Si	No

ANEXO 2

Guion temático que se fundamenta en el cuestionario individual para llevar a cabo la entrevista grupal y abordar los fragmentos que no han sido abordados

1. ¿En la institución en la que trabajan; de qué manera se fomenta la continuidad del desarrollo integral de los infantes hospitalizados?

¿Qué entienden por integral?

¿Consideran que dentro de lo integral hay algo más a parte de las emociones y cogniciones?
¿Qué sería? Por ejemplo, ¿consideran que también entra la socialización y la voluntad como parte de lo integral?

¿Cuáles serían los alcances en el desarrollo integral, cognitivo, afectivo-emotivo, de socialización y de la voluntad de los infantes?

2. ¿Dentro de la institución en la que laboran, se maneja la pedagogía hospitalaria? Y ¿De qué manera se maneja?

3. ¿Qué entienden por aportes educativos?

¿Cuáles son los aportes educativos que brinda la pedagogía hospitalaria?

Describan alguno(s):

4. ¿En el instituto en el que trabajan, están presentes los programas hospitalarios para evitar el rezago educativo de los infantes hospitalizados o con algún padecimiento?, si sus respuestas fueron si, mencionen el nombre del programa y una breve descripción de este:

5. ¿Qué entienden por prácticas intermediarias?

¿Cuáles son las prácticas mediadoras que ustedes realizan como especialistas en la educación dentro del hospital para promover el aprendizaje de sus alumnos?

Describan algunas

¿Qué opinan de ellas?

¿Cuáles serían en su opinión las adecuadas?

6. ¿Se aproxima a los contenidos curriculares que marcan los Planes y Programas de Estudio de la Secretaría de Educación Pública en la Pedagogía Hospitalaria? y ¿De qué manera lo hacen?

¿Cuál es la metodología utilizada dentro de la Pedagogía Hospitalaria?

7. ¿Diseñan ustedes el trabajo de sesiones con población infantil?

¿Por qué no diseñan las sesiones de acuerdo con su población?

¿Quién les otorga las planeaciones o proyectos?

¿Qué tipo de relación y comunicación tienen con su ATP?

8. ¿Sus sesiones son multigrado? y si es así, ¿Adecúan sus planeaciones por ser multigrado y cómo lo hace?, ¿Cuáles son sus consideraciones?

9. ¿El instituto en el que trabajan, cuántos y cuáles espacios designados tienen para que los escolares continúen sus estudios?

¿A las aulas les falta algún recurso o algo que mejorarían? Por ejemplo, el internet, el espacio, la locación, la ventilación, etc.

10. ¿Consideran que en su práctica se abordan los principios de Educación inclusiva? y ¿Por qué y cómo lo hacen?

¿Qué entienden por Educación Inclusiva?

¿Conocen el Modelo de Necesidades Educativas, Modelo de Barreras para el Aprendizaje, el de Diversidad Funcional o Neurodiversidad?

¿Qué entienden por cada uno de estos modelos?

11. ¿Cuáles son sus concepciones de la Educación Regular y la Educación Inclusiva?, ¿Acaso son diferentes?, si sus respuestas fueron sí o no, expliquen por qué

12. ¿Consideran que en el instituto en el que trabajan existe en su cotidianidad desafíos o retos educativos respecto a la pedagogía hospitalaria?, si su respuesta fue sí, mencionen ¿Cuál o cuáles y por qué?

