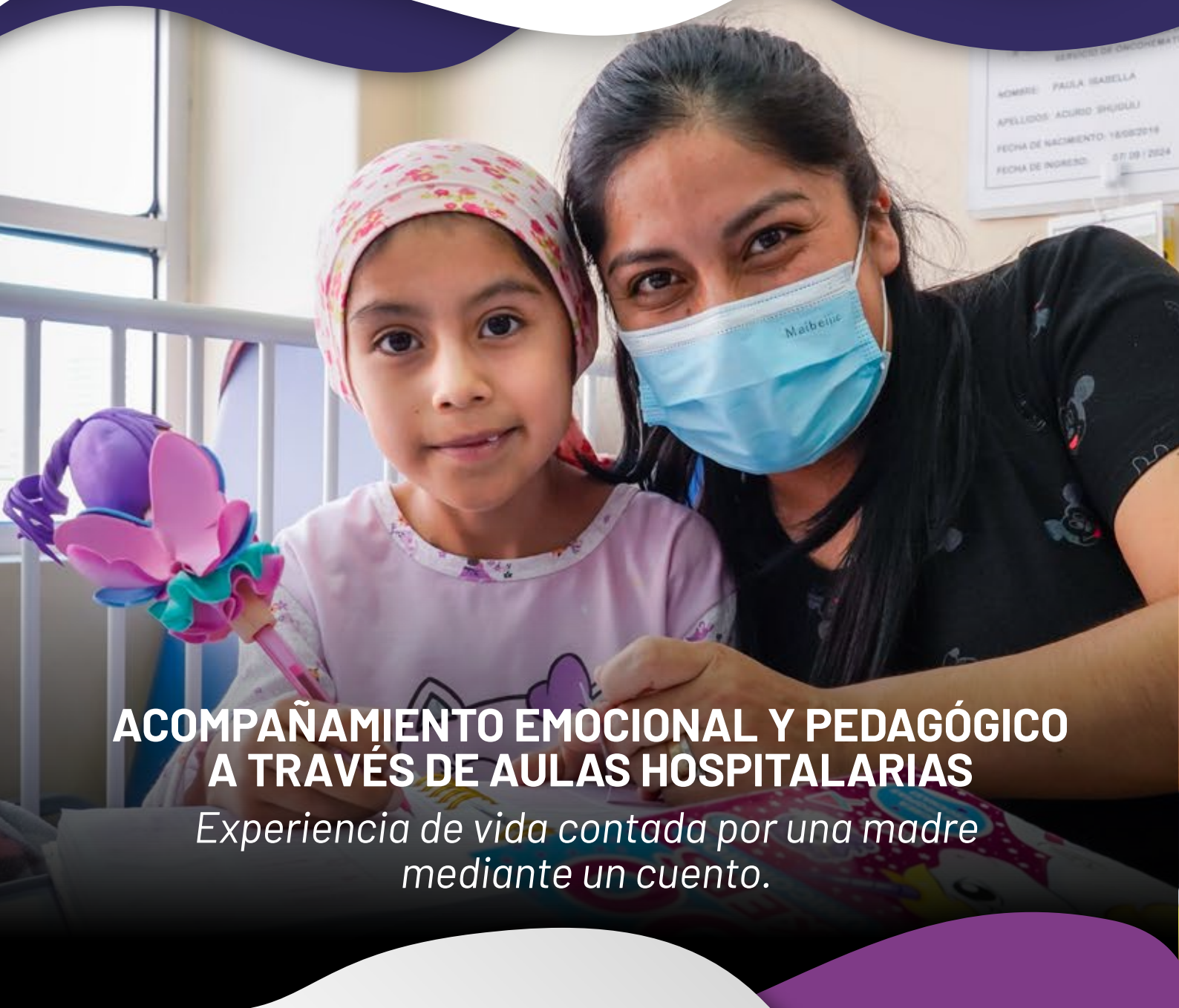




PASA LA VOZ



ACOMPañAMIENTO EMOCIONAL Y PEDAGÓGICO A TRAVÉS DE AULAS HOSPITALARIAS

*Experiencia de vida contada por una madre
mediante un cuento.*

SEPTIEMBRE 2024



Índice

- 3** Prólogo
- 4** Enlaces de interés
- 5** Introducción
- 7** Cumpliendo un deseo

COMPARTIENDO EXPERIENCIAS

- 16** Ser docentes de aulas hospitalarias, una vocación de servicio
- 22** Imaginar un lugar

Prólogo

La educación es un derecho universalmente reconocido como esencial para los seres humanos, no solo por proporcionar conocimientos y habilidades en un período específico, sino también porque actúa como una herramienta para abordar las desigualdades sociales.

