

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA
EDUCACIÓN
CARRERA DE PEDAGOGÍA**

TEMA:

**Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y
Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su
escolaridad.**

AUTOR:

Torres Briones, Lynette Eyleen

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

TUTOR:

Game Varas, Cinthya Isabel, PhD.

Guayaquil, Ecuador

13 de septiembre del 2017



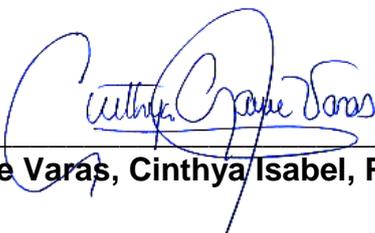
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PEDAGOGÍA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Torres Briones, Lynette Eyleen**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Ciencias de la Educación**.

TUTOR (A)

f. 
Game Varas, Cinthya/Isabel, PhD

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____
Albán Morales, Sandra Elizabeth, Mgs

Guayaquil, a los 13 días del mes de septiembre del año 2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PEDAGOGÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Torres Briones, Lynette Eyleen**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su escolaridad** previo a la obtención del título de **Licenciada en Ciencias de la Educación**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 13 días del mes de septiembre del año 2017

EL AUTOR (A)

f. _____

Torres Briones, Lynette Eyleen



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PEDAGOGÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Torres Briones, Lynette Eyleen**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su escolaridad**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 13 días del mes de septiembre del año 2017

EL (LA) AUTOR(A):

f. _____

Torres Briones, Lynette Eyleen

Correo - isabelgv70@hoi X URKUND - Log in X Inicio - URKUND X D30341954 - tesis compl X

Es seguro | <https://secure.orkund.com/view/29946939-476809-104508#q1bKLvayio7VUSrOTM/LTMtMTsxLTIWymqgFAA==>

URKUND Cinthy Game Varas (cinthy.game)

Documento	tesis completa 300817.docx (D30341954)
Presentado	2017-09-01 22:21 (-05:00)
Presentado por	isabelgv70@hotmail.com
Recibido	cinthy.game.ucsg@analysis.orkund.com
Mensaje	Tesis Lynette Mostrar el mensaje completo

0% de estas 37 páginas, se componen de texto presente en 0 fuentes.

Lista de fuentes	Bloques
<input type="checkbox"/>	lengua 4EDER BAJA.pdf
<input type="checkbox"/>	lengua 3 BAJA EDER.pdf
<input type="checkbox"/>	https://www.slideshare.net/WalterChamba1/plan-de-unidad-1-de-lengua-de-segundo-grado-...
<input type="checkbox"/>	https://cdn.educ.ar/dinamico/UnidadHtml_get_dcacd92c-602d-4c82-93c3-b05b044ba53b/...
<input type="checkbox"/>	https://www.slideshare.net/maugenocioni/hosp-dom-11a
<input type="checkbox"/>	http://redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-5--3d5c59f458ee7d6698275d2922e5bb24.pdf
<input type="checkbox"/>	AVANCE DE TESIS-INGRID-04-04-17.docx
Fuentes alternativas	
<input type="checkbox"/>	https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/07/GUIA-LENGUA-Y-LITERAT...
<input type="checkbox"/>	http://www.lev.edu.ec/downloads/folletos/lectores/3ro_UNIDAD_2_2016-2017.pdf

0 Advertencias. Reiniciar Exportar Compartir

Estudiante: Torres, Lynette Eyleen

Tutor: Cinthy Game Varas, PhD

AGRADECIMIENTO

Esta propuesta metodológica es uno de los productos del esfuerzo de algunos años de estudio y preparación, en los cuales conté con el apoyo y acompañamiento de seres maravillosos a quienes quiero agradecer. A Dios, por permitirme culminar mis estudios universitarios y ser el sustento espiritual que siempre necesito.

A mis padres, Rosa Briones y Ángel Torres por su esfuerzo y apoyo incondicional en cada etapa de mi carrera universitaria, a mi hermana y sobrino por brindarme alegría y motivación en todo momento. A mis familiares por exaltar mis éxitos y estar pendientes de mis logros al culminar cada etapa.

A mis maestros, por ser parte fundamental de mi formación profesional, brindándome las herramientas necesarias para poder adquirir habilidades y saberes que me serán útiles a lo largo de mi vida profesional.

Y un agradecimiento muy especial a mi tutora, Cinthya Game, PhD, por su compromiso y dedicación, guiando mi trabajo de titulación, compartiendo sus conocimientos, experiencias y convirtiéndose en una pieza fundamental en la elaboración de esta propuesta que fue una etapa de nuevos aprendizajes y logros.

DEDICATORIA

Quiero dedicar esta propuesta a quienes fueron la inspiración para poder elaborarla, los niños que padecen de cáncer y de cualquier enfermedad catastrófica, que se ven obligados a paralizar sus estudios a causa de esta situación. En especial a un niño a quien tuve la oportunidad de conocer por cuatro años, de ver su esfuerzo, entusiasmo y superación en cada etapa de su enfermedad, Mathías Villavicencio, que ahora se encuentra en la gloria del Ser Supremo, quien siempre mostró ser un ejemplo de estudiante, compañero, hermano e hijo.

A todos los docentes que dejan las aulas de clases, por educar en otro contexto y aportar con su labor pedagógica, a todo el proceso educativo de un niño hospitalizado brindándoles una mejor calidad de vida y motivándolos a cumplir sus metas y propósitos.

Finalmente dedico este trabajo a las familias de estos niños, que día a día buscan mejores oportunidades para sus hijos y que se preocupan de la formación integral de sus niños motivándolos a salir adelante y a sobrellevar esta situación con optimismo y fe.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PEDAGOGÍA**

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____
DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____
COORDINADOR DE ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____
OPONENTE

ÍNDICE GENERAL

CONTENIDO

RESUMEN.....	XIII
PALABRAS CLAVES	XIII
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I: LA PROPUESTA	4
TÍTULO: Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su escolaridad.	4
PROBLEMAS PRINCIPALES	4
NECESIDADES	10
INTERESES.....	10
PROBLEMAS.....	11
CAPÍTULO II	12
DISPOSICIONES LEGALES	12
FUNDAMENTOS CURRICULARES	17
FUNDAMENTACIÓN PEDAGÓGICA.....	21
FUNDAMENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA.....	25
LA PROPUESTA DE ACUERDO CON EL IDEARIO, MISIÓN O VISIÓN INSTITUCIONAL	27
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA EN RELACIÓN A LAS VARIABLES DE FORMA INTEGRADA	29
CAPÍTULO III: PROPÓSITOS Y LOGROS	32
OBJETIVOS	32

PRETENSIONES INICIALES	32
POBLACIÓN BENEFICIARIA	33
ESTRATEGIAS INVESTIGATIVAS PARA RECABAR INFORMACIÓN SOBRE LA REALIDAD DE LA ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	34
REALIDAD DE LA ENSEÑANZA-APRENDIZAJE.....	40
ACTIVIDADES DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE.....	42
ACTIVIDADES DE EVALUACIÓN.....	42
CAPÍTULO IV: OPERATIVIZACIÓN DE LA PROPUESTA.....	43
ACTIVIDADES CURRICULARES PARA HACER REALIDAD LA PROPUESTA.....	47
PROCESOS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	57
FICHAS DE APLICACIÓN CON RESPECTO A LAS CLASES	69
CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE LA PROPUESTA.....	79
CONCLUSIONES.....	81
RECOMENDACIONES.....	82
IMPLICACIONES.....	83
REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	84
ANEXOS	87

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No. 1 Listado de hospitales de estudio. Datos informativos y categorías.....	35
Tabla No. 2 Categorización de las variables	37
Tabla No. 3 Población estudiada.....	39
Tabla No. 4 Análisis de la variable en estudio: Inclusión.....	43
Tabla No. 5 Análisis de la variable en estudio: Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias	44
Tabla No. 6 Análisis de la variable en estudio: Niños con cáncer.....	45
Tabla No. 7 Logros básicos imprescindibles y básicos deseables, bloque de lectura	48
Tabla No. 8 Logros básicos imprescindibles y básicos deseables, bloque de escritura	51
Tabla No. 9 Actividades del bloque de lectura para realizar en casa.....	59
Tabla No. 10 Actividades del bloque de escritura para realizar en casa.....	64
Tabla No. 11 Ficha de ingreso.....	70
Tabla No. 12 Ficha de cumplimiento.....	72
Tabla No. 13 Ficha de salida.....	74

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Instituciones responsables y actores del PAHD Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria	6
Gráfico 2: Función del bloque educación en el PAHD. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria	7
Gráfico 3: Función del bloque salud en el PAHD. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria	8
Gráfico 4: Función de la familia dentro del PAHD. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria.....	8
Gráfico 5: Modelo de atención y procesos. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria	18
Gráfico 6: Flujograma del proceso de enseñanza aprendizaje	58
Gráfico 8: Representación del cumplimiento de actividades en casa.....	80
Gráfico 7: Representación de los logros básicos imprescindibles de los bloques lectura y escritura.....	80

RESUMEN

Para desarrollar la propuesta de fortalecimiento del “Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias”, se realizó una investigación en cuatro hospitales que se especializan en la atención de niños que se encuentran en etapa escolar: dos públicos y dos hospitales privados, considerando que al ser hospitalizados en estas instituciones de salud, el proceso educativo de estos estudiantes en situación de pacientes se retrasa o paraliza.

Se detectaron los principales problemas por los que se ve afectado el proceso educativo de los niños que padecen de una enfermedad catastrófica, las necesidades de los niños, de los hospitales, del Sistema Educativo Nacional, del programa y de los actores involucrados en este proceso planteando intereses que respondan a las necesidades detectadas.

La fundamentación de esta investigación está enfocada en las leyes que respaldan a este tipo de Necesidad Educativa Especial como la Constitución de la República, la Ley Orgánica de Educación Intercultural, La Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento de Latinoamérica y El Caribe y los acuerdos N° 295-13 y 00000109 en los cuales, a través de sus artículos y enunciados se establecen derechos en educación, salud y cuidado de estos estudiantes en situación de pacientes.

A partir de la investigación de campo realizada y a los resultados obtenidos, se propone una forma amigable de acceder a los conocimientos y destrezas desarrolladas en la básica elemental, apuntado a los procesos de lectura y escritura, de manera que el estudiante-paciente alcance habilidades lectoescritoras que puedan ser utilizadas como herramienta para el alcance de otros conocimientos. Al igual que se le otorgará un rol fundamental al padre de familia o cuidador en el proceso educativo de su hijo.

PALABRAS CLAVES: educación no formal, educación alternativa, programa educativo, inclusión, calidad de vida

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación nace de una problemática en la escolaridad de los niños con enfermedades catastróficas, que al ser hospitalizados debido a esta causa, no han concluido su proceso de escolarización. En respuesta a esta problemática el Estado tiene un programa de aulas hospitalarias y domiciliarias que surgió en el año 2006 en convenio con Fundación Juan José Martínez y el Ministerio de Educación el mismo que terminó en el 2011. Considerando al programa como una opción de respaldar los derechos de estos niños se estableció como política pública un “Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria” en el que se plantea la operatividad del programa, el cual se suscribió en el acuerdo N° 00000109.

Conocer sobre el Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias es fundamental para esta investigación. Este programa garantiza la permanencia en el Sistema Educativo Nacional del estudiante en situación de paciente, desarrollando la estructura propuesta en su modelo involucrando a entidades públicas, instituciones de salud y educación, maestros y padres de familia, que serán quienes respalden el proceso educativo del niño o joven.

Para esta investigación se ha considerado varias perspectivas de estudio: una perspectiva curricular basada en el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, una perspectiva pedagógica basada en las metodologías aplicadas en la pedagogía hospitalaria de Sylvia Riquelme y la zona de desarrollo próximo y desarrollo potencial de Vigotsky y una perspectiva psicopedagógica que ve al cuidado como concepto central de esta investigación.

Se seleccionó la enfermedad catastrófica cáncer que según la Organización Mundial de la Salud (2012) es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo, es por esta razón que se trabajará con estudiantes-pacientes en edad escolar que padezcan de cáncer, a través de una propuesta que intentará brindarles una mejor calidad de vida y considere importante el proceso de enseñanza y aprendizaje del niño. Recalcando que en muchas ocasiones el niño debe abandonar

su escuela de origen para ser hospitalizado o seguir un tratamiento, o guardar reposo prolongado en casa debido a la vulnerabilidad de la enfermedad. Y, será en estos espacios que se desarrollará la propuesta, acompañando al estudiante paciente y a sus educadores en el proceso de escolaridad, incentivando y motivando a alcanzar logros y metas que son básicas imprescindibles para la vida.

Se tomará en cuenta el proceso lectoescritor, ya que se convertirá en una herramienta de alcance para otros conocimientos de las diferentes áreas de aprendizaje, al igual que se trabajará tomando en cuenta lo propuesto en el currículo educativo nacional en el nivel básico elemental, promoviendo la inclusión a partir de esta propuesta de fortalecimiento del Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias.

CAPÍTULO I: LA PROPUESTA

TÍTULO: Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su escolaridad.

PROBLEMAS PRINCIPALES:

La educación inclusiva en el Ecuador, ha tenido un giro en la última década, tomando en cuenta otros intereses que han sido planteados y especificados en diversas leyes y acuerdos ministeriales que respaldan una verdadera inclusión en el proceso educativo de estudiantes que presentan una Necesidad Educativa Especial (NEE), ya sea asociada o no a una discapacidad.

Según el *Acuerdo Ministerial 295-13* en su artículo 11 define a la educación inclusiva como “el proceso de identificar y responder a la diversidad de necesidades especiales de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y en las comunidades, a fin de reducir la exclusión en la educación.”

Esta educación inclusiva que ha sido tomada en cuenta para ser un importante complemento, aporte y derecho a la educación en el Ecuador, la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) en el artículo 228 es muy detallista al especificar los tipos de NEE; y la atención con la que debe contar cada una de éstas. Así como también en proponer instancias que permitan educar desde cualquier establecimiento formal o no formal de acuerdo al acceso que la persona tenga para asistir a una institución educativa. Existen programas de inclusión educativa, en respuesta a las NEE que no siempre son permanentes y que no tienen que ver con el ámbito netamente cognitivo sino también con el social, personal cultural y otros.

Durante un año lectivo existen estudiantes que por diferentes razones no pueden asistir con regularidad a una institución educativa, una de estas razones es

una enfermedad catastrófica, por la que se ven obligados a ser internados en un hospital o a permanecer por largos períodos en sus hogares por prescripción médica. Es por esto que el desarrollo regular del año escolar se ve afectado y en algunas ocasiones con importantes retrasos académicos, pérdidas de año o deserción escolar que a futuro se convierten en un impedimento en su desarrollo personal.

Según la *LOEI* (2011) en su artículo 2, literal e), reconoce como un fundamento filosófico, conceptual y constitucional del ámbito educativo, la “...atención e integración prioritaria y especializada de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad o que padezcan enfermedades catastróficas de alta complejidad...”.

Uno de los programas que respaldan al estudiante con una NEE no asociada a la discapacidad, sino en situación vulnerable es el de las aulas hospitalarias y domiciliarias que fue creado en convenio con la Fundación Juan José Martínez y el Ministerio de Educación en el 2006, convenio que finalizó en el 2011. En la entrevista con el ex Subsecretario de Educación Especializada e Inclusiva del Ministerio de Educación, año 2016, manifestó que para continuar con este programa se hizo una exploración previa de información en los hospitales proporcionada por los propios niños que estaban internados y que al ser entrevistados por este ex funcionario de la cartera de educación, respondieron de manera positiva a la propuesta de educación que el Ministerio de Educación (MINEDUC) iba a desarrollar y promover su implementación en el sector de la salud hospitalaria.

En el 2016 se estableció el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria para operativizar este programa educativo dirigido a la población en edad escolar con enfermedades catastróficas quienes se ven obligados a retrasar sus estudios por la hospitalización prolongada, ya que no existía una claridad en la ejecución y fue por eso que a finales del 2016 se firmó el acuerdo ministerial N° 00000109 en conjunto con el Ministerio de Salud y Ministerio de Educación, donde se pone en práctica y se ejecuta el Modelo Nacional de Gestión y atención Hospitalaria y Domiciliaria para que todos los hospitales tanto públicos como privados tengan la opción de ingresar al programa, pero es en este punto donde yace una de las problemáticas.