REFERENCIAS

- Álvarez, B. V., Herrejón, O. V., Morelos, F. M., y Rubio, G. M. (2010). Trabajo por proyectos: aprendizaje con sentido. *Revista Iberoamericana de Educación*, 52(5), 1-13. <https://rieoei.org/historico/deloslectores/3202Morelos.pdf>
- Arnaiz, P. S. (2004). La Educación Inclusiva: Dilemas y desafíos. *Revista Educación, Desarrollo y Diversidad*, 7(2), 25-40. https://www.researchgate.net/profile/Pilar-Sanchez-15/publication/242128244_LA_EDUCACION_INCLUSIVA_DILEMAS_Y_DE_SAFIOS/links/5c474759458515a4c7388f05/LA-EDUCACION-INCLUSIVA-DILEMAS-Y-DESAFIOS.pdf
- Arrieta, M. (2018). Pedagogía Hospitalaria en México. En. A. Uribe (Ed.), *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Diplomado. Versión Actualizada. Secretaría de Educación Pública* (pp. 85-115). Editorial Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México.
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México (AEFCM, 2023). *Programa Pedagogía Hospitalaria. Convocatoria*. https://www.aefcm.gob.mx/dgenam/convocatorias/2023-06-22/CONVOCATORIA%20DiplomadoPH2023_190623.pdf
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (01 de junio de 2017). *Acciones y Logros del Programa Pedagogía Hospitalaria*. <https://www.gob.mx/aefcm/documentos/acciones-y-logros-del-programa-pedagogia-hospitalaria>
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (01 de junio de 2017). *Escuela de Innovación Pedagógica*. <https://www.gob.mx/aefcm/documentos/escuela-hospitalaria-de-educacion-basica>
- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (01 de junio de 2017). *Objetivos y Antecedentes del Programa Pedagogía Hospitalaria*. <https://www.gob.mx/aefcm/documentos/objetivos-y-antecedentes-del-programa-pedagogia-hospitalaria>

- Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (01 de junio de 2017). *Programa Pedagogía Hospitalaria*. <https://www.gob.mx/aefcm/acciones-y-programas/programa-pedagogia-hospitalaria>
- Bisquerra, A. R. (2009). Características generales de la metodología cualitativa. En: I. D. Alcaraz, M. S. Puig y I. M. Lafon (ed.), *Metodología de la investigación educativa* (pp. 275-292). La Muralla.
- Bobadilla, P, A., Bori, S, M., Caedone, de B, P., Ferreira, C, M., Lizasoáin, R, M., Molina, G, M., Riquelme, A, S., Saruwatari, Z, G., Simoes, da F, E., y Violant, H, V. (2013). *La pedagogía hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Diálogos SANTILLANA. https://www.fclr.cl/wp-content/uploads/2020/08/PEDAGOGIA_HOSPITALARIA_HOY.pdf
- Booth, T., y Ainscow, M. (2011). *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*; (3ra edición). FUHEM y la OEI. <https://drive.google.com/file/d/10ngU1coxGO9LZ3fT1TDa6t3BZXMZ3z-y/view>
- Bori, M., Lieutenant, C., López, M., Lizasoáin, R., Hernández, R., Martínez, M., y Gómez, F. (2009). Trabajo interdisciplinario en el hospital. En (Ed.), *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria* (pp. 37-72). Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. <https://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/20.500.12799/4857/Apuntes%20de%20Pedagog%C3%ADa%20Hospitalaria%20memoria%20del%20Primer%20Diplomado%20en%20Pedagog%C3%ADa%20Hospitalaria.pdf?sequence=1>
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (04 de diciembre de 2014). *Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDNNA.pdf>
- Celedón, R. J., y Brunal. V. B. (2011). Estudio de factores cognitivos, volitivos y psicopatológicos de la inimputabilidad. *Revista de la Facultad de Psicología*

- Universidad Cooperativa de Colombia*, 7(13), 173-184.
<https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/405/406>
- Centro Especial de Empleo de la Fundación de Esclerosis Múltiple. (2023). *¿Qué es la diversidad y por qué es importante?* <https://femcet.com/es/que-es-la-diversidad-y-por-que-es-importante/>
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia, (15 de abril de 2019). *Cáncer Infantil en México*. <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956?state=published>
- Chaves, B. M. (2012). La pedagogía hospitalaria como alternativa formativa. *Revista Educación*, 21(40), 59-74.
https://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/20.500.12799/1789/2012_Chaves_La%20pedagog%c3%ada%20hospitalaria%20como%20alternativa%20formativa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH). (2023). *El derecho a la educación*. <https://blog.cndh.org.mx/node/144>
- Consejo Nacional de Población. (30 de abril de 2014). *En México, los niños de 0 a 14 años representan el 28% de la población total*. <https://www.gob.mx/conapo/prensa/en-mexico-los-ninos-de-0-a-14-anos-representan-el-28-de-la-poblacion-total>
- Covarrubias, P. P. (2019). Barreras para el aprendizaje y la participación: una propuesta para su clasificación. En J.A. Trujillo Holguín, A.C. Ríos Castillo y J.L. García Leos (coords.), *Desarrollo Profesional Docente: reflexiones de maestros en servicio en el escenario de la Nueva Escuela Mexicana* (pp. 135-157), Escuela Normal Superior Profr. José E. Medrano R. <http://ensech.edu.mx/pdf/maestria/libro4/TP04-2-05-Covarrubias.pdf>
- Cruz, M, M., Violant, V., Lizasoán, P, C., y Monsalve, C. (2013). Fundamentación teórica. Educación, salud y enfermedad. Las bases de la Pedagogía Hospitalaria. En A. Anwandter Rodríguez (Ed.), *La pedagogía hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales* (pp. 14-29). Editorial Diálogos SANTILLANA.