Esta Cartera de Estado considera a las niñas, niños y adolescentes como un grupo de atención prioritaria, y su derecho a la educación es innegociable, esencial e inmediata y para alcanzar una educación de calidad con calidez es indispensable tener un enfoque inclusivo; para esto se requiere formular e implementar políticas públicas a través de planes, programas, proyectos y servicios educativos que respondan a las necesidades individuales.

Mediante esta edición de la revista Pasa La Voz, conoceremos el servicio de “Aulas Hospitalarias y Domiciliarias”, que tiene como objeto garantizar el acceso, permanencia y aprendizaje en el Sistema Nacional Educativo de las niñas, niños y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización, tratamiento y/o reposo médico prolongado recibiendo una atención educativa en forma colectiva y/o personalizada, integral y de calidad, mediante la continuidad de sus proceso de enseñanza - aprendizaje en el contexto hospitalario, domiciliario y escolar.

Animamos a los y las docentes a aplicar las experiencias compartidas en este artículo y adaptarlas según las necesidades de sus estudiantes. Además, hacemos un llamado a las familias, a la comunidad educativa y al personal de los establecimientos de salud a crear una red de apoyo para brindar una atención integral a los estudiantes, considerando que las necesidades de ellos durante su condición son el bienestar físico y emocional, educación y participación en actividades recreativas, culturales y deportivas.

¡Disfruten de la lectura!

Tamara Espinosa
Subsecretaria de Educación Especializada e Inclusiva



**Escucha el
Podcast aquí**

**Galería
de fotos**



**Mira el
Video aquí**

Código: PC. 2.05.01.037

Número de volumen: 14

Número de fascículo: 14

Introducción

Nunca he sido una gran lectora, además de los cuentos que noche a noche les contaba a mis hijos cuando eran pequeños antes de dormir, mi anaquel de libros no contaba con un repositorio abundante. El trabajo de doble jornada, los quehaceres de casa, los fines de semana invertidos en parques y juegos y un sin fin de razones, o pretextos quizá, no me dejaron el espacio para leer todo lo que hubiese deseado y, cuando en aquel verano de 2004, llegó el diagnóstico de mi nena María Belén, de una leucemia aguda, la Literatura pasó a segundo plano.

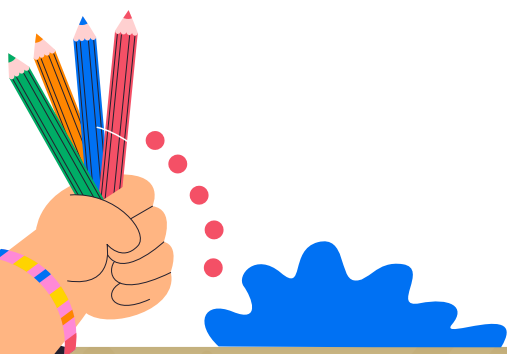
Nuestra vida cambió ferozmente, fue como si un tsunami nos hubiese alcanzado esa mañana en el hospital y tras aquel desastre, lo único que se pudo salvar tras el shock fue la capacidad de organizarse ante la nueva situación. Isaac, mi segundo hijo, se fue con mis padres, y nosotras nos internamos en el hospital.

Día a día vivimos pinchazos, exámenes y pruebas, quimioterapia por ocho meses. Las mañanas pasaban a prisa, las tardes y noches en cambio, eran eternas. Para distraernos me convertí en enfermera, en maestra y en cualquier oficio que me ayudara a crear historias divertidas. La sala lúdica para niños no tenía libros, así que mi familia traía, uno a uno, los pocos que yo tenía en casa, pero los habíamos leído tantas veces que comenzamos a reciclarlos para que parecieran nuevos. Creo que la Literatura vino al rescate en ese momento casi sin darme cuenta.

El tratamiento no dio resultado y tuvimos que irnos a España por 16 meses más, para practicar un trasplante de médula ósea. Llegamos a Murcia y luego a Barcelona, donde pasamos gran parte del tiempo internadas en el hospital. ¡Allí había una sala llena de libros! Había tanto material que los ojos nos brillaban como estrellas cuando buscábamos cuentos para leer. No siempre se podía, a veces ella no estaba bien física ni anímicamente, entonces yo me quedaba, sentada a sus pies, leyendo alguna novela sin final. Los libros nos salvaron, no tarde Belén interrumpió la lectura del mismo cuento en una versión inventada que ya no surgió efecto y me dijo: –Mamita, ya no quiero que me leas esas historias de princesas, cuéntame una, donde una princesa tenga leucemia como yo. Un nudo se me hizo en la garganta, no pude inventarme una historia en ese momento, pero nunca olvidé su deseo.