La institución rectora de la educación inicia un proceso de implementación del Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias (PAHD) en el sector público en respuesta a la política pública. Los hospitales privados podrían implementar el programa, aunque los gastos correrían por parte de estas instituciones de salud. A continuación se detallará en un gráfico la estructura desde las instituciones responsables y los actores del PAHD.

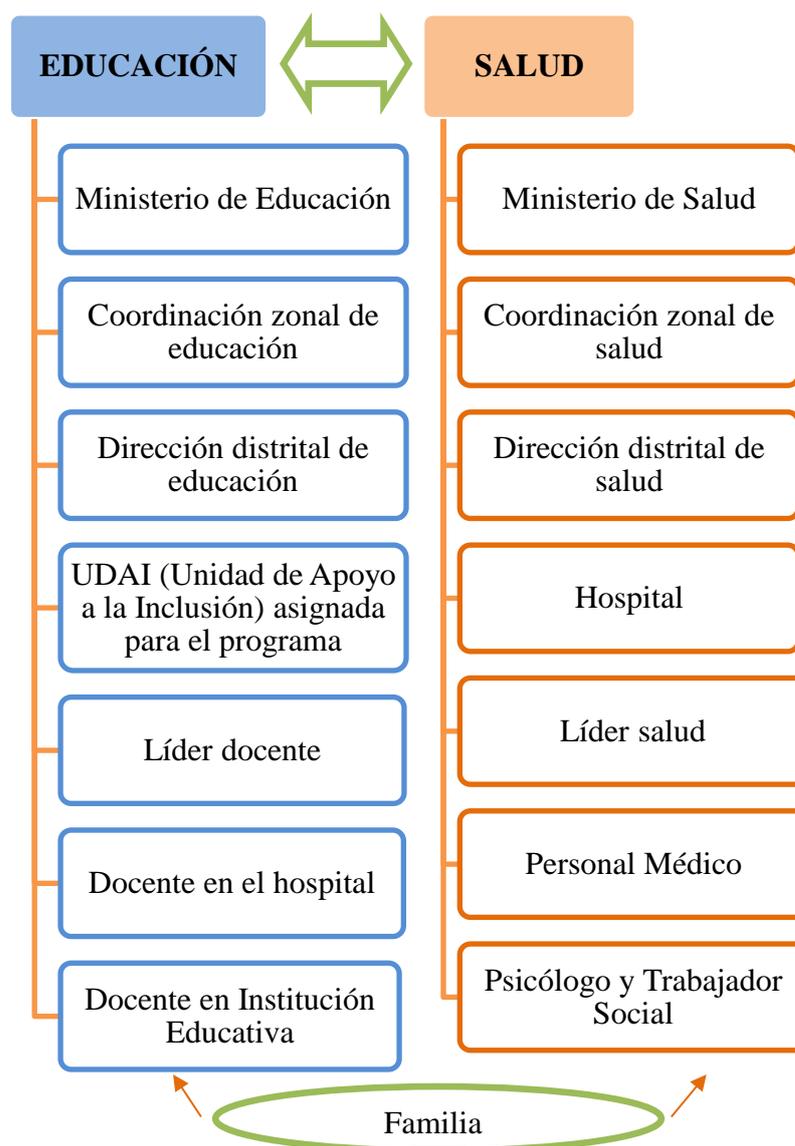


Gráfico 1: Instituciones responsables y actores del PAHD Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, (2016)

Estos actores involucrados en el PAHD deberán crear vínculos, de para que todo el proceso siga un hilo conductor, y la información esté presta para realizar un trabajo de inclusión, atención y educación integral.

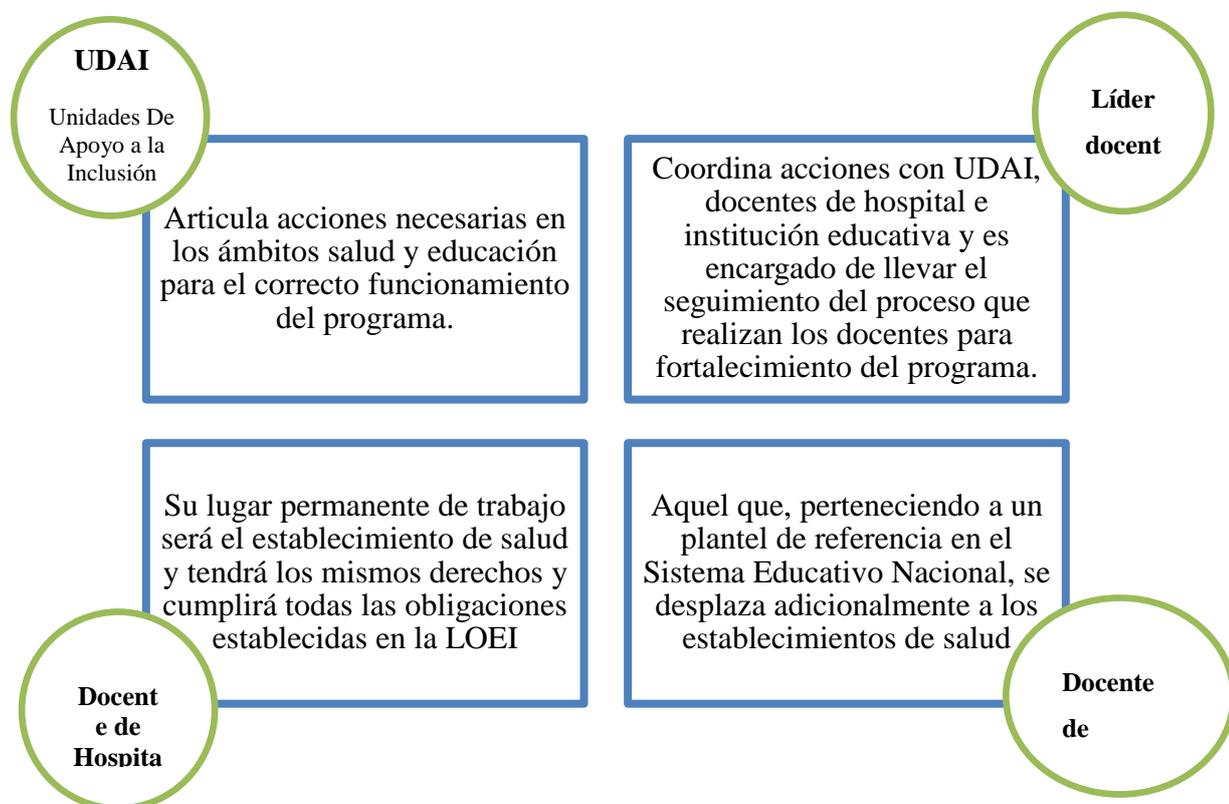


Gráfico 2: Función del bloque educación en el PAHD. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, (2016)

Una vez especificadas las acciones del bloque educación en el gráfico dos, éstas se deben complementar con la función que debe llevar a cabo los del ámbito de la salud, y viceversa, de manera que se busque constantemente el bienestar del niño en todos los ámbitos, a través de la comunicación y atención del estudiante-paciente. Fortaleciendo cada uno de los procesos en educación y salud planteados en este programa.

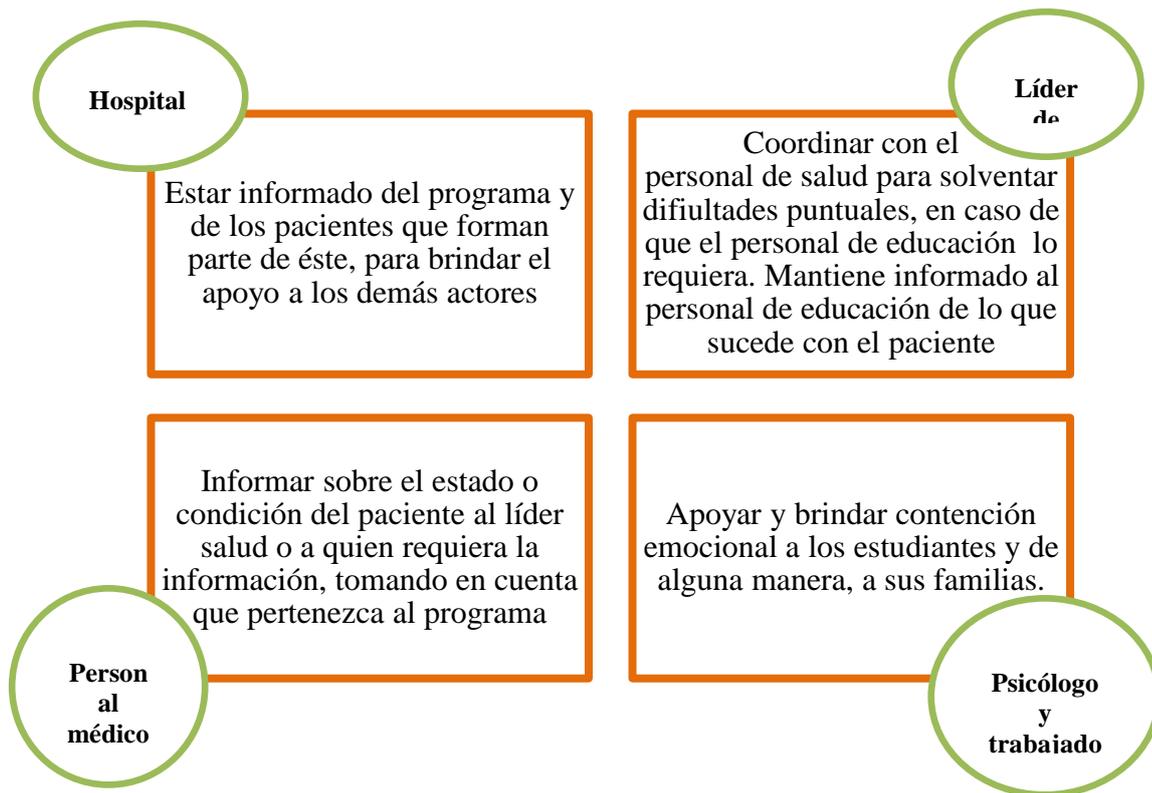


Gráfico 3: Función del bloque salud en el PAHD. Información adaptada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, (2016)

La familia, no está incluida en los gráficos dos ni tres, porque son ellos, quienes deben estar en constante interacción con los dos ámbitos: salud y educación de su hijo y de esta manera ser un apoyo fundamental en este proceso cumpliendo la función de mediador entre los demás actores del PAHD.

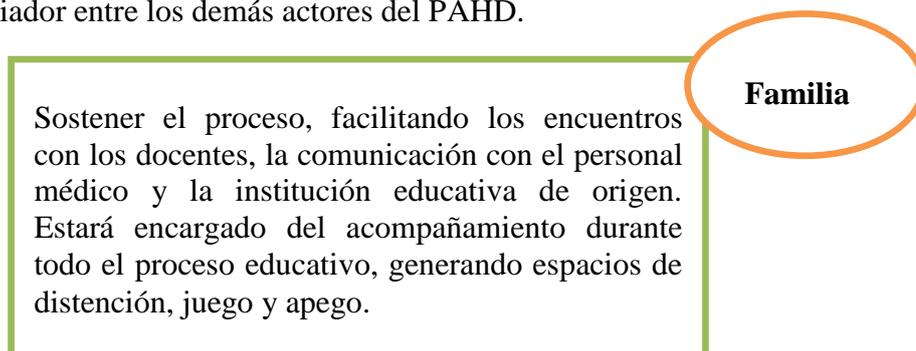


Gráfico 4: Función de la familia dentro del PAHD. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, (2016)

Otra de las problemáticas es el desconocimiento por parte de algunos de los actores involucrados en el PAHD, los hospitales y las instituciones educativas de las cuales formaban parte los estudiantes, ahora en situación de pacientes, del proceso que debe seguir este programa para poder funcionar y del rol que deben ejecutar cada uno de ellos. La finalidad del PAHD incluía atención hasta el hogar del paciente–estudiante cuando este se encuentre en reposo. Según lo expresado por el ex subsecretario, dificultades de presupuesto no permitieron ejecutar en su totalidad el programa.

El objetivo general del *PAHD* (2016) expone:

Garantizar el acceso, permanencia y aprendizaje de los niños y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización, tratamiento y/o reposo médico prolongado en el Sistema Educativo, recibiendo una atención educativa en forma colectiva y/o personalizada, integral y de calidad, mediante la continuidad de su proceso de enseñanza aprendizaje en el contexto educativo hospitalario y/o domiciliario. (p.25)

Su objetivo, según el *Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria* (2016), se ejecuta a través de los siguientes enfoques: derechos de los niños, inclusión, bienestar, ecológico contextual y atención integral y la gestión de ellos se desarrolla por medio de los siguientes procesos: articulación salud, educación, redes de apoyo, familia e integral. (p.31)

La estructura presentada del PAHD para el estudio, responde a su modelo de implementación, con funciones de apoyo establecidas para cada actor de la educación en respuesta a estos niños, que han tenido que ser internados por una enfermedad catastrófica que les impide asistir con normalidad a sus escuelas.

NECESIDADES:

- Los niños que están perdiendo su escolaridad por situaciones ajenas a ellos, el cáncer, las quimioterapias, el reposo prolongado en sus hogares por prescripción médica no les permite asistir a sus escuelas, ni continuar con su proceso educativo con regularidad.
- Los hospitales tanto públicos como privados no están listos con estructuras, ni recursos que beneficien a los niños internados con cáncer para que no pierdan su escolaridad.
- El sistema educativo nacional permita ante cualquier situación permanecer a los niños registrados en este, brindando el respaldo que como derecho tienen los estudiantes – pacientes.
- El PAHD creado por el Ministerio de Educación permita en su totalidad la inclusión de niños que padecen una enfermedad catastrófica, cáncer, en el contexto que el niño se encuentre, ya sea hospital, domicilio o escuela.
- Los actores que están involucrados en el proceso de mantener y acompañar al niño en la escolaridad deben desarrollar vínculos entre ellos, interactuar y trabajar en conjunto para garantizar la permanencia en la escolaridad y su inclusión social.

INTERESES:

- Que se garantice la escolaridad de niños que padecen de cáncer, a través de programas inclusivos que les permitan continuar con sus estudios.
- Que los hospitales sensibilicen su rol social, que estas instituciones no sólo se enfoquen en su razón de ser, el ámbito de la salud, sino también en la atención y servicio al paciente que se encuentra en edad de escolaridad.
- Que los hospitales al trabajar programas innovadores y servicios de calidad genere indicadores de eficiencia de su trabajo y se pueda medir con hospitales de un primer mundo.
- Que el PAHD se pueda fortalecer en todos sus componentes y procesos para que siga siendo un programa integral.

- Que los actores del PAHD logren vínculos entre ellos y el niño, comprendiéndolo como un ser en desarrollo, que aunque esté enfermo, tiene los mismos derechos de incluirse a la sociedad a través de la escolaridad.

PROBLEMAS:

- Desconocimiento del personal de la salud y el rol que deben ejercer en el PAHD no sólo los doctores, sino personal administrativo y todos los actores que acompañan el proceso hospitalario del niño.
- Desconocimiento del personal de la salud las bondades que ofrece el PAHD en los hospitales públicos y privados a los pacientes con enfermedades catastróficas.
- Un programa de educación para fortalecer la inclusión que ha sido poco socializado entre las instituciones de la educación y salud, como un derecho que garantice la calidad de vida del paciente en tratamiento.

CAPÍTULO II

DISPOSICIONES LEGALES

La educación especializada e inclusiva en el Ecuador ha tomado forma y ha sido respaldada a través de leyes que detallan los derechos que tienen los estudiantes con una NEE momentánea o permanente. Proceso que toma en cuenta las diferencias individuales de cada estudiante, los estilos con los que aprende, las posibilidades físicas, sociales, cognitivas y el desarrollo social del niño o adolescente.