https://www.fclr.cl/wp-content/uploads/2020/08/PEDAGOGIA_HOSPITALARIA_HOY.pdf

Departamento de Humanidades Biomédicas, Universidad de Navarra. (1997). ¿Qué es la salud? *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 41(2), 4-9.

<https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/que-es-la-salud#gsc.tab=0>

Fernández, N. S., Cáceres, R. M., y Aznar, D. I. (2006). Pedagogía Hospitalaria: Principales Características y Ámbitos de Actuación Educativa (Remedial y Preventiva). *Revista de Ciencias de la Educación*, 206, 1-20.

https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/34984/206_6_Fernandez%20Nares.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ferreira, M., Riquelme, S., Bobadilla, A., y Saruwatari, G. (2013) Análisis de las políticas en pedagogía hospitalaria. En R. Hidalgo (Ed.), *La pedagogía hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales* (pp. 36-69). Diálogos SANTILLANA.

https://www.fclr.cl/wp-content/uploads/2020/08/PEDAGOGIA_HOSPITALARIA_HOY.pdf

Florian, L. (2013). La educación especial en la era de la inclusión: ¿El fin de la educación especial o un nuevo comienzo? *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 7(2), 27-36. <file:///C:/Users/danit/Downloads/Dialnet-LaEducacionEspecialEnLaEraDeLaInclusion-4752907.pdf>

<file:///C:/Users/danit/Downloads/Dialnet-LaEducacionEspecialEnLaEraDeLaInclusion-4752907.pdf>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2023). *Educación inclusiva*.

<https://www.unicef.org/lac/educaci%C3%B3n-inclusiva>

García, A. A., y Ruíz. G. (2014). El derecho a la educación y la educación para la diversidad: el caso de las escuelas y aulas hospitalarias en Europa.

Universidad Autónoma de Madrid. *Grupo de Investigación sobre Políticas Educativas Supranacionales*, 2(6), 72-92.

https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/35663/CONICET_Digital_Nro.2d99d8f0-f26b-4a99-904b-c7f4b388be0b_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y

- Gobierno de México. (14 de mayo de 2023). *Escuela Hospitalaria de Educación Básica*. https://www.aefcm.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/escuela-hospitalaria-basica.html
- Grau, R. C. y Ortiz, G. C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Aljibe, S.L.
- Hernández, R, M., Juárez, V, L., Lieutenant, C., Paniagua, G., Peña, Y., Riquelme, A, S., Thirion, G, V., Vergara, O, R., y Uribe, A, S. (2018). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Diplomado. Versión Actualizada*. Secretaría de Educación Pública.
- Huerta, Ch. L., y Pruyn, M. (2007). *De la pedagogía crítica a la pedagogía de la revolución: Ensayos para comprender a Peter McLaren*. Siglo XXI. https://www.google.com.mx/books/edition/De_la_pedagog%C3%ADa_cr%C3%ADtica_a_la_pedagog%C3%AD4moflnWs9L0C?hl=es&gbpv=1&dq=Pedagog%C3%ADa+Cr%C3%ADtica+Peter+McLaren&printsec=frontcover
- Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación México. (14 de mayo de 2023). *Directrices para mejorar la atención a la diversidad*. <https://www.inee.edu.mx/directrices-para-mejorar/atencion-a-la-diversidad/>
- León, S. I. (2000). Evaluación Cognitiva y Emoción. *Universidad de la Laguna*, 25, 255-259. https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/27515/file_1.pdf?sequence=1
- Lieutenant, C., Lizasoáin, O., Bori, M., y Riquelme, S. (2009). Pedagogía Hospitalaria en el contexto internacional. En Secretaría de Educación Pública (Ed.), *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria* (pp. 11-30). Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. <https://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/20.500.12799/4857/Apuntes%20de%20Pedagog%C3%ADa%20Hospitalaria%20memoria%20del%20Primer%20Diplomado%20en%20Pedagog%C3%ADa%20Hospitalaria.pdf?sequence=1>