María del Pilar Jaramillo

Mamá y Diseñadora de Proyectos Educativos



1. Cumpliendo un deseo

Tras su fallecimiento en 2007, mi duelo se convirtió en una búsqueda incesante por encontrar caminos que me permitieran sanar y volver a empezar. Me incorporé como voluntaria de la que atiende a niños con cáncer. Me formé como Consejera Familiar y llevo más de quince años, como acompañante de familias de niños con cáncer, cuidados paliativos y duelo. Ha sido un camino maravilloso que me ha permitido expresar mi gratitud a quienes estuvieron junto a nosotras: los voluntarios que nos visitaron en el hospital, el cuerpo médico, las maestras hospitalarias. Sin embargo, con certeza puedo decir que sané completamente, el día que me atreví a escribir.

En 2018 y 2019 gané la Convocatoria Pública Nacional del IFAIC (Instituto de Fomento de las Artes, Innovación y Creatividades) y Ministerio de Cultura con el "Proyecto Cuentos que curan" que consistía en crear un cuento infantil y una guía para acompañantes de niños con cáncer.

No fue fácil. ¡No sabía por dónde empezar! A pesar de mis largos años trabajando con libros y textos escolares. Con miedo, pero con mucha responsabilidad, escribí la historia que viví con mi Belén, el nivel no resultó infantil en el primer intento, repetí la historia dos veces más. El proceso fue catártico, de limpieza profunda, de reencontrarme conmigo mismo, de reconciliarme con el mundo, de agradecer, de perdonar, de amar, de resolver pendientes para al fin florecer. Escribir fue el vehículo que me ayudó a ver la vida con todos sus colores.



Desde su publicación hasta hoy, “La princesa Caballero” ha recorrido colegios, ferias, fundaciones, bibliotecas, hospitales, organizaciones y casas de talleres.

Cada vez que leo mi cuento, los niños se conectan, lo escuchan con curiosidad y preguntan, entran en ese mundo mágico donde ellos son los protagonistas, libran batallas y vecen a los bichos violetas que llegaron de un planeta lejano. Este cuento es mi instrumento para hablar de inclusión y de empatía, y dejar un mensaje de resiliencia y actitud positiva frente a la vida.



“La princesa Caballero” tiene 6 capítulos que cuentan la historia de una niña de 5 años diagnosticada con leucemia y todo el proceso de su enfermedad, cada capítulo puede ser abordado desde varios puntos de vista y se puede trabajar una poslectura orientada a tocar distintos temas sensibles como la enfermedad, el distanciamiento familiar, la vida hospitalaria, la muerte o la resiliencia.

2. Camino de higos

... Ese mediodía, la princesa Caballero debía recibir el resultado de unos exámenes. Ella y su mamá entraron al consultorio. El doctor les dijo que era necesario emplear una nueva estrategia en la defensa del reino, porque no estaban siendo suficientes los ejércitos ni las armas. Mencionó las palabras “trasplante de médula ósea”. La mamá supo, enseguida, que sería un combate difícil. Un nudo le apretó la garganta, y desde entonces, pasó muchos días y noches frente a su computador, recorriendo continentes y navegando por todos los mares y universos espaciales, hasta que, gracias a una fundación, encontró el mejor lugar para llevar a su hija.

Las esperaban nuevas batallas contra los invasores del vestido de puntitos violetas, sí, pero también nuevas aventuras.

... El nuevo hospital era lindo. Tenía amplios corredores decorados con dibujos. También tenía clowns y Carmen María, la enfermera que daba la bienvenida como si fuera la azafata de un avión.

–Mamita, aquí el tratamiento para mi leucemia será más entretenido, ¿verdad? ¡Mira este lugar!
–le dijo con asombro–, ¡hay muchos libros de cuento y hasta un maestro que me enseñará a escribir mi nombre!

–Sí, mi princesa Caballero, haremos muchos amigos en este nuevo reino.

Las esperaban nuevas batallas contra los invasores del vestido de puntitos violetas, sí, pero también nuevas aventuras.

... El nuevo hospital era lindo. Tenía amplios corredores decorados con dibujos. También tenía clowns y Carmen María, la enfermera que daba la bienvenida como si fuera la azafata de un avión.

–Mamita, aquí el tratamiento para mi leucemia será más entretenido, ¿verdad? ¡Mira este lugar!
–le dijo con asombro–, ¡hay muchos libros de cuento y hasta un maestro que me enseñará a escribir mi nombre!

–Sí, mi princesa Caballero, haremos muchos amigos en este nuevo reino.

3. Tiempo de abrir espacios de encuentro

3.1 La guía para acompañantes de niños con cáncer”

Todos mis aprendizajes, pude escribirlos a través de “La guía para acompañantes de niños con cáncer” que fue escrita con muchísimo amor, y con la validación expertos editores, conocedores metodológicos, psicólogos especialistas en educación.

