

Educación hospitalaria: un recurso frente al rezago escolar

Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México), vol. XXXIII, núm. 1, pp. 151-160

Rejane de Souza Fontes*
Red de Educación de Niteroi
Universidad Estatal de Río de Janeiro

... No encontré uno solo que hablara: por medio de todas esas cosas que hacemos, esperamos que los niños sean felices, rían mucho y descubran que la vida es buena... (Alves, 2000: 51).

El *locus* de trabajo e investigación del maestro es, tradicionalmente, la escuela. Pero no todos los estudiantes tienen la posibilidad de concluir sus estudios sin interrupciones, la mayoría de las veces provocadas por problemas de salud. Los niños y adolescentes “portadores de necesidades educativas especiales”; los que presentan distintos tipos de deficiencia, sea mental, visual, auditiva, física o varias de ellas asociadas, y los que presentan problemas de conducta adquirirán los derechos de enseñanza especializada por intermedio del art. 9o. de la Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional núm. 5692/71, ahora ampliados en los arts. 58o., 59o. y 60o. de la nueva LDB núm. 9394/96, la ley de enseñanza vigente.

Con los avances de la ciencia y los recientes descubrimientos de medicinas para mejorar la calidad de vida, esas personas tienen mayor esperanza de vida prolongada. Para evitar que su escolaridad sea sistemáticamente interrumpida, o que sean perjudicadas en la conclusión de sus estudios por constantes internaciones hospitalarias, el Ministerio de Educación, a través de la Secretaría Nacional de Educación Especial, previó la atención educacional en Clases Hospitalarias, que son el objeto de estudio de esa investigación.

* Correo electrónico: rejanefontes@ig.com.br

Las clases hospitalarias son ambientes propios que posibilitan el seguimiento educacional de niños y jóvenes internados que necesitan atención escolar diferenciada porque se encuentran en tratamiento hospitalario (Brasil, 1994). En países desarrollados, la educación de niños hospitalizados, internados en sanatorios y en casas de convalecencia es común y constituye un servicio tradicional de educación especial.

Las necesidades más frecuentes de hospitalización prolongada incluyen el tratamiento de disturbios emocionales, de enfermedades reumáticas, de tuberculosis y de otras enfermedades crónicas como SIDA, cáncer, entre otras. El maestro especial, además de atender esos niños que quedan permanentemente internados, trabaja también con los que se encuentran hospitalizados por poco tiempo. Este último caso comprende a los recién operados y los que se restablecen de una enfermedad o accidente, y necesitan de alguna atención que movilice su actividad mental. Según Ajuriaguerra:

La enfermedad forma parte de la vida del niño. Aunque en el adulto pueda ser vista, algunas veces, como un mero epifenómeno en su evolución, el niño, por el contrario, la siente siempre de manera particular, y su familia la vive de manera compleja. La enfermedad hará surgir en la vida del niño un personaje nuevo, con el cual debe establecer relaciones nuevas: el médico, que en ciertos casos, lo separará de su familia una o varias veces, para entrar en el contexto de una institución nueva: el hospital (1980).

Por supuesto, cuanto más propicio es el ambiente y más próximo a la vida cotidiana infantil, más rápido y menos doloroso será su rápido restablecimiento. El proceso educacional puede ayudar mucho en ese proceso, concientizando al individuo acerca de la enfermedad y contribuyendo a la autorealización del niño hospitalizado. En ese sentido, Ajuriaguerra destaca que:

[...] existen niños que, si bien saludables, se encuentran en estado de enfermedad y aunque no están internados en hospitales, los visitan con frecuencia. Es lo que configura los casos de los niños diabéticos, hemofílicos y cardíacos, cuya vida se estructura en perennes interrupciones hospitalarias, lo que repercute insatisfactoriamente en su vida social y en su trayectoria escolar, llena de riesgos. Ahí el papel de la familia se muestra como soporte y vínculo de contacto del niño con el mundo exterior. De acuerdo con D. Alagille y Streiff (1966) la escolarización de esos niños debe encontrar soluciones variadas, entre ellas la presencia de profesores públicos en el hospital (1980: 840).