- Lizasoáin, R. O. (2018). Entrevista con Olga Lizasoáin Rumeu sobre pedagogía hospitalaria: Trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro. *Revista Boletín Redipe*, 8(1), 16-22. <https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/664/614>
- Lleixá, A. T., Bosu, Z., y Aneas, A. A. (2020). Educación 2020-2022: retos, tendencias y compromisos. *iRE*. https://www.ub.edu/ire/wp-content/uploads/2020/06/IRE-UB_2020_2022_CAST_web.pdf
- López, A. M. (2010). Neurodiversidad y razonamiento lógico. La necesidad de una nueva perspectiva en las investigaciones sobre el autismo. *Revista Educación Inclusiva*, 3(2), 97-111. https://sidinico.usal.es/idocs/F8/ART15472/neurodiversidad_razonamiento_logico.pdf
- Lujambio, I, A., Sánchez, G, L., Hernández, R, M., Arrieta, R, M., Asencio, A, O., Bori, S, M., Lieutenant, C., Lizasoáin, M, O., Martínez, M, M., Peña, Y., Riquelme, A, S., García, T., Medina, S, M., y Aguilar, A, J. (2009). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. <https://repositorio.minedu.gob.pe/bitstream/handle/20.500.12799/4857/Apuntes%20de%20Pedagog%C3%ADa%20Hospitalaria%20memoria%20del%20Primer%20Diplomado%20en%20Pedagog%C3%ADa%20Hospitalaria.pdf?sequence=1>
- McLaren, P., y Kincheloe, L. J. (2008). *Pedagogía Crítica: De qué hablamos, dónde estamos*. Editorial GRAÓ. https://www.google.com.mx/books/edition/Pedagog%C3%ADa_cr%C3%ADtica/ozk6-6Ys088C?hl=es&gbpv=1&dq=Pedagog%C3%ADa+Cr%C3%ADtica+Peter+McLaren&printsec=frontcover
- Mercado, M. R. (2012). Una realidad negada: El trabajo docente en escuelas con grupos multigrado. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 17(54), 973-980. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmie/v17n54/v17n54a15.pdf>

- Molina, G. M. (2021). La Pedagogía Hospitalaria, base para la equidad y la inclusión en situación de enfermedad. *Revista educ@rnos*. 11(41). p.p. 31 - 44. <https://revistaeducarnos.com/wp-content/uploads/2021/04/maria-cruz.pdf#:~:text=La%20pedagog%C3%ADa%20hospitalaria%20se%20plantea%20como%20elemento%20que,y%20la%20equidad%20avanzaremos%20hacia%20la%20justicia%20social>
- Molina, O. Y. (2015). Necesidades educativas especiales, elementos para una propuesta de inclusión educativa a través de la investigación acción participativa: El caso de la Escuela México. *Estudios Pedagógicos*, 41(Especial), 147-167. <https://www.scielo.cl/pdf/estped/v41nespecial/art10.pdf>
- Noriega, M. G. y Shkurovich, B. P. (2020). Situación de la epilepsia en México y América Latina. *An Med*, 65(3), 224-232. <https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2020/bc203i.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2021). *Diversidad Cultural*. <https://es.unesco.org/themes/educacion-desarrollo-sostenible/diversidad-cultural>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2023). *La inclusión en la educación*. <https://www.unesco.org/es/education/inclusion>
- Organización Mundial de la Salud, (2023). *La OMS mantiene su firme compromiso con los principios establecidos en el preámbulo de la Constitución*. <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
- Osnaya, A. F. (2003). *Las Representaciones Sociales de las Unidades de Apoyo a la Educación Regular* (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, Bellaterra). <https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2004/tdx-0702104-151817/foa1de1.pdf>
- Palacios, A., y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *INTERSTICIOS Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47. <https://intersticios.es/article/view/2712/2122>