Esta guía presenta 6 talleres que abordan distintos momentos de la enfermedad, desde el diagnóstico, la vida cambiante, los largos ingresos hospitalarios, el regreso a casa, el cuidado del cuidador entre otros subtemas.

3.1.1 Metodología

El objetivo de la guía de acompañantes es abrir un espacio de encuentro entre el paciente y su entorno para aflorar fortalezas para que todos los actores del proceso se conviertan en protagonistas de ese nuevo estilo de vida.

Es importante generar talleres que integren tres momentos claves desde el conocimiento de la enfermedad hasta la manera de convivir con ella.

3.1.1.2 Primer momento

Nos situamos: esta fase nos invita a activar las emociones del paciente y de quienes lo acompañan en su recorrido. Es un momento informado, aceptado y acogido por todos, que se abre a la posibilidad de conocer una nueva forma de vivir.

En este momento entregamos información elemental sobre el proceso que se está viviendo: qué es el cáncer, cómo es tal o cual procedimiento, que es la quimioterapia, la radioterapia, para qué ir hospital, para qué seguir estudiando, etc.

Es importante sondear qué emociones y sentimientos despiertan estas preguntas para abordar el siguiente paso.



3.1.1.3 Segundo momento

Convivimos: Es un momento compartido en el que el paciente y sus acompañantes adoptan una posición activa en la construcción de su propia historia.

Se proponen actividades que se puedan realizar entre ambos, maestro y paciente aprendiz; como, por ejemplo: crear juntos la red de apoyo, jugar a la Torre de dudas, crear el amuleto de la valentía, crear un personaje con un guante quirúrgico y dibujar la cara que represente cómo se siente, entre otras ideas.



3.1.1.4 Tercer momento

Tejemos nuestra historia: Es un momento de interacción con el entorno para encontrar nuevos significados a la vida.

Este reconocimiento nos permite detenernos a compartir y a celebrar las experiencias y los nuevos vínculos que se integran a nuestra realidad.

Se sugiere, por ejemplo, crear un diario de dibujos, una colcha de retazos con las frase más importante del día, construir su propio cuento, etc.

Para entender la aplicación de la metodología descrita, expongo el Taller 4 de la Guía para acompañantes.

El cuento “La princesa Caballero” está disponible a través de mis redes sociales @cuentosquecuran y la Guía de acompañantes se puede descargar gratis desde el siguiente enlace: <https://n9.cl/3eqad0>



3.2 El aula hospitalaria

El Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria de nuestro país se creó para que los niños y adolescentes que se encuentran en situación de enfermedad, tratamiento o reposos prolongados, ejerzan su derecho a una educación de calidad e inclusiva para terminar sus estudios.

(Fuente: Modelo Nacional de gestión y atención educativa hospitalaria y domiciliaria. MINEDUC).

Las aulas hospitalarias son el resultado de un enorme compromiso de docentes sensibilizados con el carácter inclusivo de la educación como un derecho social. La pedagogía hospitalaria, a mi juicio, es una de las formas más nobles de la educación, porque se centra en acompañar al niño paciente en su crecimiento espiritual en un contexto de adversidad. Más allá de abordar los contenidos curriculares, el maestro busca un efecto de bienestar emocional en una sinergia entre enseñanza y medicina.

En este sentido, prepararse para una clase es fundamental y lo puede hacer siguiendo la metodología de “Nos situamos, Convivimos, Tejemos nuestra propia historia”.



3.2.1 Nos situamos

Bienvenidos al hospital-casa. - El docente hospitalario acompaña al niño o adolescente durante su proceso de enfermedad.

Apoya en su educación de forma personalizada siendo parte importante de su desarrollo y autoestima, disminuyendo la ansiedad y los miedos y fortaleciendo sus ganas de vivir.

Además, estimula la participación activa de las familias y redes de apoyo.



Nos equivocamos cuando creemos que por estar “enfermos”, los pequeños pacientes no pueden estudiar.

