



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

MÁSTER DE PSICOPEDAGOGÍA

La acción psicopedagógica en el marco de la Pedagogía Hospitalaria

Trabajo de Final de Máster

Curso 2016 - 2017

Laura García Docampo

Tutora: María Cruz Molina Garuz

Tipología del trabajo: Investigación

Agradecimientos

A todos esos luchadores y luchadoras, jóvenes y no tan jóvenes, con los que he tenido la oportunidad de compartir tanto y me han regalado tal cantidad de cosas que ni ellos/as se pueden imaginar. A los que están y a los que se han marchado, gracias por conseguir darme la fuerza que necesito para poder seguir aportando, por poco que sea, un granito de arena que os ayude a poder vivir de una mejor forma todas esas situaciones a las que os tenéis que enfrentar.

A las familias de esos niños y niñas que, a lo largo de mis años de voluntariado, me han dado la oportunidad de poder establecer conversaciones inolvidables llenas de grandes reflexiones y aprendizajes.

A mi familia y amigos, quienes en los momentos de mayor desánimo han sabido darme el apoyo que necesitaba.

A mi tutora y todos los demás docentes que, a lo largo del desarrollo de este trabajo, me han enseñado tanto. Sin su ayuda, esto no hubiese sido posible.

A todos los profesionales que, desinteresadamente, han decidido participar en la investigación de este trabajo.

A todas aquellas personas que, de una forma u otra, incluso sin saberlo, han contribuido a que este proyecto pudiera convertirse en una realidad.

GRACIAS

La acción psicopedagógica en el
marco de la Pedagogía
Hospitalaria.

The action of Educational
Psychology in the Hospital
Pedagogy framework.

Resumen:

Son muchas las edades y los contextos a los que la Psicopedagogía puede dar respuesta, siendo el marco de la Pedagogía Hospitalaria un ámbito más en el que, el trabajo conjunto, puede llevar a una mejora de la situación que niños y niñas viven como consecuencia de una enfermedad, ya sea durante un período más o menos prolongado o a lo largo de toda su vida.

En el presente trabajo se pretende hacer una aproximación al papel de la Psicopedagogía dentro de la Pedagogía hospitalaria. El trabajo recoge, en un primer momento, un marco teórico sobre la Pedagogía Hospitalaria y la Psicopedagogía y la posible relación existente entre ambas.

Asimismo, en este documento, se presentan los resultados obtenidos mediante una investigación cualitativa donde se solicitó a varios expertos de la Pedagogía Hospitalaria, así como profesionales de la Psicopedagogía y otros con conocimiento en ambos campos, realizar una entrevista que permitiera reunir información sobre el objetivo principal del trabajo “Delimitar el papel de la Psicopedagogía en la Pedagogía Hospitalaria”.

En los resultados aparecen recogidas las principales necesidades que se detectan en relación a un niño enfermo en los contextos del hospital, domicilio y escuela de origen, siendo estas tanto a nivel académico, social y emocional y apareciendo también necesidades significativas a nivel familiar. Además de esto, también se proponen una serie de funciones del profesional de la psicopedagogía que tendrían cabida en el marco de la PH, para acabar comentando las necesidades formativas para tener un perfil competencial profesional adecuado.

En definitiva, la acción psicopedagógica en estos contextos de enfermedad no sólo contribuirá a una mejora de la situación personal, familiar e incluso profesional de los agentes implicados, sino que proporcionará un enriquecimiento de toda la comunidad en general.

Palabras claves: Psicopedagogía, Pedagogía Hospitalaria, Inclusión, infancia hospitalizada enfermedad infantil.

Abstract

There are many ages and contexts that can be answered by Educational Psychology, the Hospital Pedagogy framework being another area where teamwork can improve the well-being of children who live with an illness, either for a long period of time or throughout their whole lives.

This piece of work intends to determine approximately what role Educational Psychology can have in Hospital Pedagogy. In the first instance, the work gathers a theoretical background about Educational Psychology and Hospital Pedagogy, and the possible relationship between them.

Additionally, within this paper, one can read some results obtained from a qualitative investigation with data sourced from Hospital Pedagogy experts, Educational Psychologists and people with knowledge of both fields. The data obtained from these interviews serves to delve into the principal objective: Delimiting the Educational Psychology function on the Hospital Pedagogy.

The results display the main needs detected for an ill child in hospital, home or school. These needs are academic, social and emotional, and there are necessities in familiar contexts. Apart from that, the document proposes some functions that Educational Psychology should develop in the Hospital Pedagogy framework. Finally, some needs of training are discussed in order to have a suitable professional profile.

To conclude, in this particular context of illness, the Educational Psychology action would help to improve the personal, familiar condition and even the situation of the professionals involved, resulting in a global improvement for the whole community.