- Palomares, R. A., y Sánchez, N. B. (2016). Percepciones del profesorado y de los padres del paciente sobre la pedagogía hospitalaria. *Bordón: Revista de pedagogía*, 68(4), 137-153.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5681454>
- Pardo, A. (11 de abril de 2023). *¿Qué es la salud?*
<https://www.unav.edu/web/unidad-de-humanidades-y-etica-medica/material-de-bioetica/que-es-la-salud>
- Pasillas, M. (2008). *Estructura y modo de ser de las teorías pedagógicas*. En: R. H. Fernández, S. Ubaldo y O. García. (Coord.). *Pedagogía y prácticas educativas*. Tomo I. p. 8. México.
- Peña, Y., Granados, R. G., Sánchez, G. L., Hernandez, R. M., Arrieta, R. M., Bori, S. M., Eslava, S. D., Ferreira, M., Gómez, F. E., Gutiérrez, M. J., Hernández, S. G., Hernández, R. M., Juárez, V. L., Lieutenant, C., Paniagua, G., Riquelme, A. S., Thirion, G. V., Vergara, O. R., y Uribe, A. S. (2018). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Diplomado. Versión Actualizada*. Secretaría de Educación Pública.
- Pérez, E. A. (2011). *Educación Integral de Calidad*. San Pablo.
[http://bibliotecadigital.fundabit.gob.ve/wp-content/uploads/2019/10/ColeccionMaestro/Educacion Integral de Calidad .pdf](http://bibliotecadigital.fundabit.gob.ve/wp-content/uploads/2019/10/ColeccionMaestro/Educacion%20Integral%20de%20Calidad.pdf)
- Presidencia de la República EPN (27 de julio de 2013). *¿Qué es la obesidad y cuáles son sus síntomas?* <https://www.gob.mx/epn/es/articulos/que-es-la-obesidad-y-cuales-son-sus-sintomas?tab=>
- Ramírez, B. R. (2008). La pedagogía crítica: Una manera ética de generar procesos educativos. *folios*, 28, 108-119.
<http://www.scielo.org.co/pdf/folios/n28/n28a09.pdf>
- Red Latinoamericana y del Caribe. (2023). *Lo que hacemos*.
<https://www.redlaceh.org/loquehacemos/>
- Reyes, G. C., Perera, S. A., y Sosa, M. F. (2017). La obra de Tonucci como recurso didáctico en la formación inicial de maestros. *Tendencias Pedagógicas*, 29, 135-154.

<https://www.researchgate.net/publication/312547465> La obra de Tonucci como recurso didactico en la formacion inicial de maestros TONUCCI' S WORK AS DIDACTIC RESOURCE IN INITIAL TEACHER TRAININ G

Riquelme, A., y Ferreira, C. (2018). Pedagogía Hospitalaria en México. En. A. Uribe (Ed.), *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Diplomado. Versión Actualizada. Secretaría de Educación Pública* (pp. 13-52). Editorial Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México.

Rockwell, E. (2009). *La experiencia etnográfica, Historia y cultura en los procesos educativos* (pp. 13-205). Paidós SAICF.