El *MINEDUC* (2008), señala que:

Este modelo de inclusión no sólo comprende la presencia del estudiante en el contexto educativo formal, sino que comprende la creación de un entorno pedagógico en el que la estructura y la organización de la escuela, los docentes y el personal administrativo así como el currículo y las evaluaciones, los estudiantes y sus padres o responsables, es decir la atmosfera general de la escuela está dirigida a las cuatro dimensiones: personal, social, espacial, temporal. Es necesaria la disponibilidad como sociedad de adquirir, reconocer y realizar adaptaciones necesarias para hacer posible el ejercicio del derecho de estas personas a una educación. El rol de la escuela es un rol social y comunitario, en su conocimiento y ejercicio de los derechos humanos, su respeto por las opiniones y las ideas de los demás, el sentido de la cooperación y la colaboración en las relaciones de trabajo la comunicación abierta y la resolución de conflictos. (Grossman adaptado por Guarderas, 2008)

La investigación del tema propuesto hace necesario una exploración de documentos legales que la sustentan. La Constitución de la República del Ecuador, enuncia la protección de estos niños con enfermedades catastróficas en cuanto a educación y salud. El documento rector de la política pública el Plan del Buen Vivir hace referencia al contexto del Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, que a través de su marco legal establecido en la LOEI, fundamenta la participación de estos niños en el proceso educativo y establece los tipos de NEE. La Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en tratamiento de Latinoamérica y El Caribe en el ámbito de la educación y el

Acuerdo Ministerial N° 295-13 y 00000109 en el cual se presentan toda la propuesta del PAHD.

La Constitución de la República del Ecuador (2008), en su artículo 26, establece que:

“La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y es un deber ineludible e inexcusable del estado y que constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir. Las personas, las familias y la sociedad tienen derecho y la responsabilidad de participar en el proceso educativo”.

Todas las personas tienen el derecho de gozar de una educación de calidad, el Estado deberá garantizar sin excepción alguna, la formación educativa de estas personas. Es importante tomar en cuenta que siendo una normativa que no especifica atención especial para una necesidad, incluye ya la obligación de hacerlo.

La Constitución de la República del Ecuador (2008), en su artículo 3, numeral 1 dispone que: “es deber primordial del Estado garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud y la alimentación, entre otros”.

Este artículo nos muestra la prioridad que el estado, debe darle a la educación y a la salud, en el caso de esta propuesta para fortalecer el PAHD estos dos ámbitos se deben fusionar para brindar una atención integral al paciente-estudiante.

De acuerdo con lo previsto en la *Constitución de la República* (2008), en el artículo 32:

“La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación,

la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir”

Inmerso en este artículo, que, al inicio declara a la salud como derecho garantizado por el Estado, también toma en cuenta otros factores, uno de ellos la educación, en una situación de enfermedad el niño tendrá derecho a la educación de calidad que permita la inserción social y escolar.

Según dispone la *Constitución de la República* (2008), en el artículo 46, numeral 9, corresponde al Estado, adoptar medidas que aseguren a los niños y adolescentes la “Protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas”

La asistencia especial a la que se refiere el artículo se podría interpretar sólo en el ámbito de la salud, pero es importante ampliar esta atención en otros ámbitos como el educativo y tomar en cuenta que el desarrollo en el proceso educativo de estos niños se ve afectado por estas enfermedades mencionadas.

El objetivo 2 del *Plan Nacional para el Buen Vivir*, (2013) se enmarca en el contexto del Modelo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, el mismo que se enfoca en el:

Reconocimiento de los derechos de igualdad de todas las personas, lo cual implica la consolidación de políticas equitativas que eviten la exclusión y por medio de éstas fomentar la convivencia social, "el desafío es avanzar hacia la igualdad plena en la diversidad, sin exclusión, para lograr una vida digna, con acceso a salud, educación, protección social, atención especializada y protección especial." Es así que, este Plan busca fomentar una vida digna con equidad entre todas las personas y pueblos a nivel nacional.

Este objetivo hace énfasis en la igualdad del derecho que tienen los niños que padecen de una enfermedad al recibir una educación de calidad enfocada en la inclusión social, que a través de políticas estatales se pueda garantizar la continuidad

del año escolar y la permanencia del estudiante-paciente en el sistema educativo nacional.

La *LOEI* en el artículo 47 determina que tanto la educación formal como la no formal tomarán en cuenta las necesidades educativas especiales de las personas en lo afectivo, cognitivo y psicomotriz.

La autoridad Educativa Nacional velará porque esas necesidades educativas especiales no se conviertan en impedimento para el acceso a la educación. El Estado ecuatoriano garantizará la inclusión e integración de estas personas en los establecimientos educativos, eliminando las barreras de su aprendizaje.

Según la *LOEI*, en el artículo 240 dispone que:

Los estudiantes en situación de vulnerabilidad tienen derecho a un servicio educativo que dé respuesta a sus necesidades educativas especiales, de conformidad con lo establecido en el presente reglamento y la normativa específica sobre educación en casa, aulas hospitalarias y otras que para el efecto emita el Nivel Central de la Autoridad Educativa Nacional.

Una de las necesidades de esta propuesta es que los niños puedan permanecer en el Sistema Educativo Nacional a pesar que no asistan con regularidad a una escuela, y que no pierdan el año escolar por retrasos o faltas. También el PAHD en su modelo de gestión y atención propone la educación no formal como un complemento que permitirá al niño continuar su año escolar con apoyos especiales y actores de la educación fortaleciendo el proceso educativo desde su posición y función, de manera que se pueda integrar y garantizar el bienestar en salud, educación, en lo social y personal.

Según la Declaración de los *Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe* en el ámbito de la educación Río de Janeiro, Brasil, (2009) en la Asamblea General de la Red Latinoamericana y del Caribe establece los siguientes derechos para los niños que se encuentran hospitalizados en etapa escolar;

...Derecho a recibir educación mientras se encuentra hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o en situación de enfermedad, durante toda la línea de vida desde su nacimiento;

Derecho a ser educados por profesionales de la educación especializados, conforme a proyectos educativos que atiendan sus necesidades especiales, con contenidos, metodología y evaluación que consideren su situación médica y de salud;

Derecho a recibir educación en los establecimientos de salud, en espacios propios definidos para desarrollar actividades pedagógicas, en lugares adecuados, accesibles, debidamente implementados, que respondan a las tendencias educativas vigentes;

Derecho a que los estudios cursados en el Aula y/o Escuela Hospitalaria o en su domicilio sean reconocidos por los organismos educacionales y posibiliten la promoción escolar...

Estos derechos impulsaron al planteamiento y ejecución de un Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa del PAHD en el Ecuador, tomando en cuenta cada uno de sus ítems, las funciones de cada uno de los actores, los recursos, la metodología y sobretodo la calidad de vida y atención en cuanto a salud y educación que se merece un niño con alguna enfermedad catastrófica.

Para lograr la finalidad del PAHD se debe establecer un vínculo entre los involucrados en el proceso educativo del estudiante-paciente, de manera que se logre un seguimiento y retroalimentación de los logros en los aprendizajes, que cuando este niño se reinserte a la institución educativa pueda hacerlo con regularidad, aprovechando lo desarrollado en el programa.

FUNDAMENTOS CURRICULARES

Los programas educativos desarrollados en la educación pretenden dar un complemento a la educación formal, su estructura curricular no está determinada solamente por las metodologías para enseñar, sino también desarrollar los modelos y procesos de implementación dando respuesta al objetivo central del programa diseñado.

En las revisiones documentales oficiales, el PAHD presenta un Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, que enlista metodologías fundamentadas en la: atención educativa, intervención, sensibilización, asesoramiento, coordinación con redes de apoyo y seguimiento.

Al ser un modelo de intervención educativa, su currículo no está determinado en el programa, argumentando su naturaleza de ser programa de educación alternativa que responde a la inclusión, a través de la reinserción a la educación escolarizada.

Es importante tomar en cuenta la información dispuesta en el modelo antes mencionado, de manera que, todos los actores del PAHD puedan llevar a cabo lo propuesto para educar al estudiante en situación de paciente desde otro contexto, atendiendo las necesidades del niño y cumpliendo a la vez, con lo que el MINEDUC propone para la enseñanza en los diferentes niveles, áreas y ámbitos de la educación. La atención educativa a la que hace referencia el Programa, son a las metodologías que los docentes deben utilizar en respuesta al currículo educativo nacional, además propone un modelo de atención y procesos a los que se hará referencia en el siguiente gráfico.



Gráfico 5: Modelo de atención y procesos. Información tomada del Modelo Nacional de Atención y Gestión Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, (2016)

Según el *Reglamento de la LOEI*, en el Capítulo V, artículo 88 el Proyecto Educativo Institucional de un establecimiento educativo es “el documento público de planificación estratégica institucional en el que constan acciones estratégicas a mediano y largo plazo, dirigidas a asegurar la calidad de los aprendizajes estudiantiles y una vinculación propositiva con el entorno escolar”.

El MINEDUC consideró importante tomar en cuenta el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en el Proyecto Educativo Institucional (PEI) de las instituciones educativas en respuesta a esta NEE y a los niños que padecen de alguna enfermedad catastrófica y que son parte de la institución estableciendo una mejor oferta educativa con mayor alcance.

Según el *Modelo Nacional de Gestión de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria*, (2016) la misión propuesta es:

El Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria tiene como misión el desarrollo de un quehacer educativo, de calidad, integral, innovador y facilitador de aprendizajes para los niños y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización / internación, tratamiento y/o reposo médico

prolongado, en todos los niveles educacionales obligatorios de forma colectiva y/o personalizada, acorde a las necesidades educativas especiales, contando con actores activos y comprometidos que actúen con responsabilidad y profesionalismo; con la finalidad de favorecer el desarrollo de habilidades y destrezas de los estudiantes, que les permitan contar con las mejores condiciones posibles para el momento de la reincorporación a su institución educativa de origen y contribuyan a la construcción de sus proyectos de vida. (p.59)

La Visión: “Ser referentes nacionales en la atención educativa de calidad a los estudiantes en situación de enfermedad, hospitalización / internación, tratamiento y/o reposo médico prolongado, en el contexto hospitalario, a través de prácticas educativas exitosas, reconocidas por la comunidad local y nacional”. (p.59)

Al ser el PAHD una propuesta que se ha implementado en el 2016, para la elaboración de este trabajo de investigación corresponde regirse al Currículo Educativo Nacional 2017, que propone logros básicos imprescindibles y logros básicos deseables, para el desarrollo de la propuesta se tomarán en cuenta los imprescindibles, ya que es lo elemental que debe saber un niño que se encuentre en el rango de edad perteneciente a este nivel. El área con la cual se trabajará es la de Lengua y Literatura, considerando que abarca los procesos de lectura y escritura, que si son desarrollados en los estudiantes-pacientes, les servirá de herramienta para alcanzar otros conocimientos de las diferentes áreas de aprendizaje.

En este caso la población de estudio de esta investigación son los niños que están escolarizados en la básica elemental en el hospital, y ese currículo, que es al cual el docente que trabaje el programa debe regirse en relación a los logros imprescindibles que debe alcanzar el niño en ese nivel de escolaridad, en su intervención, podrá hacer adaptaciones curriculares que respondan a los logros básicos imprescindibles del currículo nacional y a los objetivos de los bloques de aprendizajes seleccionados.

El *Currículo Educativo Nacional* (2017), en el Área de Lengua y Literatura de la básica elemental presenta como objetivos generales del bloque lectura los siguientes:

- Leer de manera autónoma textos literarios y no literarios, para recrearse y satisfacer necesidades de información y aprendizaje.
- Desarrollar las habilidades de pensamiento para fortalecer las capacidades de resolución de problemas y aprendizaje autónomo mediante el uso de la lengua oral y escrita.
- Usar los recursos de la biblioteca de aula y explorar las TIC para enriquecer las actividades de lectura y escritura literaria y no literaria. (p.297)

En el bloque de escritura, considera los siguientes objetivos generales que debe alcanzar un niño que se encuentre en el nivel de básica elemental:

- Escribir relatos y textos expositivos y descriptivos, en diversos soportes disponibles, y emplearlos como medios de comunicación y expresión del pensamiento.
- Reflexionar sobre los patrones semánticos, léxicos, sintácticos, ortográficos y las propiedades textuales para aplicarlos en sus producciones escritas.
- Apropiarse del código alfabético del castellano y emplearlo de manera autónoma en la escritura. (p.297)

Estos objetivos deberán ser tomados en cuenta al momento de desglosar las destrezas que se desarrollarán en la propuesta, de manera que el docente pueda plantear actividades que permitan el cumplimiento de éstos y brindar herramientas y recursos adecuados a los estudiantes-pacientes para la construcción del conocimiento.

FUNDAMENTACIÓN PEDAGÓGICA:

Las pedagogías establecidas en el PAHD, en su Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, determina metodologías que el docente hospitalario debe implementar en su desarrollo curricular determinado en relación al nivel de educación del estudiante paciente a su cargo. Las pedagogías que el PAHD identifica están en relación con Aprendizaje Personalizado y Método lúdico.

La aplicación de estas pedagogías se fundamentan en la pedagogía hospitalaria, que según el *Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria* (2016 p.26) se desarrolla desde un enfoque resiliente e inclusivo, encargándose de retomar, continuar o iniciar el proceso educativo de los niños en situación de enfermedad, hospitalización, tratamiento y/o reposo médico prolongado, con base en sus necesidades educativas especiales, cuyo fin es evitar el rezago escolar, el analfabetismo o la deserción a causa de su situación de salud. Sin dejar de lado el desarrollo integral del sujeto en los ámbitos, social, educativo, personal, etc., elevando al máximo todas sus capacidades, incluso en una situación de enfermedad. (Riquelme, 2016).

De acuerdo a la definición que propone Sylvia Riquelme en los trabajos de investigación los cuales han sido tomados en cuenta este modelo de gestión y atención del programa, no considera al estudiante en situación de paciente como un ser imposibilitado, sino como un sujeto que aprende y que sus habilidades pueden ser potencializadas al máximo tomando en cuenta una metodología adecuada para el desarrollo de destrezas no sólo cognitivas, motrices sino también sociales.

En el enfoque pedagógico es importante recalcar que este programa trabaja con adecuaciones y adaptaciones curriculares respondiendo a la necesidad inmediata o prolongada del estudiante-paciente, proponiendo estrategias de acción para la

solución de una dificultad en el proceso educativo desde su estado o condición de salud.

La teoría del constructivismo plantea la zona de desarrollo próximo que se caracteriza por lo que el sujeto es capaz de hacer y el nivel de desarrollo potencial que es lo que el sujeto puede lograr bajo la supervisión de un adulto o de pares. (Vigotsky, citado por Castorina, 2004, p.27).

Es importante conectar esta teoría con los logros imprescindibles que deberían ser los que se encuentren en la zona de desarrollo próximo, sin embargo a futuro en el desarrollo de éstos cada uno pasará por este proceso y serán los actores del PAHD quienes actúen como mediadores entre el aprendizaje y los recursos para la asimilación de los mismos.

Para el desarrollo del aprendizaje dentro del contexto hospitalario se proponen metodologías que facilitarán la asimilación de conocimientos, destrezas y experiencias. Una de estas metodologías propuestas en el modelo del programa es la lúdica que, Según Vigotsky citado por Castorina, (2004) crea una Zona de Desarrollo próximo y facilita la asimilación de conocimientos de todo tipo.

El método lúdico se desarrolla a través de las diferentes técnicas, como arte terapia, música terapia, teatro, lectura interactiva, expresión plástica, etc. los niños, niñas y adolescentes son capaces de adquirir nuevos aprendizajes y aprehender conocimientos y además, son verdaderos espacios de catarsis, de mejoramiento de sus relaciones interpersonales y de reducción significativa de tensiones (Modelo Nacional de Gestión y Atención Hospitalaria y Domiciliaria, 2016 p. 76)

También se toma en cuenta otras metodologías como la personalizada que según la teoría de Faure (1981), es considerada como un medio a través del cual se

realiza una formación personal y social sólida, segura y duradera en la que cada quien crece y progresa a su propio ritmo. Tomando en cuenta los siguientes principios planteados él: singularidad, que reconoce la individualidad de cada sujeto, las particularidades y ritmos de aprendizaje; el principio de autonomía que considera al ser humano como sujeto libre y que sea consciente de esa libertad acompañado del compromiso en las decisiones en función a este aspecto; y el principio de apertura desarrollando la dimensión social y comunicativa de cada estudiante.