Propone una reconceptualización de la condición infantil, del papel del educador como un puente entre el mundo hospitalario y la vida cotidiana del

niño internado, y asume proporciones relevantes en la búsqueda de la comprensión del proceso de elaboración de la enfermedad y de la muerte en el nivel infantil-juvenil de quien la vivencia.

El médico francés Henry Wallon (1879-1962), uno de los pioneros de la psicología infantil y contemporáneo de Piaget y Vygotsky, decía que “aprender alivia el dolor infantil” y, si es así, el educador tiene su campo de acción ahí donde hay niños que requieren sonreír por cuestiones de salud (Mata, 1997: 9).

Esto también ocurre con el niño con necesidades educativas especiales para quien, muchas veces, vivir en el hospital comienza mucho antes que vaya a la escuela por primera vez. Relacionada con el cuadro descrito tenemos la escolarización de niños y jóvenes portadores de necesidades educativas especiales, que con frecuencia no han empezado, han interrumpido o, peor aún, abandonado la escuela.

Los problemas de salud, asociados al cuadro específico de los niños y jóvenes portadores de necesidades educativas especiales llevan a situaciones complejas en el campo del aprendizaje. La propuesta de *Pedagogía Hospitalaria* es de interés del equipo de Educación Especial de la Facultad de Educación de la Universidad Federal Fluminense (UFF) en Niterói (Río de Janeiro) que intenta crear un campo más de investigación y de trabajo para los alumnos que se forman en nuestra Facultad, además de ofrecer una mejor calidad de vida para los niños y adolescentes internados en instituciones hospitalarias y, en particular, en nuestro Hospital Universitario Antonio Pedro (HUAP).

Conocido como un hospital referencial para casos de emergencia o de patología desconocida por los medios científicos, el HUAP, situado en Niterói, recibe internaciones procedentes de casi todos los municipios del estado de Río de Janeiro, además de otros estados federados de Brasil.

Aunque disponga sólo de 25 camas oficialmente destinadas a la atención de internación infantil, el HUAP recibe cerca de 50 niños para tratamiento en sus otros anexos. Los criterios de selección utilizados en la admisión a la enfermería pediátrica son considerados en un 90% como casos de interés científico, en general oriundos de atención ambulatorial. Por atender principalmente a niños en situación de emergencia, se constató un periodo de internación de media semana.

Los ingresos frecuentes son motivadas por más de un factor que, en general, están ligados a determinantes sociales (desnutrición y neumonía) y a factores clínicos (complicaciones en consecuencia de la naturaleza del propio cuadro).

En el universo descrito empezó nuestro estudio, con vistas a la implantación de una Pedagogía Hospitalaria en la Enfermería Pediátrica del HUAP, y a partir de un examen realizado con unos 30 niños durante dos meses. Como objetivo específico, se buscó verificar la incidencia de niños portadores de necesidades educativas especiales internados en el HUAP; investigar la deman-

da escolar entre los niños y adolescentes portadores de necesidades educativas especiales; establecer contacto con sus escuelas de origen, con la finalidad de garantizar la secuencia pedagógica en el periodo de la internación del educando; favorecer el acompañamiento pedagógico del educando/cliente en el HUAP; evaluar los resultados de esa etapa y, por último, establecer contactos con sectores gubernamentales que demuestren interés en hacer convenios para la implantación de la Pedagogía Hospitalaria en el HUAP.

La importancia de este estudio es que se realizó en el campo de la Universidad y de la Educación Especial, además de que ofrece la posibilidad de generar conocimientos. La metodología utilizada fue la investigación-acción, que para Michel Thiollent:

Es una estrategia metodológica de investigación social con base empírica, concebida y realizada en estrecha asociación con una acción o con la resolución de un problema colectivo y en el cual los investigadores y los participantes representativos de la situación o del problema están envueltos de manera cooperativa o participativa (1985).

Los datos fueron recabados por medio de visitas de observación, interlocución y acompañamiento pedagógico en la Enfermería Pediátrica del HUAP.