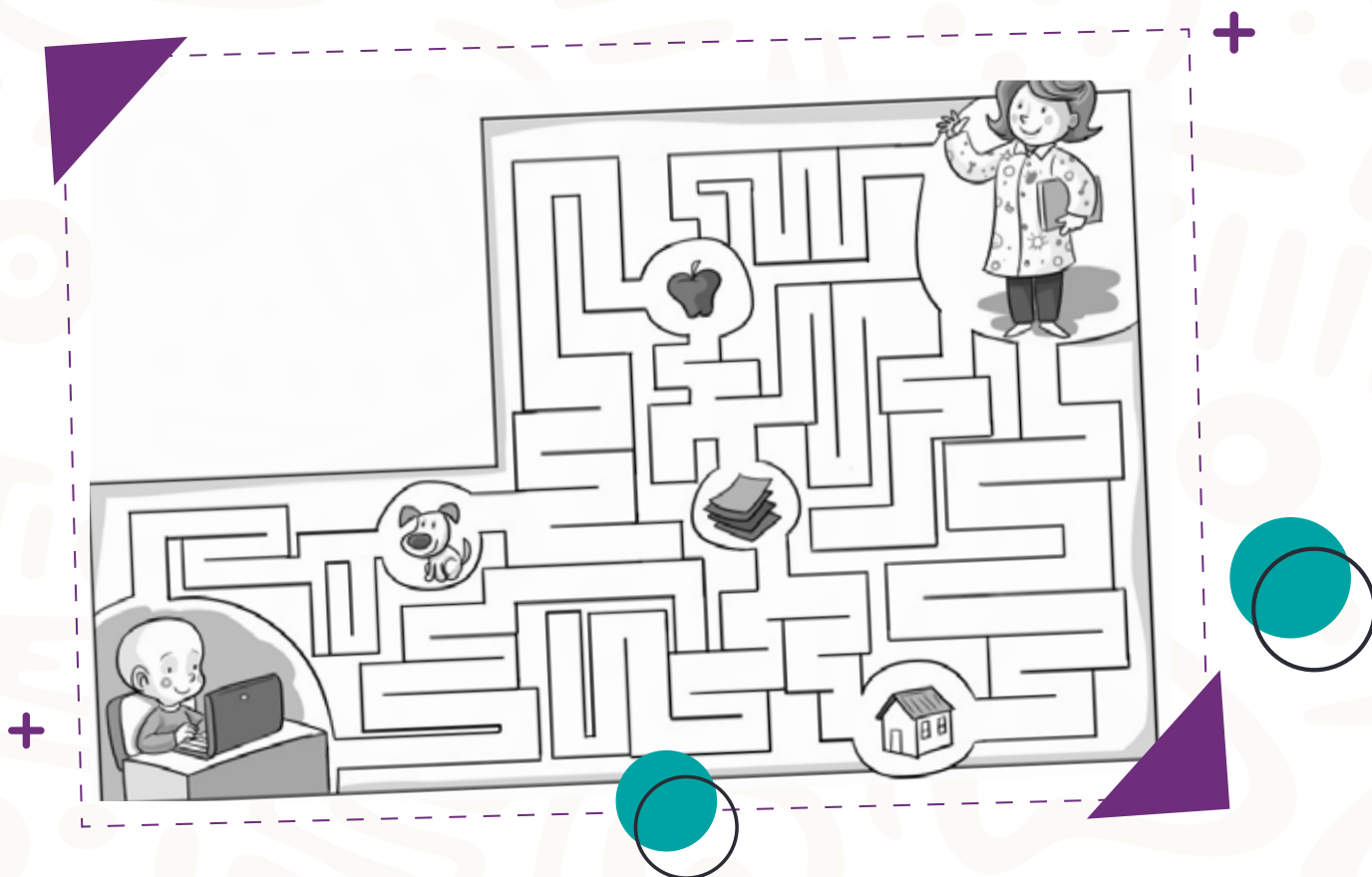
La continuación del programa escolar ayuda a conservar un cierto sentido de normalidad dentro de la nueva situación cambiante que atraviesan.

Es importante, además, que el niño piense en lo que quiere “ser de grande”, es decir, su proyecto de vida y que siga soñando con él. Los sueños se convierten en objetivos y luego en realidades que los hace felices.

3.2.2 Convivimos / Actividades para hacer juntos

Jugar con laberintos antes de iniciar la clase resulta muy entretenido, mientras se busca la salida, se encontrarán dibujos. A partir de ellos, podemos formular preguntas que permita conocer mejor al alumno paciente: qué siente, piensa, extraña, que le gusta y que no.

Es muy importante para lograr ese momento de encuentro compartido y la predisposición para recibir la clase.



3.2.3 Tejemos nuestra historia

Es otra actividad donde se puede:

- Armar junto al niño o niña “Tu propia historia” o “La bitácora de un campeón”, dibujando una carátula con los datos generales como:
- Mi nombre es...
- Cumpló años el...
- Mi mayor sueño es....
- Pegar la foto o dibujo del día
- Que las visitas dejen un mensaje.
- Archivar estas hojas, para cuando el tratamiento termine tengan un hermoso álbum con “Tu propia historia” o “La bitácora de un campeón”, que podrán compartir con otros compañeros de hospital o amigos del barrio o escuela.

Espero que esta metodología sencilla pero contundente, potencie las clases de las aulas hospitalarias y que no falten los motivos para sonreír, para mirar la vida con los lentes del optimismo y la resiliencia.