Keywords: Educational Psychology, Hospital Pedagogy, inclusion, hospital childhood, children illness

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN	1
2.	FINALIDAD DEL PROYECTO	3
3.	FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	3
3.1.	Pedagogía hospitalaria en la infancia.	3
3.1.1.	Concepto, evolución terminológica y objetivos	3
3.1.2.	Ámbitos de intervención	6
3.1.3.	Personal implicado y formación que reciben.	8
3.2.	La enfermedad en la infancia.	9
3.2.1.	Características	9
3.2.2.	Consecuencias de la enfermedad.....	12
3.2.3.	La muerte del niño/a hospitalizado/a y el duelo.....	13
3.3.	La familia	14
3.3.1.	Consecuencias de la enfermedad infantil en la familia.	14
3.3.2.	Formar a la familia desde la resiliencia	16
3.4.	La psicopedagogía en la Pedagogía Hospitalaria.	16
3.4.1.	Breve introducción de la Psicopedagogía: Concepto y evolución	16
3.4.2.	Intervención psicopedagógica en el contexto hospitalario.	18
3.4.3.	El profesional de la psicopedagogía en el contexto de Pedagogía Hospitalaria.....	20
4.	METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	24
4.1.	Enfoque metodológico	24
4.2.	Procedimiento:	24
4.3.	Instrumentos de recogida de datos	28
4.4.	Análisis de los datos.....	29
4.5.	Participantes.....	32
5.	RESULTADOS	34
6.	LIMITACIONES ENCONTRADAS.....	53
7.	CONCLUSIONES.....	54
8.	REFERENCIAS:	56
9.	ANEXOS	62
9.1.	Anexo I: Cuadro preguntas.....	62
9.2.	Anexo II: Entrevista	68
9.3.	Anexo III: Validaciones entrevista	74
9.4.	Anexo IV: Consentimiento informado.	75
9.5.	Anexo V: Transcripciones de las entrevistas.	76
9.6.	Anexo VI: Cuadro de organización de frases literales de la entrevista.....	176

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Objetivos, dimensiones y categorías.	26
Tabla 2. Codificación.	30
Tabla 3. Perfiles participantes.	33
Tabla 4. Necesidades de Acción Psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria en la infancia.	34
Tabla 5. Necesidades de Acción Psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria en la familia.	37
Tabla 6. Funciones generales que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil.	39
Tabla 7. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Elaboración de programas de intervención.	41
Tabla 8. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Resolución de problemas sociales y emocionales.	42
Tabla 9. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Orientación.	43
Tabla 10. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil.: Coordinación de agentes implicados.	45
Tabla 11. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Actividad formativa.	46
Tabla 12. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Adaptaciones.	47
Tabla 13. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Función rehabilitadora.	48
Tabla 14. El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: Formación recibida.	49
Tabla 15. El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: Perfil competencial.	49
Tabla 16. El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: Formación necesaria.	51

1. INTRODUCCIÓN

En una sociedad en continuo cambio y evolución, nos encontramos con la aparición de grandes avances en diferentes direcciones que han supuesto un cambio generalizado en nuestra comunidad.

Las mejoras realizadas han dado pie a prolongar nuestra vida, a la vez que facilitársela a aquellos que tienen más problemas y dificultades, pero esto, a su vez, condiciona un incremento sumamente significativo de la diversidad a la que en la actualidad nos debemos de enfrentar.

Desde el mundo de la Psicopedagogía, esta tarea se vuelve muy compleja, pero, a su vez, sumamente imprescindible. Es por ello que, en el presente documento, se pretende perfilar un camino que permita la construcción futura y positiva de esta disciplina como una herramienta, que permita servir de apoyo, para aquellos que más lo necesitan debido a las dificultades que puedan estar afrontando, concretamente, en este caso, derivadas de problemas de salud.

Con intención de dar respuesta a estas dificultades, en las últimas décadas, ha ido apareciendo una creciente preocupación sobre lo que supone una hospitalización infantil y las consecuencias que de todo esto pueden aflorar. La Pedagogía Hospitalaria, que aparece explicada con detenimiento a lo largo de este proyecto, pretende dar una respuesta positiva e enriquecedora a todo este colectivo infantil y juvenil que ha de enfrentarse a una etapa de transición que supone la ruptura de su proceso vital y que conlleva una serie de consecuencias.

A lo largo de todos esos procesos, aparece una necesidad continua de acompañamiento, asesoramiento y orientación, donde la Psicopedagogía puede ser instrumento de ayuda y cooperación incuestionable. Con esta visión en mente y, tras comprobar mediante la experiencia en el ámbito y la lectura de documentos, la escasa investigación sobre este campo, surge la idea del proyecto que aquí se describe, teniendo este como principal finalidad el intentar conocer cuál puede ser el papel de la Psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria.