Con relación a la incidencia, se constató que un reducido número de niños y adolescentes hasta 14 años, internados en el periodo de la investigación, se presentaban como portadores de necesidades educativas especiales, según el concepto definido por la Política Nacional de Educación Especial (PNEE) que dice:

La persona portadora de necesidades educativas especiales es aquella que presenta, en carácter permanente o temporal, algún tipo de deficiencia física, sensorial, cognitiva, múltiples, conductas típicas o altas habilidades necesitando, por eso, de recursos especializados para desarrollar más plenamente su potencial y/o superar o minimizar sus dificultades (1994: 22-23).

Aunque inferior a las expectativas halladas en el inicio del presente estudio, se constató una incidencia de 20% (o sea, el doble de la media nacional, calculada de 10 a 15%, según datos de la Organización Mundial de Salud) de niños y adolescentes internados, portadores de necesidades educativas especiales. Entre los casos hallados, el 10% fue identificado entre las edades que van de cero a un año, y el 10% restante se encuentra distribuido entre los pre-escolares y escolares.

Se debe considerar que el grupo de pacientes elegido para la investigación es variable y que debido al proceso de internación, los niños y adolescentes en general presentan necesidades educativas especiales. Por lo tanto, surgió

la necesidad de ampliar el concepto de necesidades educativas especiales (NEE), a partir de lo que define la Declaración de Salamanca:

En el contexto de esa Línea de Acción, la expresión "necesidades educativas especiales" se refiere a todos los niños y jóvenes cuyas necesidades se desprenden de su capacidad o de sus dificultades de aprendizaje. Muchos niños experimentan dificultades de aprendizaje y tienen, por tanto, necesidades educativas especiales en algún momento de su escolarización (1994: 18).

Con relación al aspecto global de demanda de atención escolar de los niños internados en HUAP, se constató retrasos escolares debidos a la pérdida de contenidos y abandonos regulares de la escuela, motivados por las frecuentes internaciones. Entre los 30 niños observados durante los primeros meses de la investigación, 19 de ellos se hallaban matriculados en algunos establecimientos de enseñanza y 14 de éstos pertenecían a la red regular de enseñanza pública.

Asimismo, cuando la investigación buscó relacionar el periodo escolar en que el niño se encontraba matriculado y la edad adecuada para hacerlo, surgieron grandes contrastes que bien podrían de ser analizados. Esas dificultades, aunque grandes, podrían haber sido mayores si no fuera porque las políticas gubernamentales de evaluación continua y promoción automática instituyeron cierta oposición a la retención de niños que no consiguieran alcanzar los objetivos propuestos en sus respectivas series. La proposición fue irrefutablemente constatada en la observación de niños que, aunque matriculados en clases más adelantadas de la enseñanza elemental, no demostraban afinidad con la lectura y la escritura.

Encaminándonos hacia la cuestión central de nuestro objeto de estudio, o sea, la implantación de una Pedagogía Hospitalaria en las dependencias de la Enfermería Pediátrica del HUAP, pudimos observar hechos y obtener información que comprobaron lo siguiente.

El espacio de recreación situado al lado de la Enfermería Pediátrica del HUAP ofrece condiciones esporádicas de trabajo pedagógico, pues muchas veces se encuentra ocupado en determinados momentos: alimentación y atención médica pediátrica (soro, AZT y otras medicaciones) además de la presencia de los acompañantes de los niños hospitalizados frente a una TV en la sala.

El interés demostrado por diferentes profesionales en cuanto a la atención dada por la Pedagogía Hospitalaria tuvo reflejos positivos en la postura de la familia en cuanto a la escolarización del niño frente a su estado clínico. Del mismo modo, el núcleo familiar aceptó la escolarización infantil, en una visión rica y expansiva de las cuestiones relacionadas con la vida y la muerte y su vínculo con el proceso educacional, mostrando la visión terapéutica de la relación escuela y hospital.

Actualmente se están llevando a cabo actividades de acompañamiento pedagógico con el objetivo de vivir la diferencia escolar provocada por el periodo de internación del niño. Con base en la propuesta de planeamiento curricular de la Secretaría Municipal de Educación de São Gonçalo, esas actividades buscan identificar las dificultades escolares de los niños y adolescentes internados en el HUAP para trabajar no solamente sus diferencias cognitivas, sino también aquéllas físicas, afectivas y sociales. Como el tiempo de permanencia de los niños en el hospital es restringido, todas las actividades desarrolladas deben tener inicio, medio y fin en periodo corto de tiempo, aprovechando todas las oportunidades de producción de nuevos conocimientos y revisión de antiguos conceptos ya adquiridos por el niño. Debido a que el contacto con la escuela de origen del niño es precario, mucha información que recibimos de su trayectoria escolar nos llega a través de conversaciones informales con los niños y sus acompañantes.