Compartiendo EXPERIENCIAS

Básica



“Ser docentes de aulas hospitalarias,
una vocación de servicio”

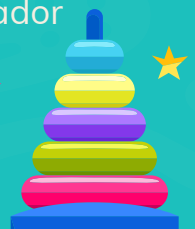
DOCENTE

¡TU TRABAJO ES IMPORTANTE

Si tienes ideas innovadoras y quieres compartirlas a la comunidad docente para fortalecer la Educación Básica del Ecuador

Escribenos

pasalavoz@educacion.gob.ec



Somos docentes de vocación y siempre buscamos crear un entorno de aprendizaje que trascienda las paredes del aula tradicional. Sin embargo, nuestra experiencia en el aula hospitalaria nos enseñó que el verdadero aprendizaje ocurre en los momentos más vulnerables y desafiantes.

A medida que comenzamos a interactuar con nuestras niñas, niños y adolescentes en el hospital, descubrimos que detrás de cada herida había una historia, una lucha... ¡resiliencia que nos inspiró! Conforme avanzábamos en el programa de Aulas Hospitalarias y Domiciliarias, podíamos evidenciar cómo nuestros estudiantes superaban obstáculos que parecían insuperables. Aprendieron a leer y escribir con manos vendadas, a resolver problemas matemáticos y a encontrar la belleza en todo lo que les rodeaba sin saber que ellos se estaban convirtiendo en nuestros maestros y ejemplo de vida.



Llegamos a comprender que “hay que enseñar con el corazón”, más que impartir conocimientos, la educación es un instrumento de sanación y transformación y que nuestro enfoque pedagógico debe ser transformado priorizando la flexibilidad, empatía, creatividad y la adaptabilidad, que el aprendizaje no se limita a la transmisión de conocimientos, sino que implica conectar con las historias y las luchas de nuestros estudiantes.

El contexto de trabajo es diverso, ya que debemos tomar en cuenta muchos elementos como la condición del paciente, la dolencia que presenta, el tratamiento al que está sometido, la bioseguridad, entre otros. Debemos aprender términos médicos, involucrarnos con procedimientos como colocación de vías en las manos, pinchazos, exámenes, e inclusive tratar con pacientes conectados a dispositivos que restringen su movilidad, factores que podrían dificultar nuestro trabajo.

Z

El mantener un diálogo con la madre y/o padre de familia es relevante, ya que al conocer el objetivo del Programa de Aulas Hospitalarias y Domiciliarias del Ministerio de Educación, donde se permite que la escuela se traslade dentro del hospital, garantiza el continuar con el proceso educativo de sus hijas o hijos, yendo a la par con su recuperación en su salud y que pesar de estar conectados a máquinas para recibir la medicación, los padres se convierten también en el puente que les transmiten seguridad, confianza, entusiasmo y ánimo para realizar las tareas transformando la mesa en la cual les sirven los alimentos, en su pupitre, y la cama en su asiento.



La atención es personalizada a cada estudiante, y me motiva el ver como cada uno de ellos se esfuerzan por cumplir sus metas, convirtiéndose en un ejemplo de superación para sus compañeros, maestros y familiares, demostrando muchas veces que su condición de salud no llega a ser un limitante.

Trabajamos de manera coordinada con la institución de origen (donde se encuentra matriculado el estudiante), a quienes les socializamos y ponemos en conocimiento a los docentes de su condición de salud y los avances que está teniendo, enfocándonos no únicamente en el aprendizaje, sino también en la parte emocional.

Desarrollar juegos de mesa, crucigramas, crear barajas, tablas de multiplicar entre otros; permite que nuestros estudiantes aprendan mediante el juego además y, lo más importante, que el nivel de stress baje, escuchar un cuento, una canción o simplemente hacer ejercicios de respiración. para luego, enfocarnos en las tareas escolares, va construyendo poco a poco, una conexión con su vida anterior, con sus gustos, sus sueños, sus miedos y sus esperanzas.



De este viaje de redescubrimiento, nacieron algunas actividades lúdicas que nos gustaría compartirlas, estos juegos fueron creados con el objetivo de ayudar a las niñas y niños a entender y manejar el proceso de curación desarrollando las destrezas de memoria, atención, concentración, secuencias lógicas y nociones temporales.

"El Viaje de la Curación"



¿Qué necesitamos para jugar?

- 1 tablero con una ruta de actividades que representen el proceso de curación (por ejemplo, actividades y/o preguntas relacionadas con el cuidado y la curación de quemaduras, tomar las medicinas, hacer las terapias físicas, emocionales, normas de higiene y aseo...)
- 1 dado
- 1 figura para cada jugador
- Premios (opcional)

¿Cómo empieza el juego?