Con ello, surgen una serie de interrogantes a los que se pretenden dar respuestas: ¿Cuáles pueden ser las necesidades de un niño enfermo y su familia?, ¿Cuáles pueden ser las funciones del profesional de la psicopedagogía en este contexto? ¿Cómo podría ser el perfil de un psicopedagogo/a que trabajase en este campo?, etc. Todas estas preguntas, han generado el principal hilo argumental de este trabajo a la vez que proporcionado los objetivos que se pretendían alcanzar con el mismo.

Al mismo tiempo, con este trabajo, se pretende asentar las competencias propias de esta titulación, siendo las más generales: “capacidad para tomar decisiones a partir del análisis reflexivo de los problemas”, “capacidad para comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones”, “capacidad para responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión”, “tomar decisiones a partir del análisis reflexivo de los problemas, aplicando los conocimientos y avances de la psicopedagogía con actitud crítica”, entre otras. A su vez, aparecen otras más específicas como: “saber aplicar conocimientos, integrarlos y comprenderlos para la realización de una fundamentación teórica”, “desarrollar autonomía para participar en proyectos de investigación”, “asumir la responsabilidad del propio desarrollo profesional y de la especialización de uno o más campos de estudios”, etc.

En cuanto a la organización de este documento, tras esta introducción, se plantea un segundo bloque que recoge la finalidad del proyecto, donde se indican los principales objetivos que se pretendían alcanzar con este proyecto.

Por otro lado, en un tercer apartado y haciendo alusión a los temas ya indicados, se presenta la argumentación teórica que recoge conceptos y una explicación detallada y comparativa de las referencias indicadas por distintos autores sobre la temática que aquí se presenta.

A continuación, en un cuarto bloque, se hace referencia a todo el apartado relacionado con la metodología sobre la investigación, recogiendo en el mismo, aspectos sobre el enfoque metodológico, así como el procedimiento, los instrumentos utilizados, análisis de datos y comentarios sobre los participantes y los criterios para la selección de los mismos.

Seguidamente se presenta un quinto apartado que recoge los principales resultados obtenidos de la investigación, así como se va finalizando el trabajo con las limitaciones encontradas y conclusiones, donde se recogen las reflexiones resultantes de este trabajo.

En definitiva, a pesar de los grandes avances producidos y a veces, incluso por consecuencia de los mismos, la enfermedad sigue formando parte de nuestro día a día. Aun así, en un mundo cuyas industrias farmacéuticas y médicas tienen un importante protagonismo, se ha ido progresivamente demostrando como la recuperación y el desarrollo íntegro de una persona no se encuentra únicamente delimitado por la dimensión sanitaria, sino que hay muchos más factores influyentes que se han de valorar, entre los que se incluyen lo académico y emocional, siendo aquí la psicopedagogía la pieza clave que pueda contribuir, no sólo a influir en la calidad de vida de cualquier persona, sino también ayudar a la mejora de su entorno y de la situación de toda la comunidad en general.

2. FINALIDAD DEL PROYECTO

He podido observar, a lo largo de varios años de voluntariados en hospitales, así como mediante la lectura detallada de diversos documentos, que parece existir una limitada presencia de la Psicopedagogía en los contextos hospitalarios. Con ello, surge, un objetivo principal que centra este proyecto: “delimitar el papel de la psicopedagogía en el campo de actuación de la Pedagogía Hospitalaria”.

Junto con este objetivo, que encabeza la intencionalidad del trabajo, se concretan otros tres más específicos:

- Identificar las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria.
- Conocer las funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil.
- Definir el perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria.

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

3.1. Pedagogía hospitalaria en la infancia.

3.1.1. Concepto, evolución terminológica y objetivos

A la hora de definir lo que significa Pedagogía Hospitalaria se presenta ante nosotros la necesidad de realizar una construcción terminológica, para poder dar cabida con ello, a la evolución que ha ido sufriendo este término.

Retrocediendo al siglo XIX, nos encontramos con que surgen en Francia las primeras intenciones y preocupaciones vinculadas con la Pedagogía Hospitalaria. En un primer lugar, fueron particulares externos al mundo de la Pedagogía y la Educación (enfermeros, auxiliares, etc.), los que empezaron a gestionar las primeras acciones pedagógicas dentro de los centros sanitarios y con niños y niñas hospitalizados/as. No siendo hasta momentos más tardíos cuando la figura del profesional de la Educación se personificó en estos escenarios (García Docampo, 2015).