Estamos trabajando con la filosofía de la Pedagogía de la Inclusión, que plantea que ninguno debe ser excluido de la escuela. Cuando se trabaja con el contenido de la enseñanza regular, la única diferencia es el método pedagógico, que toma en consideración la condición clínica, la el rango de edad y el tiempo de permanencia del niño en el hospital. A partir de la reflexión sobre la realidad del niño en el hospital: ¿cómo asume el niño la internación?, ¿cuáles son los casos más difíciles?, la practica pedagógica fue repensada con base en los conceptos teóricos psicopedagógicos y en autores constructivistas como Piaget y Freinet.

El trabajo de acompañamiento pedagógico está dividido en tres momentos: verificación junto a la cédula de datos personales y contacto inicial con el niño y su acompañante; ayuda al niño en la comprensión de su enfermedad y de los motivos de su internación, promoción de actividades físicas que favorezcan su bienestar y, por último —cuando el periodo de internación es mayor—, búsqueda de actividades que ofrezcan continuidad al currículo escolar aun ante las limitaciones del espacio hospitalario. Entendemos así, facilitar la vuelta del niño a la escuela al término de su internación.

Actualmente, el proyecto obtiene resultados satisfactorios con el acompañamiento escolar de los niños y adolescentes observados en sus progresos en cuanto a la escritura y a la lectura, a una mejor socialización entre los niños y a la oportunidad de expresión más libre de sus pensamientos y sentimientos con relación al proceso de hospitalización.

Aunque la bibliografía específica referente a la práctica pedagógica en el ámbito pediátrico-hospitalario sea escasa, tenemos la ventaja de que profundizamos en diversos campos del conocimiento, lo que muestra el carácter innovador de ese tipo de investigación y atención educacional en Brasil.

De esa manera, la fundamentación teórica (a través de lecturas específicas de los estudios desarrollados por Freinet, Piaget y Wallon, junto con las Grades Curriculares de la Enseñanza Municipal de São Gonçalo-Río de Janeiro) y el desarrollo de actividades en conjunto con las estudiantes de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Federal Fluminense, contribuyeron a la ampliación de la idea de Clase Hospitalaria a una visión sociopsicopedagógica de una educación cada vez más interdisciplinaria, que posibilite el trabajo pedagógico en la práctica, llevando del teórico (1a. etapa) al práctico (2a. etapa) y éste a un grado objetivo y productivo, o sea, al teórico-práctico que entendemos desarrollar en el tercer momento de la investigación.

Concluimos que, a pesar de las circunstancias especiales en la Enfermería Pediátrica del HUAP, que imposibilitaron el cumplimiento de algunos de los objetivos propuestos inicialmente, y a despecho de la identificación de barreras institucionales que llevaron a la transferencia de los objetivos relacionados con la atención pedagógica de la clientela infantil internada a un segundo momento de trabajo de la investigación, el HUAP ofrece condiciones para el desarrollo de actividades escolares en una pretendida Clase Hospitalaria. La posibilidad de su implantación, superadas las dificultades físicas y burocráticas de la institución hospitalaria, depende mucho de la política desarrollada en el hospital. Según declaraciones de la propia jefa de enfermeras y de la dirección hospitalaria el HUAP, existe la posibilidad de desarrollar otros proyectos de este nivel en colaboración con otras área de producción académica, como por ejemplo, la Facultad de Educación y la Secretaría Nacional de Educación Especial del MEC.

Del mismo modo, el fortalecimiento de alianzas internas estructuradas a través del Grupo de Humanización de Asistencia (GHA) integrado por representantes de equipos de Enfermería, Nutrición, Trabajo Social y Pedagogía del área de Pediatría del HUAP, contribuyen para una mejor aceptación del presente trabajo pedagógico que se viene desarrollando desde agosto de 1995 con el apoyo de Consejo Nacional de Pesquisas, en los anexos de la Enfermería Pediátrica del HUAP.