Se aplican estrategias como la múltiple/simultánea que según el *Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria* (2016 p.77), es aplicada al estar estructurada un aula hospitalaria con niños de diferentes edades que deben cumplir logros de acuerdo a su etapa y nivel educativo, esta metodología permite responder a la diversidad de un aula tomando en cuenta la situación de los diferentes pacientes en el mencionado espacio, sus características individuales, patologías, etc., para aplicar esta metodología es recomendable la micro planificación simultánea tomando en cuenta las elaboradas por los docentes de las instituciones educativas a las que pertenecen estos niños.

La flexibilidad dentro del contexto educativo hospitalario es un factor fundamental, ya que permitirá a la metodología adaptarse a la condición del estudiante en situación de enfermedad, porque es el protagonista de este proceso y los estragos o secuelas que pueden dejar las enfermedades, y más una de éstas como es el cáncer pueden provocar dificultades de aprendizaje, por lo tanto es necesario la aplicación de adaptaciones curriculares. (*Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria*, 2016, p.79)

Esta adaptación curricular permite responder a las necesidades del estudiante-paciente y debe ser realizada en conjunto con el o la docente del Programa y docente / tutor de la Institución Educativa de origen, la Unidad De Apoyo a la Inclusión (UDAI) o Departamento de Consejería Estudiantil (DECE) que también apoya en éste proceso con asesoramiento, cuando sea necesario.

Siendo la UDAI una entidad que:

Proporciona apoyo técnico, metodológico y conceptual mediante el trabajo de un equipo de profesionales. Su misión es facilitar la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad, con preferencia de atención a quienes se encuentran en situación o riesgo de exclusión, marginación o de abandono del proceso educativo a través de tres ejes de atención: evaluación /ubicación, intervención, y seguimiento, favoreciendo su acceso, permanencia, participación, aprendizaje, promoción y culminación en el Sistema Educativo Nacional. (Ministerio de Educación, 2008)

Los recursos tecnológicos forman parte de una metodología innovadora que permitirá la adquisición de conocimientos de una forma eficaz convirtiéndose en una herramienta que contribuye en el proceso de enseñanza aprendizaje y favorece el desarrollo afectivo, social y comunicativo de los estudiantes. Reforzando los conocimientos adquiridos y permitiendo fortalecer el vínculo social del estudiante-paciente con sus compañeros del aula, maestros y padres. (*Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria*, 2016, p80)

Estas metodologías constituyen una parte fundamental en el proceso educativo del estudiante-paciente, tomando en cuenta al sujeto y la situación que está viviendo ajena a la voluntad de él y que no todos los días serán iguales, que la predisposición en algunas ocasiones no será la misma, que algún tratamiento lo dejó débil y no puede trasladarse hasta un espacio formal de aprendizaje, sino considerando que existen otras posibilidades y medios por los cuales optar para llevar a cabo el aprendizaje.

FUNDAMENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA:

Basándonos en la Pedagogía Hospitalaria que promueve la atención y la multidiversidad de formas para atender y cuidar al estudiante paciente en el proceso de enfermedad y escolaridad , el cuidado se convierte en el concepto rector, vinculado al estado emocional del sujeto que aprende.

Según Toro, B. (2008) en su documento manifestó que “*el cuidado asume una doble función previene daños futuros y repara y regenera daños pasados*”, es decir que el cuidado constituye un pilar fundamental en la vida de una persona, retomando al protagonista central de esta propuesta que es el niño e identificando que los principales cuidadores en el proceso de hospitalización son los padres puede convertirse en la clave para sacar adelante al estudiante-paciente que se encuentra en un proceso que lo obliga a ser dependiente de alguien. Quién mejor y más comprometido que un padre y/o una madre con su hijo.

Es importante resaltar los cuidados que Toro plantea en su documento, que son cinco: el autocuidado, el cuidado del espíritu, de los cercanos, a los lejanos, a los extraños, del intelecto y del planeta, para esta investigación se hará énfasis en tres cuidados. Cuidar al a los cercanos, que según Toro, (2008) es “aprender a crear vínculos afectivos. Las características que definen un vínculo afectivo son la implicación emocional, el compromiso en un proyecto de vida con continuidad, la permanencia en el tiempo y la unicidad de la relación”. Por lo tanto este cuidado se atribuye al padre de familia o cuidador que es quien tiene el vínculo más cercano con el estudiante paciente.

Aprender a cuidar a los lejanos se relaciona con los actores del PAHD tanto del bloque educación como el bloque de salud. Por lo tanto este cuidado deberá ser brindado por parte de los docentes de origen, docentes itinerantes, instituciones

educativas, hospital y otra entidad. Según Toro, (2008) aprender a cuidar a los lejanos es:

Cuidar a nuestros colegas y conocidos, que requiere aprender a cuidar las organizaciones e instituciones. El cuidado de la familia y de las organizaciones de todo tipo (de barrio, de amigos, de profesionales, religiosas, etc.) son factores de seguridad para nosotros y para los que se relacionan con nosotros más allá de nuestros lazos familiares.

¿Cómo cuidar a los que no conocemos. Como cuidar del niño o de la familia que está a miles de kilómetros y con la que jamás nos encontraremos en el espacio y el tiempo? La respuesta es sencilla, cuidando los bienes públicos. (Toro, 2008)

Este cuidado es importante al igual que los mencionados, porque a pesar de no conocer al sujeto o al grupo de sujetos beneficiados, se está velando por los bienes públicos en este caso por una política pública que garantiza la escolaridad de los niños con enfermedades catastróficas y a su vez se cuida a la familia de estos niños, y a las personas que lo rodean sosteniendo este proceso de enfermedad y escolaridad del niño.

Según Boff, (2008) “*Cuando amamos cuidamos y cuando cuidamos amamos*”, el cuidado se convierte en un paradigma que según Toro desarrolla tres saberes: saber cuidar, saber hacer transacciones y saber conversar, si trasladamos esta teoría al contexto ubicado, el padre de familia desarrolla el primer saber ejerciendo su principal rol que es el ser cuidador, debiendo ser su segundo rol el de mediador relacionado con el segundo saber y su último pero no menos importante el de educador vinculado con el tercer saber.

LA PROPUESTA DE ACUERDO CON EL IDEARIO, MISIÓN O VISIÓN INSTITUCIONAL

La propuesta fortalece al paciente-estudiante, mientras esté inmerso o ambulatorio en los procesos de hospitalización de su enfermedad, las instituciones de salud para el estudio varían dependiendo su nivel. El nivel tres que son los Centros Hospitalarios con Especialidades es el que se identifica para este estudio que por ley debería aplicar estos programas a sus pacientes de enfermedades catastróficas especialmente el cáncer. Institucionalmente y de acuerdo a la delimitación de la investigación sólo se va a describir instituciones que tengan la especialidad dentro de su estructura, por lo tanto la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) por ser el referente local de atención a esta enfermedad catastrófica, es el seleccionado para esta investigación.

El Hospital de SOLCA de la ciudad de Guayaquil, quien atiende a niños con enfermedades catastróficas, como el cáncer desde hace más de 60 años. Esta institución de salud que atiende y es especialista en tratamientos para combatir el cáncer, entre sus áreas, cuenta con la de pediatría que acoge a los niños que padecen de esta enfermedad desde sus primeros meses de edad hasta los 17 años, esta área está clasificada por salas según el nivel de gravedad o cuidados que debe tener el paciente. Aún no cuenta con el PAH, pero sí con aula de recreación para los niños, que está a cargo del Comité de Damas, una parvularia y voluntarias.

Su misión, declarada en su sitio web SOLCA (2017) dice:

Conducir en su jurisdicción la lucha contra el cáncer, a través de la promoción, educación, prevención, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, con el fin de disminuir la morbi - mortalidad y brindarle una mejor calidad de vida al paciente

La misma responde a su visión, que expresa:

Mantenerse como una Institución moderna, modelo y líder en la lucha contra el cáncer, de reconocido prestigio, confianza y credibilidad; por su alta especialización, su elevado nivel científico y tecnológico; por su excelencia en el servicio y atención al paciente, por su gestión transparente, su actividad docente; y por su contribución a la formulación de políticas y normas sobre la materia para la preservación de la salud pública.

La estrategia declarada por el hospital de estudio, está enfocada a la salud y la enfermedad; salvo en que busca brindarle al paciente, sea cual sea su edad, una mejor calidad de vida, con la contribución a política públicas que le den indicadores de servicio y atención al paciente. En este caso, la propuesta planteada responde a los objetivos y metas que persigue la institución de salud, en estudio.

Además permitirá identificar los factores por los cuales, este gran establecimiento de salud, que atiende a muchos niños que padecen de cáncer, no cuenta con el PAH, siendo este un programa aparentemente integral que beneficia a los pacientes en edad escolar a continuar con su proceso educativo y a ser incluidos, a través de la atención educativa de esta necesidad.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA EN RELACIÓN A LAS VARIABLES DE FORMA INTEGRADA

Los datos teóricos expuestos en la exploración bibliográfica y de campo realizada para este estudio, se centran en tres variables relacionadas en esta propuesta: Programa de Aulas Hospitalarias y Domiciliarias, Inclusión y Niños con Cáncer.

Programa de Aulas Hospitalarias y Domiciliarias.

Es un programa educativo desarrollado por el MINEDUC en el cual los niños con enfermedades catastróficas, como el cáncer, pueden continuar su escolaridad, ya que permite que los niños hospitalizados con estas enfermedades, puedan continuar su estudio. Un programa integral que incluye metodología, actores, procesos de acompañamiento, etc., que se debe incluir en los hospitales que atienden a niños en edad escolar en el país

En el artículo 228 de la Ley Orgánica de Educación Intercultural se dividen las necesidades educativas especiales asociadas y no asociadas a la discapacidad, en la cual, se toman en cuenta las situaciones de vulnerabilidad y en su subdivisión plantea a las enfermedades catastróficas como una de éstas. Los niños que padecen de cáncer, a pesar de sus marcados estragos, prolongado tratamiento en alguno de los casos e inestabilidad en la salud, pueden continuar su escolaridad, pues el MINEDUC creó un programa que cumple con los derechos de aquellos niños, que por situaciones ajenas a ellos deben ser hospitalizados. Este programa integral permite que el niño con cáncer pueda continuar con sus estudios, adaptando el contexto hospitalario como un aula de clases, en la cual se desarrollarán los conocimientos, a través de estrategias, metodologías y actores de este programa que apoyarán el proceso educativo del estudiante-paciente.

Inclusión.

La inclusión del niño con cáncer en la educación, crea las mismas posibilidades y oportunidades que para todos, satisfaciendo la necesidad educativa de este estudiante-paciente, atendiendo la diversidad desde contextos educativos no formales, sin dejar de pertenecer al sistema educativo nacional, a pesar de no asistir con regularidad a la institución educativa a la que pertenecía antes de ser detectada su enfermedad, puede continuar con su escolaridad desde el hospital. A través de este programa, de la función y el vínculo que establezcan los actores, de las prácticas innovadoras y medios que apoyan este proceso, el niño debe lograr la adquisición de destrezas y conocimientos.

Niños con Cáncer.

El cáncer, según la *Organización Mundial de la Salud*, se define como “El proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células malignas que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo...” El niño que padece de cáncer, no sólo está afectado en el ámbito de la salud, sino también en el emocional, porque existen diferentes tratamientos para esta enfermedad, según el tipo de cáncer y la gravedad, que debilitan al paciente y afectan su autoestima, tomando en cuenta que se encuentran en su edad escolar y que al estar dentro de una sala de hospital dificulta estos procesos.

Es importante tomar en cuenta estas variables para el proceso de exploración y descripción de la implementación del PAHD que beneficia al niño que padece de una enfermedad catastrófica y permite atender a la diversidad que debería ser implementado en todos los hospitales que se caractericen por la atención a esta población de edad escolar. Los resultados de esta investigación permitirán fortalecer los componentes del PAHD con estrategias adaptadas a territorio.

La propuesta será el resultado de la exploración y descripción de como se está aplicando el PAHD, y como se debería incorporar en los hospitales con este tipo de paciente. Los resultados de esta investigación permitirán fortalecer sus componentes con estrategias adaptadas a territorio, promoviendo la adopción de este programa en hospitales de este tipo.

CAPÍTULO III: PROPÓSITOS Y LOGROS

OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

Fortalecer el Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias para garantizar la escolaridad de niños con cáncer, a través actividades y recursos que permitan desarrollar el proceso de enseñanza y aprendizaje desde la inclusión.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar los niveles de involucramiento de cada uno de los actores que acompañan al niño con cáncer en el proceso de escolaridad.
- Identificar los factores que dificultan la incorporación e implementación del programa Aulas Hospitalarias.
- Evaluar la potencialidad de los Programas Aulas Hospitalarias a favor de la inclusión de niños con cáncer en la escolaridad.

PRETENSIONES INICIALES:

- Esclarecimiento del rol de los actores del Programa Aulas Hospitalarias como parte fundamental de un proceso integral, que beneficia el desarrollo del niño en el aspecto social, cognitivo, motriz, emocional, y la continuidad de su escolaridad.
- Los hospitales dispuestos a implementar el Programa Aulas Hospitalarias, sensibilizando su rol y considerando al paciente como un sujeto que, a pesar de su condición, tiene aspiraciones y deseos de superación, que pueden ser

cumplidos con la ayuda de la entidad de salud donde permanecen por un largo tiempo.

- El Programa Aulas Hospitalarias como herramienta de apoyo a la total y verdadera inclusión de niños con una Necesidad Educativa Especial no asociada a la discapacidad, en situación de vulnerabilidad, desde otro contexto educativo.

POBLACIÓN BENEFICIARIA:

El PAHD garantiza la inclusión de los niños con enfermedades vulnerables y la permanencia de ellos en el sistema educativo nacional, por lo tanto los principales beneficiarios de esta propuesta serán los niños que padezcan de enfermedades catastróficas, ya que al desarrollar estrategias que permitan el fortalecimiento de este programa y la búsqueda de opciones para que este sea implementado, le permitirá al niño mantener su calidad de vida, su permanencia en la sociedad y ayudará aliviar el proceso de hospitalización en el que permanece por la enfermedad, permitiendo continuar su escolaridad.

Cabe recalcar que cualquier Institución de salud, en este caso SOLCA, puede ser beneficiada a través de la implementación del programa, cumpliendo su misión de mantener la calidad de vida del paciente.

ESTRATEGIAS INVESTIGATIVAS PARA RECABAR INFORMACIÓN SOBRE LA REALIDAD DE LA ENSEÑANZA-APRENDIZAJE:

Es importante, considerar que el proceso de enseñanza y aprendizaje en este programa se da diferente que en las instituciones educativas, pero no aislado. El Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria presenta un cronograma de actividades de acuerdo al año de Educación General Básica en el que se encuentre el niño, además de estar relacionado con los conocimientos que se están impartiendo en las instituciones educativas donde asistían los niños que ahora están hospitalizados.

Previo a desarrollar la propuesta es importante conocer cómo está funcionando este programa estableciendo los aciertos y desaciertos en su implementación. El estudio se realizó en instituciones de salud, específicamente en las áreas de pediatría con pacientes hospitalizados por largo tiempo. La exploración inicial permitió acercarse al problema de estudio; así como identificar las Instituciones de Salud con el perfil descrito para la investigación.

De acuerdo al registro de Hospitales con ésta demanda de atención, en el listado del Ministerio de Salud Pública se identificaron para la zona 8 los siguientes: Hospital Francisco Icaza Bustamante, Hospital Roberto Gilbert, SOLCA y Hospital General del Guasmo Sur. Para sistematizar la información se establecieron dos categorías: Conocimiento del PAHD y Otras alternativas, esta última se refiere a actividades afines para los niños de estudio.

Tabla No. 1 Listado de hospitales de estudio. Datos informativos y categorías.