- Primero dividimos a las niñas y niños en pequeños grupos.
- Se entrega a cada grupo un tablero.
- Cada grupo elige un personaje que representa a un niño que necesita cuidados.

¡Ahora sí a jugar!

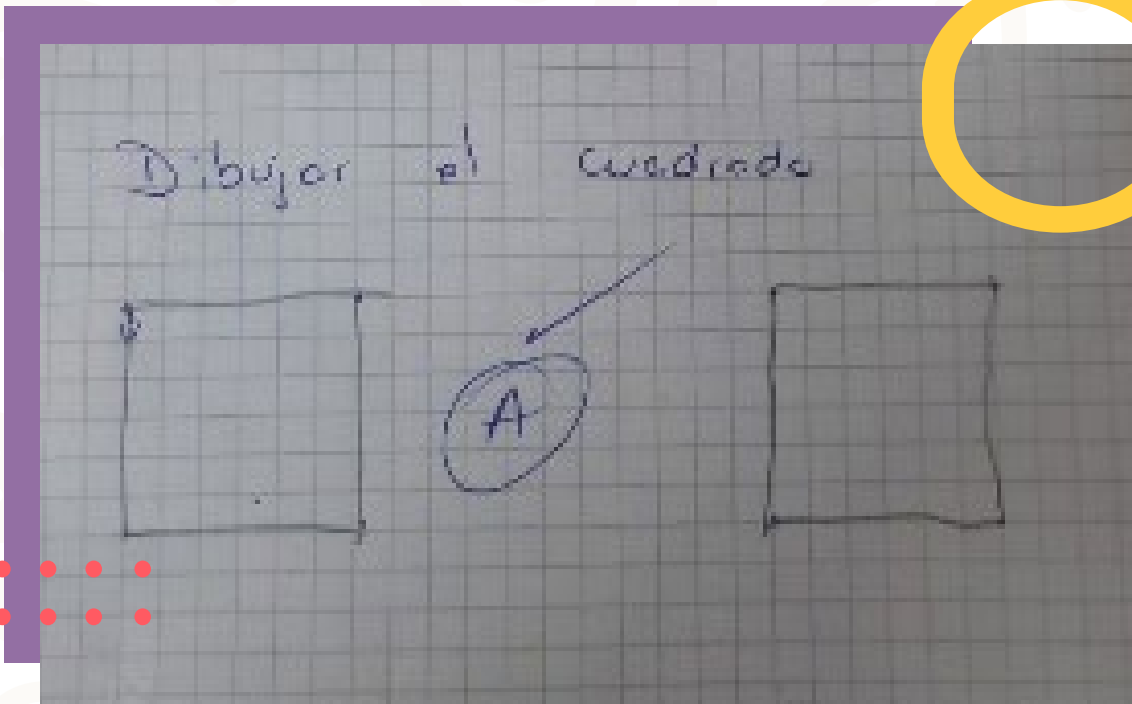
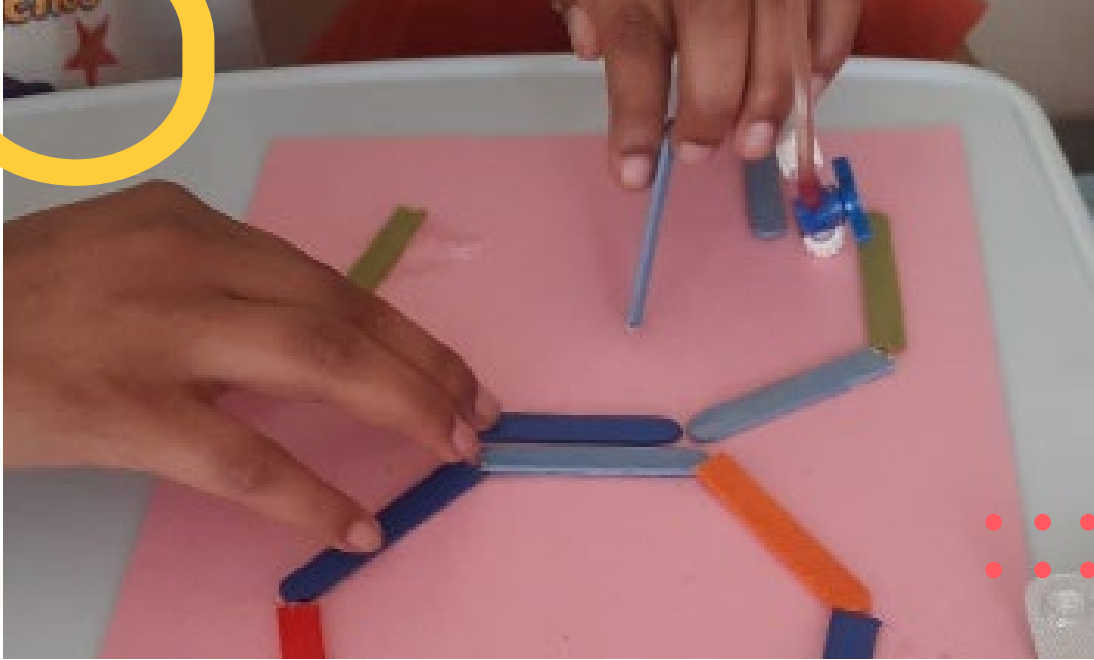
- Cada jugador en turno lanza el dado y de acuerdo con el número que salga en el mismo, debe poner su figura y solo avanza cuando cumpla la actividad que salga en el espacio.
- El primer grupo que llega al final del tablero gana.