En el futuro pretendemos desarrollar acciones en convenio con instituciones de carácter oficial, con vistas a implantar una acción mejor dirigida y estructurada, a través de la participación de las escuelas de las que provienen los niños. Sin embargo, a despecho del alcance de las condiciones necesarias a la articulación de las distintas áreas de conocimiento del HUAP, que posibiliten el pleno funcionamiento de la Clase Hospitalaria, jamás debemos perder de vista el objetivo fundamental que justifica la existencia y la continuidad del presente proyecto, que es la búsqueda de soluciones no paliativas para mejorar la calidad de vida de los niños internados en una institución hospita-

laria, para quienes la lucha por la vida, les permite superar la incomunicación que padecen como un estigma por el simple hecho de estar enfermos.

Así, el cambio y la construcción colectiva del conocimiento, facilitado por una atención pedagógica basada en las potencialidades individuales del niño enfermo, respalda con solidez y eficiencia del proyecto de la Pedagogía Hospitalaria en su nueva etapa de ejecución, en cuanto que es una de las diversas alternativas simples y eficaces de aprender nuevos conocimientos y de que no se interrumpa el proceso de escolarización en nuestro país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AJURIAGUERRA, J de. *Manual de Psiquiatria Infantil*, Río de Janeiro, Masson do Brasil, 1980.

ALVES, Rubem. *Estórias de quem gosta de ensinar*, San Pablo, Papirus, 2000.

ARIÈS, P. *História da morte no Ocidente - da Idade Média ao nossos dias* (Trad. por Priscila Viana de Siqueira), Río de Janeiro, Francisco Alves, 1977.

PODER EXECUTIVO. *Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada el 5 de octubre de 1988, Río de Janeiro, Degrau Cultural, 1988.

_____. "Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional", en *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, D.F., Poder Executivo, vol.134, núm.248, pp. 27833-27841, 1996, Seção 1. Lei Darcy Ribeiro.

Declaração de Salamanca e Linha de Ação Sobre Necessidades Educativas Especiais, Brasília, CORDE, 1994.

ELIAS, Marisa Del Cioppo (org.). *Pedagogia Freinet: Teoria e prática*, Campinas, SP, Papirus, Coleção Práxis, 1996.

GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Río de Janeiro, Zahar Ed., 1975.

MANNONI, M. *A Criança, sua doença e os outros* (Trad. A. C. Vilaça), Río de Janeiro, Zahar Ed., 1983, 3a. ed.

MATA, Adriana da. “No Getulinho, educadores aprendem a aliviar a dor da criança hospitalizada”, en *Casarão*, año VI, núm. 29, Niterói, ago./sept. de 1997. Jornal do Laboratório do Curso de Jornalismo UFF/IACS - Departamento de Comunicação Social, pp. 8-9.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*, Brasília, DF, 1994. (Mensagem especial, vol.1).

_____. *Subsídios para organização e funcionamento de serviços de educação especial: Área de Deficiência Múltipla/ Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial*, Brasília, D.F., MEC/SEESP, 1995. (Série Diretrizes: 7).

_____. *Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce*, Brasília, D.F., MEC/SEESP, 1995 (Série Diretrizes: 3).

PIAGET, Jean. *Seis estudos de Psicologia*, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1973.

SÃO GONÇALO. “*Grades curriculares de ensino*”, São Gonçalo, 1995, mimeo.

THIOLLENT, Michel. *Metodologia da Pesquisa-Ação*, San Pablo, Editora Cortez, 1985.

VEJA, Revista. *Como se cria e se expande a inteligência*, Veja Ciência, Rio de Janeiro, Vítor Civita Ed., 20/11/90.

YGOTSKY, L. S. *A formação social da mente*, Sab Pablo, Martins Fontes, 1989, 3a. ed.

WALLON, H. *A evolução psicológica da criança*, Rio de Janeiro, Andes, 1941,s.d.

WELLER, Dr. Waldemar. *A saúde da criança*, Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 1979.