HOSPITALES	DATOS INFORMATIVOS		CATEGORÍAS	
	Sector de la ciudad	Tipo de hospital	Conocimiento del PAHD	Otras Alternativas
Hospital Francisco Icaza Bustamante	Centro de la ciudad Av. Quito	Público	Básico Sí aplica	Gimnasio para terapias
SOLCA	Norte de la ciudad Av. Pedro Menéndez Gilbert	Privado	Básico No aplica	Área recreativa administrada por las Damas de SOLCA
Hospital Roberto Gilbert	Norte de la ciudad Av. Roberto Gilbert y Nicasio Safadi	Privado	Básico No aplica	Maestras esporádicas Sala digital
Hospital General del Gusamo Sur	Sur de la ciudad Av. Cacique Tomalá y Callejón Eloy Alfaro	Público	Total Sí aplica	-----

El resultado de la exploración permitió definir una estrategia metodológica para la investigación, así se determinó una investigación de tipo descriptivo que según Hernández (2016) “busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (p.92).

Por lo tanto este tipo de investigación permitirá la recopilación de datos sobre las categorías planteadas que estarán distribuidas para cada variable de estudio. Se procedió a determinar el enfoque de la investigación que por sus características y necesidad de profundizar sobre la aplicabilidad del PAHD, se diseñó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas para tener un acercamiento más detallado sobre el Programa desde la perspectiva de sus usuarios.

Que, según lo expuesto por Hernández (2016) el enfoque cualitativo permite “desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven, primero, para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes; y después, para perfeccionarlas y responderlas”. (p.7)

El enfoque cualitativo permitió describir la realidad del estudiante-paciente en estudio, como del programa. Los resultados del instrumento aplicado permitieron profundizar las prácticas educativas aplicadas en los hospitales como del PAHD. Para el análisis de los resultados obtenidos se determinaron categorías distribuidas entre las variables de estudio, que facilitaron la recolección de la información, como primera parte; así como la interpretación de los resultados.

Es fundamental recordar a qué hace referencia cada variable de estudio, ya que permitirá contrastar el propósito de la investigación con los resultados de la misma.

- **Inclusión:** oportunidad para que los niños con enfermedades catastróficas, entre ellas cáncer, continúen inmersos en la educación regular escolarizada a través del PAHD en la educación.
- **Niños con Cáncer:** niños en edad escolar, que al estar dentro de una sala de hospital se dificulta la continuidad de sus estudios y aprendizaje regular de acuerdo al sistema educativo.
- **Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias:** estudio de la estructura del programa y metodología aplicada a los niños con enfermedades catastróficas, en este caso cáncer, con la finalidad de evaluarlo y fortalecerlo como una oportunidad de continuidad en la educación escolarizada.

Tabla No. 2 Categorización de las variables

VARIABLES	CATEGORÍA
Inclusión	1. Proceso Hospital/Escuela
	2. Metodología de enseñanza
Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias	3. Operatividad
	4. Relación entre actores
	5. Implementación
Niños con Cáncer	6. Niveles de gravedad
	7. Leyes
	8. Entidad de apoyo

Gracias a la distribución de categorías de acuerdo a las variables de estudio se pudo elaborar la entrevista semiestructurada, de manera que ésta pudiera ser respondida y se pueda determinar el origen del problema para poder poner en marcha la propuesta a futuro. Para la variable inclusión, se seleccionó dos categorías: Proceso Hospitalización/Escuela, la cual permitió constatar cómo se da la relación

entre la entidad de salud y la educativa, qué función tiene cada una, cómo se complementa el trabajo o si se da de forma aislada; y la segunda categoría, metodología de enseñanza, que permitió conocer, en el caso de los hospitales que implementaron el PAHD qué estrategias aplican para la inclusión de estos niños que constantemente están en el hospital o en reposo prolongado.

Para la variable de estudio Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias se seleccionó tres categorías: Operatividad, que se basó en el funcionamiento del programa y en el caso de los hospitales que no lo tenían, se tomaba en cuenta las alternativas que ofrecían como espacios educativos o de desarrollo de habilidades para estos niños. La segunda categoría fue relación entre los actores, permitió descubrir el vínculo que existe entre todos los actores del programa, padres de familia, hospital, institución educativa, red de apoyo etc., detallando la función que cumple cada uno de éstos en el proceso de enfermedad y escolaridad en estos estudiantes-pacientes. Y la tercera categoría hacía referencia a la implementación del programa, los aciertos y desaciertos que se habían descubierto en cuanto a este modelo educativo enfocado en otro contexto como lo era el hospital, al igual que permitió descubrir las razones por las cuales otros hospitales no lo habían implementado.

Finalmente para la variable de estudio: niños con cáncer se plantearon tres categorías: niveles de gravedad, porque era necesario saber la clasificación de las salas del hospital donde se encuentran pacientes en edad escolar y la posibilidad que cada uno de ellos tenía para participar en el PAHD o de alguna actividad alternativa. La segunda categoría fue leyes, de manera que se pudo verificar si éstas estaban siendo cumplidas o si eran desconocidas; y para la tercera categoría se consideró a las redes de apoyo, ya que cumplen una función importante en el proceso tanto en los hospitales que tienen implementado el programa como en los que no, porque apoyan los procesos de inclusión ya sea desde actividades propias del PAHD o de alternativas en los hospitales que no aplican el programa.

La población de estudio se definió en base a los registros hospitalarios de las cuatro instituciones exploradas y que fueron tomadas para este estudio. La muestra se determinó en base a los actores que participan de forma integral en el PAHD, para lo que se determinó el número de: enfermeras que ejerzan su labor en el área de pediatría, padres de familia con hijos en situación de vulnerabilidad con enfermedad catastrófica y que estén internados, a los doctores a cargo de los estudiantes-pacientes, a profesores del hospital y a directivos de estas instituciones de salud. Se estimó una muestra no probabilística de juicio: estar trabajando con pacientes de enfermedades catastróficas. No se excluyó a los padres de familia ni profesores itinerantes ni de origen, sino que se determinó en base a la posibilidad de acceso a ello, debido a su rotación en los hospitales.

Tabla No. 3 Población estudiada

POBLACIÓN	N°
Enfermeras	6
Padres de familia	10
Doctores	5
Directivos	4
Profesores	5

REALIDAD DE LA ENSEÑANZA-APRENDIZAJE

Uno de los más grandes problemas que afectan el proceso que se debe seguir para que el niño pueda continuar con su escolaridad, es la operatividad del programa. El personal que labora en las instituciones de salud desconoce, los detalles del proceso que plantea el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria o en caso de los hospitales que lo aplican, como la implementación del programa no lleva más de un año, y no es una ley establecida que al no ser cumplida es penalizada, entonces se realizan ajustes de acuerdo a la institución de salud, los cuales no siempre resultan de beneficio para los niños.

En el ámbito educación los docentes de las Instituciones Educativas no tienen mucha información acerca del programa, pero colaboran con los padres de familia, gestionando y proporcionando lo aprendido en los días que el estudiante-paciente ha estado ausente a través del envío de cuadernos, tareas, etc., pero “ponerse al día” no significa que los procesos de enseñanza-aprendizaje se den es más, los niños aún quedan sin una experiencia de aprendizaje significativa, sin ninguna explicación ni didáctica que les permita la asimilación del contenido que es proporcionado los días de ausencia, simplemente el cumplimiento de estos deberes y presentaciones generan una nota que permitirá al niño continuar en el Sistema Educativo Nacional, cuando existe un programa que evita todas estas situaciones y beneficia a los niños garantizándole su permanencia en la escolaridad, sistema y brindándoles los procesos adecuados para la asimilación del aprendizaje y optimización de recursos.

También existe otra problemática en cuando al ámbito educación, en los hospitales que se aplica el programa los docentes que trabajan en las aulas hospitalarias se les dificulta el manejo de los grupos al momento de ejecutar las clases, ya que éstos son divididos por rango edades y no todos deben desarrollar las mismas destrezas. El horario para permanecer en el aula hospitalaria está establecido en el modelo, y a pesar de ser flexible el docente de hospital, que es un profesional perteneciente al sector público, cumple también un horario (2horas, que son llamadas

de planificación), a este docente se lo llama itinerante. Entonces la atención personalizada se torna un poco compleja en las aulas en las que son inscritos más de 12 niños, y tomando en cuenta que existe la posibilidad que no todos los días el estudiante puede asistir al espacio determinado “el aula”, el docente debe trasladarse a la habitación y se dificulta más el proceso para los demás actores.

Las redes de apoyo que intentan brindar ayuda a los estudiantes que están inscritos en el programa, realizan su trabajo como mediadores del proceso, ya que son el vínculo entre las instituciones educativas de origen, las itinerantes y el hospital. El docente de la institución educativa a la que inicialmente pertenece el estudiante paciente debe enviar las planificaciones, para que éstas sean llevadas a cabo por el docente itinerante, se deben llenar fichas a diario que deben ser enviadas por correo o entregadas en físico. Tomando en cuenta este resultado de investigación este proceso podría ser fortalecido y optimizado a través de recursos tecnológicos que permitan de manera amigable facilitar la comunicación e interacción entre actores de la salud y educación.

En el ámbito de la salud, los doctores en el caso de los hospitales que no han implementado el programa tienen un básico conocimiento del programa, más los doctores que laboran en los hospitales que aplican el programa, lo conocen, pero al ser involucrados cumplen su función de llenar las fichas correspondientes y ejercer su rol de acuerdo a su disponibilidad, por lo tanto nos encontramos ante una problemática general y que es palpable, la prioridad es la salud del niño; pero esta prioridad debe ser acompañada y complementada con el servicio que se le pueda brindar al niño en cuanto a educación, ya que merecen tener una calidad de vida en todos los aspectos.

ACTIVIDADES DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE

Para fortalecer el PAH en cuanto a actividades de enseñanza-aprendizaje es importante tomar en cuenta que, para elaborarlas, deben cumplir con los siguientes requisitos:

- . Debe tener alcance para los tres niveles inmersos en el nivel básico elemental
- Se debe tomar en cuenta los logros básicos imprescindibles que todo niño en que está en el rango de edad perteneciente a este nivel debe saber o cumplir.
- Dar seguimiento a las actividades que serán guiadas ya sea por el docente de origen, docente de hospital o padre de familia.
- Actividades que sean posibles ejecutar y recursos factibles para los niños y la familia que acompaña el proceso.

ACTIVIDADES DE EVALUACIÓN

Para las actividades de evaluación se tomará en cuenta un tipo de instrumento que pueda ser manejado por todo los actores, siendo:

- Fichas que permitan registrar los logros de destrezas en las diferentes etapas del niño dentro y fuera del hospital
- Criterios de evaluación, distribuidos para las destrezas de los bloques seleccionados y las actividades a elaborar.
- Indicadores de evaluación, registrados en las observaciones I: Iniciada, que significa que la destreza está en su primera parte del desarrollo. EP: que significa que la destreza se encuentra en desarrollo y la construcción del conocimiento está en curso y A: que será cuando la destreza esté adquirida en su totalidad.

CAPÍTULO IV: OPERATIVIZACIÓN DE LA PROPUESTA

El análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas en los cuatro hospitales seleccionados: Hospital Roberto Gilbert, Hospital Francisco Icaza Bustamante, SOLCA y Hospital General del Guasmo Sur, evidencian la importancia de fortalecer el PAHD en los hospitales estudiados y en cualquier centro hospitalario que trabaje con estudiantes-pacientes, que permita desarrollar los procesos de enseñanza y aprendizaje en otro contexto que no sea la escuela.

Los resultados obtenidos en este análisis se muestran a partir de las categorías establecidos para cada variable. Y de acuerdo a las respuestas más relevantes y frecuentes se elaborará la propuesta. A continuación se presentarán las tablas con sus respectivas variables, categorías y respuestas obtenidas que marcaron el inicio de la propuesta.

Tabla No. 4 Análisis de la variable en estudio: Inclusión

VARIABLE	CATEGORÍA	RESULTADOS
Inclusión	1. Proceso Hospital/Escuela	<ul style="list-style-type: none">• “Yo les he preguntado a los padres cómo hacen con la escuela, y me dicen que tramitan un permiso y la escuela les ayuda, envían a un compañero o los cuaderno porque casi no dejan entrar niños...” (E1)• “Nos ayudan las maestras, los doctores nos ayudan aquí, pero nada de clases, ni eso...” (E14)
	2. Metodologías de enseñanza	<ul style="list-style-type: none">• “Los chicos hacen manualidades y utilizan cartoncitos y tapitas de medicina... también es una sala audio

	<p>visual, les enseñan películas... tengo entendido que una parte es educativa...” (E1)</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Bueno, si el niño está hospitalizado y no se puede mover, le facilitan jueguitos o libros para que lean...” (E3) • “Los niños juegan, pintan... Un pintor del municipio da cursos... también hay computadoras...” (E23) • “Se sigue la del programa, todo está en los lineamientos...” (E27) (E24)
--	---

Tabla No. 5 Análisis de la variable en estudio: Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias

VARIABLE	CATEGORÍA	RESULTADOS
Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias	3. Operatividad	<ul style="list-style-type: none"> • “Tratamos de seguir lo que dice el documento del programa, pero como es nuevo estamos ajustando algunas cosas...” (E27) • “Si el niño no se puede mover de su cama, se le facilitan los recursos...” (E27) (E3)
	4. Relación entre actores	<ul style="list-style-type: none"> • “Nosotras trabajamos independientemente del hospital y los ministerios, ayudamos a los padres,

	<p>somos voluntarias, a diario igual estamos en interacción con los doctores...” (E23)</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Los padres son los encargados de pedir a la escuela cuando el niño falta por mucho tiempo... (E2) • “La maestra de mi hijo me presta los cuadernos y me espera hasta que se ponga al día...” (E13)
5. Implementación	<ul style="list-style-type: none"> • “Hay una sala de juego, solo recreativa...” (E1, 10, 11... 23, 26) • “Me imagino que es porque es privado, es de la junta...” (E17) • “Sí hay, pero como recién se está iniciando...” (E27)

Tabla No. 6 Análisis de la variable en estudio: Niños con cáncer

VARIABLE	CATEGORÍA	RESULTADOS
Niños con cáncer	6. Niveles de gravedad	<ul style="list-style-type: none"> • “El área de Pediatría está dividida por el tipo de enfermedad...” (E3) • “Otra sala está dividida por neurología y traumatología, hay niños de todas las edades, otras salas están divididas por B1, B2 que son cirugía... hospitalización prolongada sólo se divide en la A1 que

está dividida en neurología y traumatología...” (E1)

- “Pediatria tiene el área de hospitalización y consultas, en hospitalización están divididas por salas de acuerdo a la gravedad del paciente...” (E17)

7. Leyes

“Sí se sabe que es una Ley, pero este hospital es privado, entonces creo que es por eso...” (E4)

“Las Damas de SOLCA son las encargadas...” (E18)

- “Las Damas del Consulado, las damas voluntarias...” (E2)

8. Entidad de apoyo

- “El Municipio, también participa con cursos... Contamos con Albergue Ronald McDonald” (E23)

- “Sé que hay convenio con fundaciones para que les ayuden a los padres, cuando hay que operar a un niño...” (E6)

ACTIVIDADES CURRICULARES PARA HACER REALIDAD LA PROPUESTA

Para presentar la propuesta que fortalecerá el programa es importante recordar que se trabaja con el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria del programa propuesto por el Ministerio de Educación en conjunto con el Ministerio de Salud que en su estructura no cuenta con un currículo educativo establecido, que comprenda las habilidades y destrezas básicas que un estudiante en situación de vulnerabilidad, enfermedades catastróficas, debe desarrollar. Lo que el modelo de ejecución del programa plantea es que se trabaje a la par con la institución de origen y las planificaciones que la maestra del niño envíe al docente itinerante (en el hospital), lo cual se torna complejo aplicar al momento de tener a un grupo heterogéneo refiriéndonos a la edad y a la madurez cognitiva.

Para las actividades curriculares se ha tomado en cuenta el Currículo Educativo de Básica Elemental del área de Lengua y Literatura, ya que en este currículo están inmersos los procesos de lectura y escritura que son presentados en bloques. A pesar de presentarse como procesos separados, deben ser desarrollados a la par. Se seleccionó esta área y este nivel, porque se desarrollan los conocimientos y habilidades de la lectoescritura, considerando que estos procesos son fundamentales para la vida del sujeto, porque a futuro permitirá al niño generar otros conocimientos y tener el alcance, a través de esta herramienta, para la asimilación de contenidos que talvez no fueron suficientemente desarrollados en el período que se encontraron hospitalizados.