¿Qué logros de aprendizaje desarrollan las niñas y niños a través de esta actividad?:

- Fomentar el autocuidado
- Desarrollar la memoria
- Mejorar la atención y concentración.
- Desarrollar destrezas lógico - matemáticas como secuencia numérica y noción temporal.
- Seguir instrucciones.
- Formación del esquema mental corporal a través de los sentidos.
- Ayuda a los niños a entender el proceso de curación.
- Fomentar la participación activa y el aprendizaje.
- Manejar el estrés y la ansiedad.
- Fomentar la interacción social y el apoyo entre los niños.

Recuerden que se puede adaptar el juego a las necesidades individuales de cada niña o niño.

El Mundo De Las Figura



¿Qué necesitamos para jugar?

- palos de helado
- cartulina
- goma.

¿Cómo empieza el juego?

- Se entrega a la niño o niño los palos de helado
- Se motiva a crear diferentes figuras
- Se entrega a cada niño cartulina y goma y se pide armar la figura geométrica

¿Qué logros de aprendizaje desarrollan las niñas y niños a través de esta actividad?

- Visualización y comprensión espacial
- Identificar el nombre de las figuras creadas
- Describir las propiedades de las figuras creadas
- Clasificación
- Identificar líneas por su forma y posición
- Fórmulas matemáticas
- Calcular áreas, perímetros y longitudes.

Realicemos ejercicios de respiración

1. Respirar

- Colocar la mano sobre el estómago (si se puede utilizar un juguete o peluche es mejor).
- Inhalar por la nariz permitiendo que el estómago se infle durante tres segundos y sentir cómo se eleva la mano.
- Exhalar durante tres segundos y sentir cómo desciende la mano. Repetir cuatro veces.

2. Soplar la vela

- Imaginar que una vela mágica está frente a ellos.
- Tomar aire hasta llenar bien el estómago (puedes poner la mano para que sientas como se infla el abdomen).

- Retener la respiración por dos segundos y sentir la tensión.
- Soplar soltando todo el aire para lograr apagar la vela y fijarse como el estómago se ha vaciado y se siente tranquilidad en nuestro cuerpo. Realizar el ejercicio haciendo al menos 3 series de 5 respiraciones cada una y luego comentar cómo se sintieron, qué diferencias notan en su cuerpo.

3. Imaginar un lugar



- Preguntar sobre lugares a los que les gustaría ir o recordar los ya conocidos
- Ir narrando poco a poco lo que deben ir imaginando, por ejemplo “te encuentras recostado sobre la arena, es un día soleado que te calienta suavemente s. Puedes escuchar las olas, las gaviotas, la gente que pasa, sentir la brisa del mar que acaricia tu cuerpo. Puedes ver el cielo azul, hay una que otra nube de distintas formas, a lo lejos se ven los árboles, también se pueden ver los botes que navegan”.

**Martha Congacha
Graciela Guerrero
Azucena Cáceres**

Docentes Aulas Hospitalarias/Hospital Baca Ortíz

Agradecemos

la participación y colaboración de:

María del Pilar Jaramillo

Mamá y Diseñadora de Proyectos Educativos

Martha Congacha

Graciela Guerrero

Azucena Cáceres

Docentes Aulas Hospitalarias/Hospital Baca Ortíz

Tamara Espinosa

Subsecretaria de Educación Especializada e Inclusiva

Yajaira Escudero

Intérprete de lengua de señas ecuatoriana

Jimena Rosero

Voz en Off Podcast/Analista DNEPEI

**Quienes aportaron con su entusiasmo
y disponibilidad al enriquecimiento de la
Revista Pasa la Voz**



**PASA LA
VOZ**



**REPÚBLICA
DEL ECUADOR**



@MinisterioEducacionEcuador



@Educacion_Ec

www.educacion.gob.ec