Rodríguez, M, B. (2015). Desafíos y oportunidades de las situaciones de contacto cultural en el ámbito sanitario. *Index de Enfermería*, 24(4), 227-231. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000300008#:~:text=En%20la%20atenci%C3%B3n%20de%20la%20salud%2C%20adem%C3%A1s%20de,y%20territorial%20de%20diferentes%20instancias%20terap%C3%A9uticas%20y%20asistenciales

Rojas, C. O., Vivas, E. A., Mota, S. K., y Quiñonez, F. J. (15 de enero de 2020). El liderazgo transformacional desde la perspectiva de la pedagogía humanista. *Sophia, colección de Filosofía de la Educación*, 28(1), 237-262. <https://www.redalyc.org/journal/4418/441861942010/>

Ruiz, M. R., y García, R. L. (2019). Pedagogía Hospitalaria. Una asignatura pendiente en la formación universitaria de los profesionales de la educación. *Edetania. Estudios y propuestas socioeducativos*, 55(2019), 181-202. <https://revistas.ucv.es/edetania/index.php/Edetania/article/view/434/459>

Secretaría de Educación Pública. (2009). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria memoria del primer diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.

Secretaría de Educación Pública. (2017). *Modelo educativo. Equidad e Inclusión*. Gobierno de México. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/283701/E_Equidad-e-inclusion_0717.pdf

- Secretaría de Educación Pública. (2022). *Plan de Estudios para la Educación Preescolar, Primaria y Secundaria*. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/792397/plan_de_estudio_para_la_educacion_preescolar_primaria_secundaria_2022.pdf
- Secretaría de Salud (10 de enero de 2017). *Qué es la Diabetes Infantil*. <https://www.gob.mx/salud/articulos/diabetes-infantil>
- Secretaría de Salud (8 de julio de 2022). *En México, 8.5 millones de personas viven con asma: INER*. <https://www.gob.mx/salud/prensa/331-en-mexico-8-5-millones-de-personas-viven-con-asma-iner?idiom=es>
- Secretaría de Salud, (02 de octubre de 2015). *Signos y síntomas de alerta para sospecha de cáncer en menores de 18 años*. <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/signos-y-sintomas-de-alerta-para-sospecha-de-cancer-en-menores-de-18-anos-12232>
- Secretaría de Salud. (01 de agosto de 2018). *Programa Sigamos aprendiendo... en el hospital*. <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/programa-sigamos-aprendiendo-en-el-hospital?state=published>
- Secretaría de Salud. (07 de agosto de 2018). *Aula hospitalaria, Aula ambulatoria o atención en cama y Aula externa*. <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/aula-hospitalaria-aula-ambulatoria-o-atencion-en-cama-y-aula-externa>
- Steinberg, S. (2008). Prólogo. En P. McLaren y L. J. Kincheloe (Ed.), *Pedagogía Crítica: De qué hablamos, dónde estamos* (pp. 13-15). Editorial GRAÓ.
- Sulkes, S, B. (2022). *Discapacidad Intelectual*. <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
- Tobón, S. (2006). *Método de trabajo por proyectos*. Uninet. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/60932209/metodos_de_trabajo_por_proyecto_Tobon_200620191017-56712-1akztrv-libre.pdf?1571314583=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DMetodos_de_trabajo_por_proyecto_Tobon.pdf&Expires=1698648991&Signature=MZgKveUsXxiSOZsDVrfNGmG

[80ZJDKVQJd~vA4FSloYZOaP3l4AdwulnBQpX36O4M4wclnYYkICawzdJESr6lZnw5S6zGPIRR63Hy03NhcbcEUQfmceWILiThYpTCCRsBOvRz-Rn7USvXrvksSZnKGpR0upVbE2~cc4FVZi5N4oPrdqIX7dwNngBbLGW5JPb8uoeS9JskBnYSdVLX9oYLTdIBkxLTY7U~5-yLmewHhHNWYsR7xA1U4IroE4yKntaqZVIrdApAXTeqKE5FdQGillaiPgFgL SmJG6SR0PZ3pootwIWXPiBAV7CNQer~41pAIRK3SOKPC9Ch4ja3G8Q &Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://www.universidadeuropea.com/innovacion-educativa/universidadeuropea.com/noticias/que-es-la-atencion-a-la-diversidad/)

Universidad Europea Online. (22 de julio de 2020). *¿Qué es la atención a la diversidad?* <https://innovacion-educativa.universidadeuropea.com/noticias/que-es-la-atencion-a-la-diversidad/>

Van Manen, M. (2003). Investigación educativa y experiencia vivida. Editorial Alfaomega.