En el Currículo mencionado en párrafos anteriores se plantean logros básicos imprescindibles y básicos deseables. Siendo los logros imprescindibles, los aprendizajes básicos y mínimos que el niño debe alcanzar en este nivel y los logros deseables los aprendizajes máximos o el plus que se le puede otorgar al aprendizaje en este nivel. Se espera que el niño cumpla y alcance los aprendizajes en su

totalidad, en el bloque de lectura, se trabaja la comprensión de textos, y el uso de recursos, además que en este bloque se desarrollan habilidades fundamentales para el aprendizaje de todas las áreas convirtiéndose en un eje transversal y considerando como logros básicos imprescindibles y deseables los siguientes:

Tabla No. 7 Logros básicos imprescindibles y básicos deseables, bloque de lectura

Área: Lengua y Literatura	
Bloque: Lectura	
LOGROS BÁSICOS IMPRESCINDIBLES	LOGROS BÁSICOS DESEABLES
<ul style="list-style-type: none"> • Construir los significados de un texto a partir del establecimiento de relaciones de semejanza, diferencia, objeto-atributo, antecedente–consecuente, secuencia temporal, problema-solución, concepto-ejemplo. (B.L1) • Comprender los contenidos implícitos de un texto basándose en inferencias espacio-temporales, referenciales y de causa-efecto. (B.L2) • Ampliar la comprensión de un texto mediante la identificación de los significados de las palabras, 	<ul style="list-style-type: none"> • Comprender los contenidos explícitos e implícitos de un texto al registrar la información en tablas, gráficos, cuadros y otros organizadores gráficos sencillos. • Enriquecer las ideas e indagar sobre temas de interés mediante la consulta de diccionarios, textos escolares, enciclopedias y otros recursos de la biblioteca y la web. • Leer oralmente con fluidez y entonación en contextos significativos de aprendizaje.

utilizando las estrategias de derivación (familia de palabras), sinonimia–antonimia, contextualización, prefijos y sufijos y etimología. (B.L3)

- Desarrollar estrategias cognitivas como lectura de paratextos, establecimiento del propósito de lectura, relectura, relectura selectiva y parafraseo para autorregular la comprensión de textos. (B.L4)

- Construir criterios, opiniones y emitir juicios sobre el contenido de un texto al distinguir realidad y ficción, hechos, datos y opiniones. (B.L5)

- Aplicar los conocimientos lingüísticos (léxicos, semánticos, sintácticos y fonológicos) en la decodificación y comprensión de textos. (B.L6)

- Leer de manera silenciosa y personal en situaciones de recreación, información y estudio. (B.L7)

- Elegir, de una selección previa realizada por el docente, textos de la biblioteca de aula, de la escuela y de la web que satisfagan sus

necesidades personales, de
recreación, información y
aprendizaje. (B.L8)

Fuente: Tomado del currículo educativo nacional de Educación General Básica Media, (2017)

En el bloque de escritura se desarrollan habilidades para la producción de textos, la reflexión sobre la lengua y la alfabetización inicial en segundo grado de la Básica Elemental, la cual le permitirá al niño complementar este proceso con el de la lectura y a su vez desarrollar habilidades que se convertirán en herramienta de aprendizaje para toda su vida. El currículo establece como logros básicos imprescindibles y logros básicos deseables los siguientes:

Tabla No. 8 Logros básicos imprescindibles y básicos deseables, bloque de escritura

Área: Lengua y Literatura	
Bloque: Escritura	
LOGROS BÁSICOS IMPRESCINDIBLES	LOGROS BÁSICOS DESEABLES
<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar progresivamente autonomía y calidad en el proceso de escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos, acontecimientos de interés y descripciones de objetos, animales, lugares y personas; aplicando la planificación en el proceso de escritura (con organizadores gráficos de acuerdo a la estructura del texto), teniendo en cuenta la conciencia lingüística (léxica, semántica, sintáctica y fonológica) en cada uno de sus pasos. (B.E1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar diversos formatos, recursos y materiales, entre otras estrategias que apoyen la escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos o acontecimientos de interés, y de descripciones de objetos, animales y lugares.

• Aplicar estrategias de pensamiento (ampliación de ideas, secuencia lógica, selección, ordenación y jerarquización de ideas, uso de organizadores gráficos, entre otras) en la escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos y acontecimientos de interés, y en las descripciones de objetos, animales, lugares y personas, durante la autoevaluación de sus escritos. (B.E2)

• Redactar, en situaciones comunicativas que lo requieran, narraciones de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos o acontecimientos de interés, ordenándolos cronológicamente y enlazándolos por medio de conectores temporales y aditivos. (B.E3)

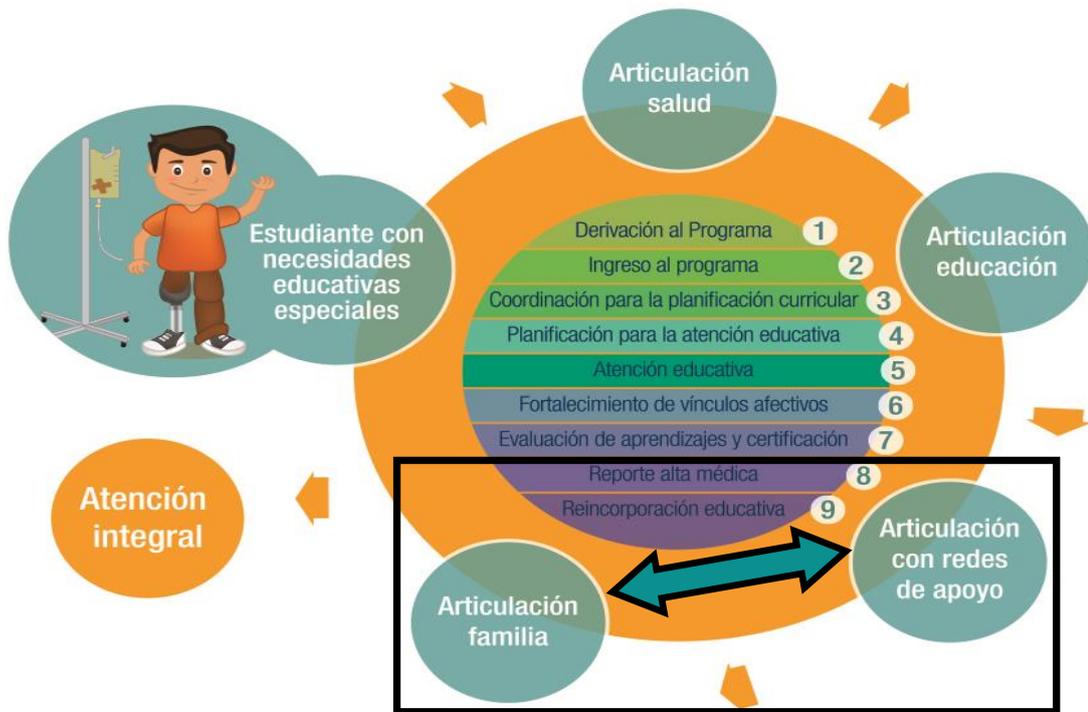
• Escribir descripciones de objetos, animales, lugares y personas; ordenando las ideas según una secuencia lógica, por temas y subtemas, por medio de conectores consecutivos, atributos, adjetivos calificativos y posesivos, en situaciones comunicativas que lo requieran. (B.E4)

• Apoyar y enriquecer el proceso de escritura de sus relatos de experiencias personales y hechos cotidianos y de descripciones de objetos, animales y lugares, mediante paratextos, recursos TIC y la citación de fuentes.

- Aplicar progresivamente las reglas de escritura mediante la reflexión fonológica en la escritura ortográfica de fonemas que tienen dos y tres representaciones gráficas, la letra que representa los sonidos /ks/: “x”, la letra que no tiene sonido: “h” y la letra “w” que tiene escaso uso en castellano. (B.E5)

Fuente: Tomado del currículo educativo nacional de Educación General Básica Media, (2017)

Recordaremos el gráfico 5, que está incluido en el Modelo del programa en el cuál se muestran los actores involucrados en este proceso:



La propuesta ha determinado actuar y proponer fortalecer estos dos componentes del modelo: redes de apoyo y la familia, porque en algunas ocasiones la interacción que existe entre las redes de apoyo con la institución de salud y de educación se torna compleja, por la serie de documentos que intercambia, es por eso que se ha tomado en cuenta al padre de familia o cuidador para que sea directo mediador y educador de sus hijos o representado.

Guía de actividades de fortalecimiento de los bloques de aprendizaje lectura y escritura.

Se presenta una guía de actividades de fortalecimiento que aplicarán los docentes hospitalarios y el cuidador del niño con enfermedad catastrófica, en este caso cáncer, dentro del hospital y en su casa como parte del proceso de enseñanza y aprendizaje del niño.

Actividad de enseñanza: Se registran en las tablas que serán llenadas por los docentes y por los cuidadores en casa, ya que al ser quien guíe este proceso, deberá marcar las actividades cumplidas y no cumplidas. En cuando a los docentes llenaran la ficha de los logros alcanzados, tomando en cuenta que son ellos los expertos en el desarrollo de la planificación que se aplique referente a estos logros seleccionados.

Lugar de aplicación: Habrán tres lugares de aplicación el hospital, la escuela de origen y la casa, el maestro itinerante, de origen o el padre de familia deberá registrar en la parte superior de la ficha el lugar en donde se desarrolló y en la parte inferior de la ficha deberá firmar como constancia de que la actividad o el proceso ha sido guiado y acompañado.

Tiempo de aplicación: se marcará de acuerdo a los ritmos de aprendizaje del estudiante recordando la metodología personalizada que respeta la individualidad y particularidad del niño, este tiempo también deberá ser escrito en la ficha, de manera que quien continúe este proceso pueda desarrollar actividades que puedan ser cumplidas en el tiempo en el que el niño pueda ejecutarlas y terminarlas.

Responsable de aplicar: Los responsables de la aplicación de las actividades serán los docentes itinerantes, de origen y el cuidador, cada uno tendrá la responsabilidad de llenar la ficha otorgada para cada etapa o fase del proceso de enseñanza y aprendizaje del niño.

Instrumento de registro: Se utilizarán tres fichas: una de ingreso, una de salida y una de cumplimiento de actividades en casa.

- Ficha de ingreso: Será llenada a la entrada del niño al hospital, por el maestro itinerante, quien evaluará los logros alcanzados, los que están en proceso y los iniciados, de manera que pueda continuar con coherencia y orden los procesos.
- Ficha de salida: La llenará el docente itinerante o de origen , depende de dónde culmine el año lectivo el estudiante-paciente, de manera que se puedan registrar los logros alcanzados y los que aún faltan desarrollar.
- Ficha de cumplimiento: Deberá ser llenada por el cuidador, quien a través de las actividades establecidas en la ficha, marcará el cumplimiento o no cumplimiento de cada una de ellas, de manera que al reingreso del estudiante-paciente al hospital o a la escuela de origen el docente pueda verificar los procesos seguidos en casa y las observaciones escritas en cada una de estas actividades.

PROCESOS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE

Es importante recalcar que el proceso de enseñanza-aprendizaje se verá afectado por constantes cambios pudiendo ser estos, el niño hospitalizado, en casa con reposo prolongado o de vuelta en la institución, es por eso que se adaptará el meso currículo, de forma que sólo se trabajen los aprendizajes imprescindibles y a su vez estos puedan ser evaluados por el trabajo en hospital, en casa o escuela.

Como en párrafos anteriores se justifica la importancia que tiene el cuidador como actor de este programa, en este proceso, él se encargará de apoyar en su totalidad al niño cuando se encuentre en casa por reposo prolongado, cuando el niño regrese al hospital o a la escuela los docentes podrán verificar lo trabajado en casa con ayuda de una ficha de cumplimiento, que tendrá las destrezas que deben desarrollarse en cualquiera de estos espacios y de esta forma no perder la continuidad en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

A continuación se presentarán dos cuadros que detallarán el logro imprescindible que debe alcanzar el estudiante, acompañados de actividades y recursos que le servirán como herramienta de apoyo al momento de la asimilación de algún contenido. Estas tablas podrán ser desarrolladas, de acuerdo al bloque, en cualquiera de los espacios hospital, casa o institución y se realizará un seguimiento para que el niño pueda alcanzar estos aprendizajes y no se disocien los procesos.

A continuación se detallará el proceso en un flujograma, en el que se registra algunos actores del PAHD, sus respectivas funciones y fichas a llenar.

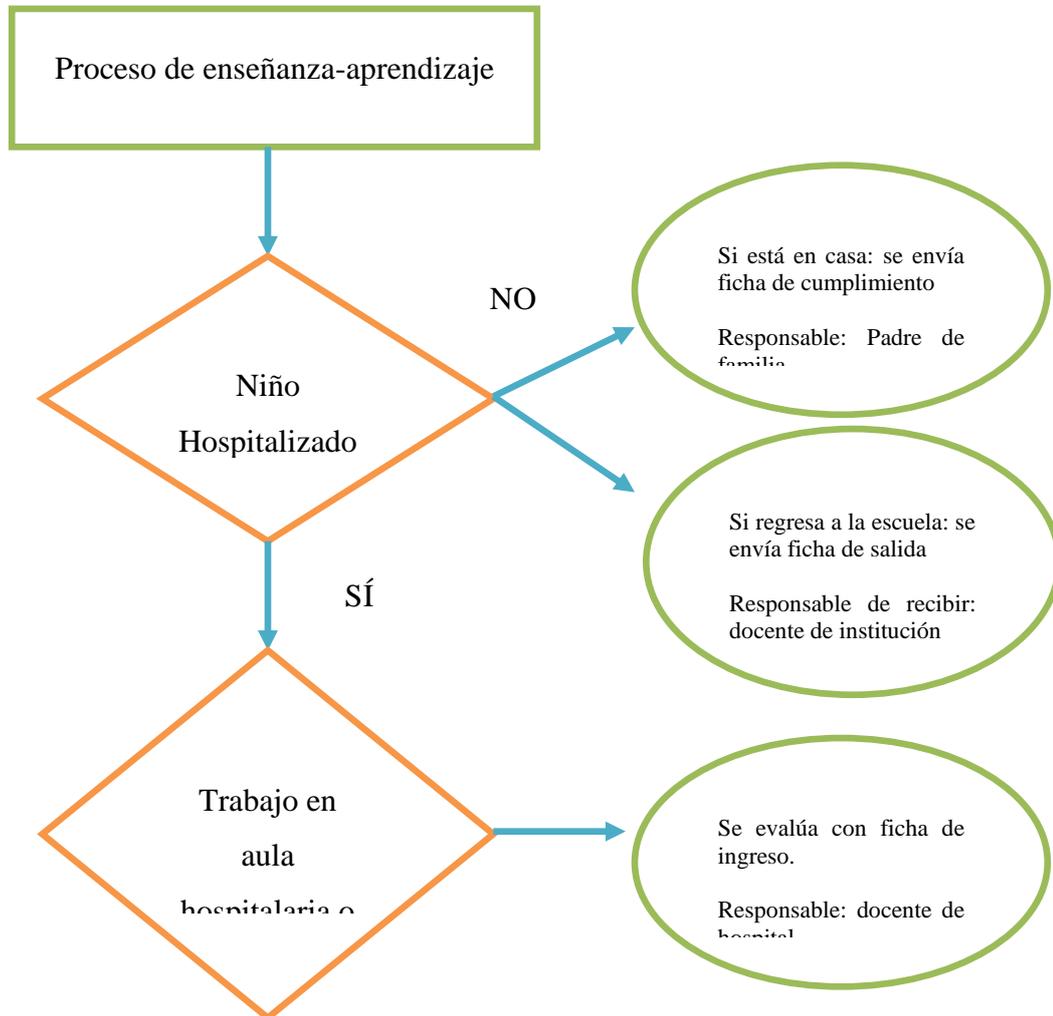


Gráfico 6: Flujograma del proceso de enseñanza aprendizaje para el PAHD

Tabla No. 9 Actividades del bloque de lectura para realizar en casa

NOMBRE DEL ESTUDIANTE-PACIENTE:		EDAD:
NOMBRE DE INSTITUCIÓN EDUCATIVA:		NOMBRE DE INSTITUCIÓN DE SALUD:
BLOQUE LECTURA		
LOGRO IMPRESCINDIBLE	ACTIVIDADES	RECURSOS
<ul style="list-style-type: none"> • Construir los significados de un texto a partir del establecimiento de relaciones de semejanza, diferencia, objeto-atributo, antecedente–consecuente, secuencia temporal, problema-solución, concepto-ejemplo. (A.L1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar historias con la que el niño se sienta a gusto, con imágenes y paratextos que lo ayuden a ubicarse en el contexto, realizar la primera lectura (adulto), luego pedir que el niño lea, ya sea a través de imágenes o recordando lo que el adulto le narró, con ayuda de cartillas inteligentes (cartulinas con imágenes de la historia) ordenar secuencias, relacionar escenas a través de semejanzas y diferencias, qué pasó cuando, qué solución le daría, citar ejemplos. 	<p>Cartulinas</p> <p>Historia</p> <p>Imágenes</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Comprender los contenidos implícitos de un texto basándose en inferencias espacio-temporales, referenciales y de causa-efecto. (A.L2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar una noticia básica y corta del periódico, leerla con ayuda del adulto, identificar los hechos de la noticia, cuándo y dónde sucedió, cual fue la causa y consecuencia de ésta. Armar un mini folleto con las noticias que más le hayan gustado, y realizar las mismas actividades, pueden ser de deporte, de política o de educación, de periódicos o revistas. Aumentar el nivel de complejidad de acuerdo a la posibilidad del niño. 	<ul style="list-style-type: none"> Periódicos Revistas Goma Hojas Tijeras
<ul style="list-style-type: none"> • Ampliar la comprensión de un texto mediante la identificación de los significados de las palabras, utilizando las estrategias de derivación (familia de palabras), sinonimia–antonimia, contextualización, prefijos y sufijos y etimología. (A.L3) 	<ul style="list-style-type: none"> • Buscar en cuentos, revistas o periódicos un texto corto, seleccionarlo y trabajar con éste lo siguiente: búsqueda de significado de las palabras desconocidas, iniciando la conceptualización de esta por el contexto que la contenga, observar si esta palabra tiene partícula significativa (sufijo o prefijo) que ayuden a descifrarla y armar un banco de palabras, con imágenes de lo que significa, pueden ser dibujadas o recortadas de revistas, 	<ul style="list-style-type: none"> Cuentos Revistas Periódicos Libros que no utilicen Tijeras Goma

	periódicos, libros, cuentos, etc.	Hojas
<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar estrategias cognitivas como lectura de paratextos, establecimiento del propósito de lectura, relectura, relectura selectiva y parafraseo para autorregular la comprensión de textos.(A.L4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Leer y analizar el contenido de un texto descriptivo y referencial de algún lugar turístico del Ecuador, resaltar los datos importantes desarrollando la relectura selectiva y parafraseo. Reflexionar sobre la necesidad de parafrasear y evitar el plagio. 	<p>Lectura de algún lugar turístico del Ecuador</p> <p>Resaltador</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Construir criterios, opiniones y emitir juicios sobre el contenido de un texto al distinguir realidad y ficción, hechos, datos y opiniones. (A.L5) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar una leyenda tradicional del Ecuador, leerla con ayuda de imágenes, detectar a través de los datos cuáles son hechos y cuales se caracterizan por tener elementos ficticios y opinar sobre estos. Elaborar una tabla comparativa que registre los hechos y la ficción que existe en la leyenda. 	<p>Leyenda</p> <p>Imágenes</p> <p>Tabla descriptiva</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Aplicar los conocimientos lingüísticos (léxicos, semánticos, sintácticos y fonológicos) en la decodificación y comprensión de textos. (A.L6) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar un cuento de acuerdo a la edad del niño, seleccionar algunas palabras claves que ayuden a la comprensión de la idea central del texto, Jugar al armado de palabras: con ayuda de monosílabos descubrir palabras a través del armado, reconocerla y recordar su significado, ubicarla en el texto y mejorar la comprensión a través de la idea que la ubica. 	<p>Cuento</p> <p>Texto</p> <p>Monosílabos</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Leer de manera silenciosa y personal en situaciones de recreación, información y estudio. (A.L7) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar una revista, cuento o texto del agrado del niño, para que pueda disfrutar de la lectura, informarse o utilizarla de herramienta para algún aprendizaje en específico. 	<p>Texto del agrado del niño</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Se puede utilizar la web cuando se cuente con este recurso, puede ser en el aula hospitalaria o en el aula 	
<ul style="list-style-type: none"> • Elegir, de una selección previa realizada por el 	<ul style="list-style-type: none"> de origen, de manera que se pueda recrear un texto y 	

docente, textos de la biblioteca de aula, de la escuela y de la web que satisfagan sus necesidades personales, de recreación, información y aprendizaje. (A.L8)

buscar otras herramientas que ayuden a la comprensión de este, como vídeos, imágenes, canciones, etc.

RESPONSABLE: (firma del padre de familia o cuidador) _____

La tabla presentada, pertenece al bloque de lectura, será trabajada en casa, con el acompañamiento del padre de familia o cuidador. Se han considerado actividades y recursos factibles para ser dirigidas por padre de familia, tomando en cuenta que los procesos educativos formales los conoce el docente, más el padre de familia se apoyará con esta ficha.

Tabla No. 10 Actividades del bloque de escritura para realizar en casa

NOMBRE DEL ESTUDIANTE-PACIENTE:		EDAD:	
NOMBRE DE INSTITUCIÓN EDUCATIVA:		NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN DE SALUD:	
BLOQUE ESCRITURA			
LOGRO IMPRESCINDIBLE	ACTIVIDADES	RECURSOS	
<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar progresivamente autonomía y calidad en el proceso de escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos, acontecimientos de interés y descripciones de objetos, animales, lugares y personas; aplicando la planificación en el proceso de escritura (con organizadores gráficos de acuerdo a la estructura del texto), teniendo en cuenta la conciencia lingüística (léxica, semántica, sintáctica y fonológica) en cada uno de sus pasos. (A.E1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Crear una agenda personal, en forma de diario “El diario de mi vida”, registrar los acontecimientos más significativos durante el día, se pueden pegar fotos, envolturas de algún dulce que consumió y le gustó, aquí puede describirlo. También puede agendar alguna cita que tenga, o alguna salida que deba hacer, para recordarlo. 	<ul style="list-style-type: none"> Agenda Fotos Envolturas de dulces Citas Cosas importantes y significativas. Tijeras 	

	<p>También puede registrar el nombre de los doctores que lo han atendido, sus maestras, sus amigos, describirlos, pegar fotos de ellos, etc.</p>	<p>Goma Lápices de colores</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Aplicar estrategias de pensamiento (ampliación de ideas, secuencia lógica, selección, ordenación y jerarquización de ideas, uso de organizadores gráficos, entre otras) en la escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos y acontecimientos de interés, y en las descripciones de objetos, animales, lugares y personas, durante la autoevaluación de sus escritos. (A.E2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Con ayuda de revistas, periódicos, álbumes de fotos y otros textos realizar organizadores gráficos con la diferente información que presentan, redactar párrafos de opinión personal. De acuerdo al material seleccionado redactar según el tipo de texto que requiera, ya sea descriptivo, referencial, narrativo, etc., ordenando sus ideas y siguiendo una secuencia lógica en lo que expresa de forma escrita. 	<p>Revistas Periódicos Álbumes de fotos Organizadores gráficos Hojas Plumas Tijera Goma</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Redactar, en situaciones comunicativas que lo requieran, narraciones de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos o acontecimientos de interés, ordenándolos cronológicamente y enlazándolos por medio de conectores temporales y aditivos. (A.E3) 	<ul style="list-style-type: none"> • Seleccionar acontecimientos o experiencias vividas, pueden ser recordadas con fotos, armar un álbum y en cada foto seleccionada, escribir una pequeña redacción de lo que sucedió en aquel momento, aplicando un orden, coherente y conectores para enlazar ideas. 	<p>Fotos</p> <p>Cartulinas</p> <p>Pluma o Lápiz</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Escribir descripciones de objetos, animales, lugares y personas; ordenando las ideas según una secuencia lógica, por temas y subtemas, por medio de conectores consecutivos, atributos, adjetivos calificativos y posesivos, en situaciones comunicativas que lo requieran. (A.E4) 	<ul style="list-style-type: none"> • Con ayuda de revistas, periódicos, libros que no utilicen fotos, etc, seleccionar objetos, animales, lugares, personas, que puedan ser descritas por atributos, se puede utilizar los gráficos como una rueda, una tabla descriptiva, etc. 	<p>Revistas</p> <p>Periódicos</p> <p>Fotos</p> <p>Libros</p> <p>Tijeras</p>

Goma

Hojas

• Aplicar progresivamente las reglas de escritura mediante la reflexión fonológica en la escritura ortográfica de fonemas que tienen dos y tres representaciones gráficas, la letra que representa los sonidos /ks/: “x”, la letra que no tiene sonido: “h” y la letra “w” que tiene escaso uso en castellano. (A.E5)

• Memorizar diferentes trabalenguas, cuentos de nunca acabar y chistes.

• Identificar las características de las recetas y textos instructivos.

• Contar diferentes anécdotas

• Crear una cartelera de cine

• Repetir trabalenguas y cuentos de nunca acabar.

• Inventar recetas y diferentes instructivos.

• Trabajo de todas las conciencias con

Cartón

Tijera

Goma

Imágenes

Portadas de películas

Recetas

Manual de algún juguete del niño

Caja de algún producto que tenga instrucciones

los fonemas: Güe/güi/ Q/q/
K/k/X/x/W/w/Z/z/Br/br

- Realizar ruedas de cualidades usando gráficos para conceptualizar o ejemplificar los contenidos de una unidad.

Tomado del Plan Anual de la unidad educativa Matilde Hidalgo de Prócel

(RECORDAR LAS REGLAS ORTOGRÁFICAS EN TODAS ESTAS ACTIVIDADES, DE ACUERDO A LA EDAD DEL NIÑO).

RESPONSABLE: (firma del padre de familia o cuidador) _____

La tabla presentada, pertenece al bloque de escritura, será trabajada en casa, con el acompañamiento del padre de familia o cuidador. Se han considerado actividades y recursos factibles para ser dirigidas por padre de familia, tomando en cuenta que los procesos educativos formales los conoce el docente, más el padre de familia se apoyará con esta ficha.

FICHAS DE APLICACIÓN CON RESPECTO A LAS CLASES

Para la elaboración de la siguiente ficha se tomó en cuenta los logros básicos imprescindibles que los niños que se encuentran en el nivel básico elemental deben de cumplir. Los estudiantes-pacientes serán evaluados y se les hará seguimiento al momento que el hospital de el alta y pase a casa con reposo prolongado. Existirá una ficha de entrada, una ficha de cumplimiento y la de salida. La ficha de entrada y de salida registrarán los logros básicos imprescindibles, los cuales deberán ser marcados en los casilleros L: logrado o N.L: no logrado. En observaciones, la maestra itinerante o la maestra de origen podrá escribir observaciones de los procesos tomando en cuenta estos indicadores: I: iniciada, que significa que la destreza está en su etapa inicial, EP: en proceso, que significa que la destreza está en desarrollo y falta poco para lograrla, y A: adquirida cuando la destreza y contenido ya ha sido asimilada. Y en la ficha de cumplimiento el padre de familia marcará en los casilleros C: cumplida y N.C: no cumplida de acuerdo a la realización de las actividades en casa.

En la ficha de ingreso que marcará los aprendizajes básicos evaluados en el hospital, es decir que al momento que el estudiante-paciente ingrese al programa, el docente de hospital lo evaluará con una ficha que registra lo que debió cumplir en el proceso de enseñanza-aprendizaje dentro del hospital.

Tabla No. 11 Ficha de ingreso

FICHA DE INGRESO			
Nombre del estudiante-paciente:		Edad:	
Nombre de la Institución de salud:		Docente responsable:	
INDICADORES DE EVALUACIÓN	L	N.L	Observaciones
Construye significados de un texto			
Comprende los contenidos implícitos de un texto			
Construye criterios, opiniones y emite juicios sobre el contenido de un texto			
Aplica los conocimientos lingüísticos en la decodificación y comprensión de textos.			
Lee de manera silenciosa y personal en situaciones de recreación, información y estudio.			

Redacta, situaciones comunicativas que lo requieran, narraciones de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos o acontecimientos de interés			
Escribe descripciones de objetos, animales, lugares y personas; ordenando las ideas según una secuencia lógica, por temas y subtemas			
Aplicar progresivamente las reglas de escritura mediante la reflexión fonológica en la escritura ortográfica de fonemas			

La ficha de cumplimiento será la que registrare las actividades enviadas a casa y si éstas son cumplidas o no, el responsable de llenar esta ficha será el padre de familia o el cuidador, de manera que al reingresar al hospital o institución educativa, pueda ser revisada por el docente y se pueda dar un correcto seguimiento del proceso.

Tabla No. 12 Ficha de cumplimiento

FICHA DE CUMPLIMIENTO			
Nombre del estudiante:		Edad:	
Adulto responsable:		Fecha de entrega:	
ACTIVIDADES	C	N.C	Observaciones
Crea una agenda personal			
Crea una cartelera de cine			
Redacta párrafos de opinión personal			
Arma un álbum y en cada foto seleccionada, escribir una pequeña redacción de lo que sucedió en aquel momento, aplicando un orden, coherente y conectores para enlazar ideas.			
Selecciona objetos, animales, lugares, personas, que puedan ser descritas por atributos, utiliza los gráficos como una rueda, una tabla descriptiva, etc.			
Lee de manera silenciosa y			

personal en situaciones de recreación, información y estudio.			
Memoriza diferentes trabalenguas, cuentos de nunca acabar y chistes.			
Identifica las características de las recetas y textos instructivos.			
Arma un mini folleto con las noticias que más le hayan gustado.			
Busca significado de las palabras desconocidas, iniciando la conceptualización de esta por el contexto que la contenga, observa si esta palabra tiene partícula significativa (sufijo o prefijo)			
Lee y analiza el contenido de un texto descriptivo y referencial			
Selecciona una leyenda tradicional del Ecuador, la lee con ayuda de imágenes, detecta a través de los datos cuáles son hechos y cuales se caracterizan por tener elementos ficticios y			

opina sobre estos.			
Elabora una tabla comparativa que registre los hechos y la ficción que existe en la leyenda.			

La ficha de salida será la que marque los logros imprescindibles al volver, ya sea al aula hospitalaria o al aula de origen. El maestro que la reciba podrá evaluar los indicadores de logro del nivel y cómo culminó el proceso del nivel en el que se encuentre y determinará qué se debe continuar trabajando y qué está logrado.

Tabla No. 13 Ficha de salida

FICHA DE SALIDA			
Nombre del estudiante-paciente:		Edad:	
Nombre de la Institución de salud o educativa:		Docente responsable:	
INDICADORES DE EVALUACIÓN	L	N.L	Observaciones
Construye los significados de un texto a partir del establecimiento de relaciones de semejanza, diferencia, objeto-atributo, antecedente-consecuente, secuencia temporal, problema-solución, concepto-ejemplo.			

<p>Comprende los contenidos implícitos de un texto basándose en inferencias espacio-temporales, referenciales y de causa-efecto.</p> <p>Ampliar la comprensión de un texto mediante la identificación de los significados de las palabras, utilizando las estrategias de derivación (familia de palabras), sinonimia–antonimia, contextualización, prefijos y sufijos y etimología.</p>			
<p>Desarrolla estrategias cognitivas como lectura de paratextos, establecimiento del propósito de lectura, relectura, relectura selectiva y parafraseo para autorregular la comprensión de textos.</p>			
<p>Construye criterios, opiniones y emitir juicios sobre el contenido de un texto al distinguir realidad y ficción, hechos, datos y opiniones.</p>			

<p>Aplica los conocimientos lingüísticos (léxicos, semánticos, sintácticos y fonológicos) en la decodificación y comprensión de textos.</p>			
<p>Lee de manera silenciosa y personal en situaciones de recreación, información y estudio.</p>			
<p>Elige, de una selección previa realizada por el docente, textos de la biblioteca de aula, de la escuela y de la web que satisfagan sus necesidades personales, de recreación, información y aprendizaje.</p>			
<p>Desarrolla progresivamente autonomía y calidad en el proceso de escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos, acontecimientos de interés y descripciones de objetos, animales, lugares y personas; aplicando la planificación en el proceso de</p>			

<p>escritura (con organizadores gráficos de acuerdo a la estructura del texto), teniendo en cuenta la conciencia lingüística (léxica, semántica, sintáctica y fonológica) en cada uno de sus pasos.</p>			
<p>Aplica estrategias de pensamiento (ampliación de ideas, secuencia lógica, selección, ordenación y jerarquización de ideas, uso de organizadores gráficos, entre otras) en la escritura de relatos de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos y acontecimientos de interés, y en las descripciones de objetos, animales, lugares y personas, durante la autoevaluación de sus escritos.</p>			
<p>Redacta, en situaciones comunicativas que lo requieran, narraciones de experiencias personales, hechos cotidianos u otros sucesos o acontecimientos</p>			

<p>de interés, ordenándolos cronológicamente y enlazándolos por medio de conectores temporales y aditivos.</p>			
<p>Escribe descripciones de objetos, animales, lugares y personas; ordenando las ideas según una secuencia lógica, por temas y subtemas, por medio de conectores consecutivos, atributos, adjetivos calificativos y posesivos, en situaciones comunicativas que lo requieran.</p>			
<p>Aplica progresivamente las reglas de escritura mediante la reflexión fonológica en la escritura ortográfica de fonemas que tienen dos y tres representaciones gráficas, la letra que representa los sonidos /ks/: “x”, la letra que no tiene sonido: “h” y la letra “w” que tiene escaso uso en castellano.</p>			

CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE LA PROPUESTA

Se evaluará la potencialidad del fortalecimiento propuesto de manera que se pueda mejorar los procesos a través de recursos, matrices y medios de fácil interacción y acceso, que estimule y motive a los padres de familia o cuidadores a involucrarse en la educación del estudiante-paciente, acompañando y apoyando a los docentes tanto itinerantes como de origen y realizar un trabajo en conjunto que beneficie al niño y que permita al hospital brindar una atención integral, que promueva los estándares de calidad de estas instituciones, lo cual logran con apoyo de esta red que será ampliada y permitirá desenvolverse en otros ámbitos como es la educación y el apoyo pedagógico.

Los criterios de evaluación serán medidos a través de las fichas de entrada del niño al hospital, de cumplimiento que se evalúa mientras el estudiante-paciente está en casa y la de salida cuando se les da el alta del hospital, cada una de estas fichas, contienen indicadores de logro que miden, de acuerdo al nivel elemental los aprendizajes básicos imprescindibles, que serán marcados en los casilleros L: logrado o N.L: no logrado de acuerdo a lo alcanzado por el estudiante paciente, además de tener una columna de observaciones en la cual el actor a cargo del proceso educativo del niño en determinados momentos, podrá registrar con los indicadores I, EP y A ya especificados y definidos en párrafos anteriores, según los alcances que ha logrado el niño en el contexto que se encuentre y de esta manera mantener una continuidad de los procesos.

A continuación se detallará en un gráfico la representación de los criterios de evaluación de los logros básicos imprescindibles en hospital, institución y en otro gráfico las actividades cumplidas o no cumplidas en casa.

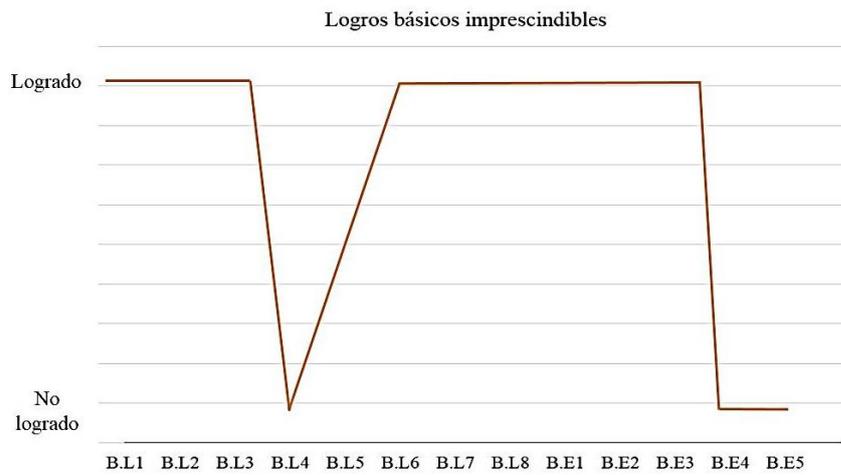


Gráfico 7: Representación de los logros básicos imprescindibles de los bloques lectura y escritura.

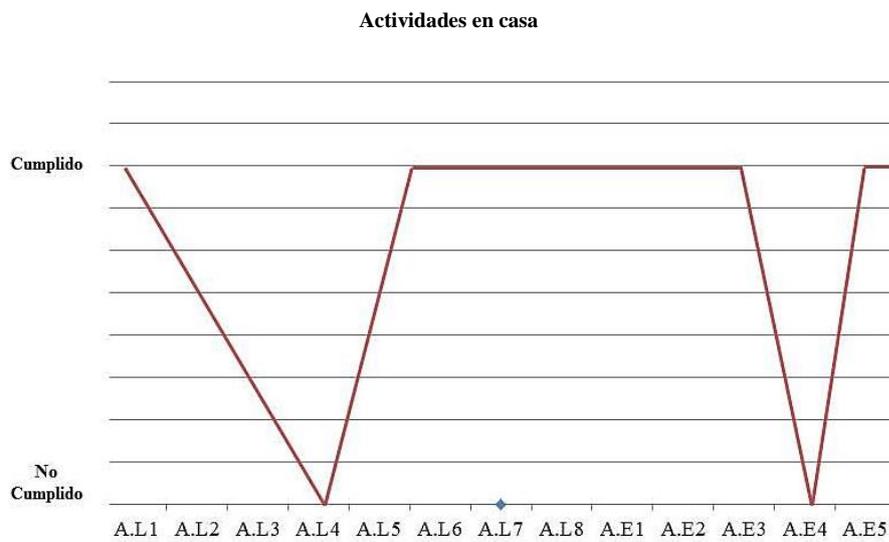


Gráfico 8: Representación del cumplimiento de actividades en casa.

CONCLUSIONES

Con respecto a la investigación realizada y a los resultados obtenidos se pudo dar herramientas de monitoreo y evaluación al programa, favoreciendo al estudiante paciente a continuar su escolaridad. Así mismo fortalecer el programa entre los actores, y darle posibilidades de incrementar la calidad de los centros hospitalarios con estos servicios de inclusión.

Se determinaron los niveles de involucramiento de cada uno de los actores que acompañan al niño con cáncer en el proceso de escolaridad, otorgándole otro rol al cuidador que actuará como educador, a través de las actividades enviadas a casa y a la ficha de cumplimiento que debe ser llenada se podrá realizar un seguimiento acorde a lo cumplido o no cumplido en este registro, de manera que el docente pueda continuar y/o reforzar los logros básicos indispensables del nivel.

La implementación del PAHD, no ha sido considerada como una prioridad en los hospitales que no aplican según la investigación realizada, la prioridad es la salud, sin embargo las redes de apoyo sostienen esta labor educativa, a pesar de no desarrollarse de acuerdo a los procesos propuestos en el modelo educativo del PAHD, ni del Currículo Educativo Nacional, sin embargo se toma en cuenta a estos pacientes para aliviar el proceso de enfermedad con actividades recreativas.

El PAHD a favor de la inclusión de niños con cáncer en la escolaridad, fortalecido con actividades de fácil acceso para el cuidador que es quien complementará el proceso educativo de este niño en situación de vulnerabilidad, para los docentes que atienden a grupos heterogéneos en los hospitales que aplican el programa y que se ven obligados a retomar procesos inconclusos por las constantes salidas e ingresos de los estudiantes pacientes a las aulas hospitalarias. De igual manera para los docentes de origen que en muchas ocasiones no ven al niño por un largo período, a través de estas herramientas podrá llevar un seguimiento y un registro de cómo avanzan los procesos.

RECOMENDACIONES

- Es importante que cada uno de los actores tenga claro su función y su rol dentro del proceso educativo del niño, tomando en cuenta que existen reglamentos y currículo de los logros indispensables que un niño de esa edad debe lograr. Para esto es necesario considerar la función que tiene cada una de las fichas con las cuales se evalúa al niño de manera sencilla, ya que se convertirá en un aporte para el docente que reciba al niño ya sea en el aula hospitalaria o en la institución educativa.
- Considerar las herramientas tecnológicas, que permitan fortalecer los procesos de asimilación del conocimiento, de una forma lúdica y creativa para el estudiante paciente, que al momento de no poder trasladarse al espacio de las aulas, pueda continuar con sus actividades desde aplicativos que desarrollen los aprendizajes propuestos
- Fortalecer las redes de apoyo a través de lo establecido en la propuesta, porque si bien es cierto que éstas realizan su labor, se le puede dar otro enfoque y obtener mejor resultado en el proceso educativo y evolutivo del niño.
- Tomar en cuenta que todos los procesos deben estar enfocados a cumplir la variable de estudio inclusión, que si bien es cierto hay leyes que la respaldan, aún se puede continuar fortaleciendo este proceso que favorecerá al desarrollo integral del niño, a través de actividades de socialización e interacción con los miembros de la institución educativa de origen.

IMPLICACIONES

En base a toda la investigación, estudio, observación y exploración realizados para llevar a cabo el presente trabajo, el autor opina que la garantía de continuar su escolaridad del estudiante paciente es primordial para la formación integral y la mejor calidad de vida de estos niños, entregando al bloque educación y al bloque salud opciones para mejorar sus indicadores de calidad, considerando este servicio totalmente inclusivo y generando otros espacios educativos, en este caso una sala de hospital o el domicilio cuando un estudiante que padezca de una enfermedad catastrófica y se encuentre en reposo prolongado, de manera que el proceso educativo no se vea obstaculizado por esta situación de vulnerabilidad y se pueda garantizar la escolaridad del estudiante-paciente brindándole una mejor calidad de vida.

REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA

Acuerdo ministerial N°295-13 (2013). Necesidades Educativas Especiales. Quito, Ecuador.

Acuerdo ministerial N° 00000109 (2016). Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria. Quito, Ecuador

Asamblea Nacional (2008). Constitución de la República del Ecuador, Manabí, Ecuador.

Castorina, J; Dubrovsky, S. (2004). Psicología, cultura y educación: perspectivas desde la obra de Vigotsky. México: Noveduc.

Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en tratamiento de Latinoamérica y El Caribe, (2014). Establecidos en la Reunión de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación del Parlamento Latinoamericano. Brasil.

Faure, P. (1981). Enseñanza personalizada y también comunitaria. Madrid: Rústica

Guarderas, I. (2008). Inclusión, lo que es y no es. En Grossman, D. *Democracia, educación para la ciudadanía e inclusión: Un Enfoque Multidimensional* (pp. 1-3). Quito, Ecuador

Hernández Sampieri, R. (2016). Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo. Sus similitudes y diferencias. En Fernández, C., Baptista, P., Metodologías de la investigación. (pp. 4-7). México: Mcgraw-hill

Hernández Sampieri, R. (2016). Definición del alcance de la investigación que se realizará: exploratorio, descriptivo, correlacional o explicativo Sus similitudes y diferencias. En Fernández, C., Baptista, P., Metodologías de la investigación. (pp. 91-92). México: Mcgraw-hill

Ministerio de Educación (2017). Currículo de Lengua y Literatura Básica Elemental. Quito, Ecuador

Ministerio de Educación (2011). Ley Orgánica de Educación Intercultural, Ecuador.

Ministerio de Educación y Ministerio de Salud Pública (2016). Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria. Quito, Ecuador.

Ministerio de Educación (2012). Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural, Ecuador.

Riquelme, S. (2013). La Pedagogía hospitalaria hoy, Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales. Chile: Santillana.

Riquelme, S. (2014). Modelo educativo en el ámbito Hospitalario Fundación Carolina Labra R. Barcelona: Publicia.

Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo (2013). Plan Nacional del Buen Vivir, Ecuador

ANEXOS

ENTREVISTA

DATOS INFORMATIVOS:

• **Cargo o Rol:** _____

• **Lugar:** _____

CUESTIONARIO:

1. ¿Cómo está dividida el área de pediatría (por edades, por nivel de gravedad de la enfermedad, por el tipo de enfermedad, otros?)
2. ¿El Hospital tiene implementado el Programa Aulas Hospitalarias, cómo funciona? (En caso de no tenerlo, ¿qué otras opciones de programas o espacios tienen que permitan mantener la escolaridad del niño)
3. Cuando llega el niño al hospital con una enfermedad que obliga su hospitalización por largo tiempo ¿cómo se da el proceso de interacción entre los involucrados)
4. ¿Existe un proceso de inclusión entre hospital/escuela?
5. ¿Qué metodologías utilizan para promover la inclusión y el programa?
6. En caso de no estar implementado el Programa Aulas Hospitalarias ¿cuáles son los factores que lo han impedido?
7. El hospital, ¿trabaja con alguna red de apoyo que brinde contención a las familias de los estudiantes-pacientes en diferentes aspectos moral, psicológico, económico, educativo, otros)?



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Torres Briones, Lynette Eyleen**, con C.C: #0921599882 autor/a del trabajo de titulación: Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su escolaridad. Previo a la obtención del título de **Licenciada en Ciencias de la Educación** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 13 de septiembre de 2017

f.  _____

Nombre: **Torres Briones, Lynette Eyleen**

C.C: **0921599882**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias" para la inclusión de niños con cáncer en su escolaridad.		
AUTOR(ES)	Lynette Eyleen, Torres Briones		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Cinthya Isabel, Game Varas, PhD		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación		
CARRERA:	Pedagogía		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Ciencias de la Educación		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	13 de septiembre de 2017	No. DE PÁGINAS:	102
ÁREAS TEMÁTICAS:	Programa educativo, Salud, Inclusión, Calidad de vida		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	educación no formal, educación alternativa, programa educativo, inclusión, calidad de vida		

RESUMEN/ABSTRACT

Para desarrollar la propuesta de fortalecimiento del "Programa Aulas Hospitalarias y Domiciliarias", se realizó una investigación en cuatro hospitales que se especializan en la atención de niños que se encuentran en etapa escolar: dos públicos y dos hospitales privados, considerando que al ser hospitalizados en estas instituciones de salud, el proceso educativo de estos estudiantes en situación de pacientes se retrasa o paraliza.

Se detectaron los principales problemas por los que se ve afectado el proceso educativo de los niños que padecen de una enfermedad catastrófica, las necesidades de los niños, de los hospitales, del Sistema Educativo Nacional, del programa y de los actores involucrados en este proceso planteando intereses que respondan a las necesidades detectadas.

La fundamentación de esta investigación está enfocada en las leyes que respaldan a este tipo de Necesidad Educativa Especial como la Constitución de la República, la Ley Orgánica de Educación Intercultural, La Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento de Latinoamérica y El Caribe y los acuerdos N° 295-13 y 00000109 en los cuales, a través de sus artículos y enunciados se establecen derechos en educación, salud y cuidado de estos estudiantes en situación de pacientes.

A partir de la investigación de campo realizada y a los resultados obtenidos, se propone una forma amigable de acceder a los conocimientos y destrezas desarrolladas en la básica elemental, apuntado a los procesos de lectura y escritura, de manera que el estudiante-paciente alcance habilidades lectoescritoras que puedan ser utilizadas como herramienta para el alcance de otros conocimientos. Al igual que se le otorgará un rol fundamental al padre de familia o cuidador en el proceso educativo de su hijo.



ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593984488699 +59342968226	E-mail: lynette_tb@hotmail.com
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Baños Pazmiño, Sonia Margarita	
	Teléfono: +593 997546082	
	E-mail: soniabapaz@hotmail.com	
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA		
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):		
Nº. DE CLASIFICACIÓN:		
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):		