Si recurrimos a la literatura de mediados del siglo pasado, Plank (1966) nos habla de la existencia de una “asistente infantil”, que, aunque se encargaba de la parte más pedagógica, su labor era principalmente asistencial y destacaban sus conocimientos del ámbito clínico, frente al pedagógico – educativo.

La primera intención que surge para con los niños/as hospitalizados o enfermos, eran más de carácter social y lúdico, no siendo hasta años más tardes cuando iría progresivamente

surgiendo una intención resolutoria de los problemas de escolaridad de los discentes, intentando evitar el “hospitalismo” y buscando generar estabilidad emocional (Teijeiro, 2010).

Décadas atrás, se comentaba la existencia significativa de la Pedagogía Terapéutica como primer puente de unión hacia la Pedagogía Hospitalaria. La Educación partía en décadas anteriores de considerar la discapacidad como deficiencia y, por consecuencia, atribuyéndole el término de enfermedad, basándose el objetivo principalmente en la curación. Progresivamente, comienzan a aparecer centros de Educación Especial, repercutiendo en la Pedagogía Hospitalaria e incluso surgiendo el término NAE: Necesidades Asistenciales Especiales.

Con la aparición de estos centros surge la idea de un equipo multiprofesional de intervención en el que participan distintos profesionales como psicólogo, médico, asistente social, entre otros. También va apareciendo paulatinamente una ampliación de los sujetos participantes y comienza a contemplarse la asistencia familiar y la formación de los profesionales implicados (Ortiz, 2001; Ochoa y Lizasoain, 2003; Violant, Molina y Pastor, 2009).

Asimismo, aparece un progresivo interés en ampliar la Pedagogía hospitalaria hacia la década de los 90. Indican González – Simancas y Polaino – Lorente (1990) que, amplía sus horizontes y ya contempla la necesidad de trabajar “en beneficio de los enfermos, cualquiera que sea su edad y condición” (p. 21).

De forma lenta, pero continua, se va transitando de una pedagogía terapéutica más restringida a una pedagogía hospitalaria más amplia y extensa, pasando todo esto por un momento en el que la educación inclusiva juega un papel fundamental.

En relación a esto, el marco legislativo también presenta un papel protagonista. A pesar de que la Constitución de 1978 recoge en su artículo 27.2 la idea de que “todos tienen derecho a la educación”, no se empezó verdaderamente a valorar la intervención en los hospitales hasta 1982 con la aparición de la Ley de Integración Social de los Minusválidos del 7 de abril (BOE, 1982), que contemplaba en su artículo 29 la atención pedagógica al niño enfermo hospitalizado. A esta ley se suman otros documentos como Programa de Educación Compensatoria (BOE, mayo 1983), Real Decreto 334/1985, Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados (1986), entre otros, siguiendo todos, la misma línea inclusiva que empezaba a perfilarse, e intentando compensar de esta forma, la carencia legislativa todavía existente. (García Docampo, 2015).

Comprobamos con todo ello como, además de ir cambiando las intenciones de intervención, también ha ido apareciendo una modificación de la concepción de la pedagogía

hospitalaria, pasando a considerarse a lo largo de toda la vida, no únicamente cuando se trata de infancia, ya que, como González – Simancas y Polaino – Lorente (1990), indican, es un proceso que “atañe a todo ser humano y que no finaliza sino cuando la vida” (p. 23). Sin embargo, sigue teniendo en consideración, un único lugar de actuación, los hospitales. La finalidad de la Pedagogía hospitalaria es, al igual que toda la educación, conseguir alcanzar el desarrollo integral de la persona mediante el perfeccionamiento de todas y cada una de las habilidades que presentan.

Algunos de los objetivos que persigue la pedagogía hospitalaria son, entre otros: proporcionar apoyo emocional al paciente y su familia, disminuir su ansiedad, reducir déficits escolares, mejorar la calidad de vida del niño/a hospitalizado/a, proporcionar atención educativa al alumnado de acuerdo con sus necesidades específicas, favorecer a través del clima de participación e interacción, la integración social y afectiva de los niños hospitalizados entre otros (González, Macías y García, 2002; Ochoa y Lizasoain, 2003).

Con ello, surge en los últimos años una idea que extiende la creencia de que ha de irse más allá y no quedarse únicamente centrados en el ámbito hospitalario. Progresivamente comienza a tomarse conciencia de todo lo que vivencia un niño o niña antes y después de la hospitalización. Algunas autoras, como Ochoa (2003) recogen la existencia de un creciente interés por la actuación en el ámbito hospitalario, es por ello que la intervención psicopedagógica en estos ámbitos ha empezado a estar más presente, teniendo siempre como principales objetivos el disminuir las posibles consecuencias negativas que puedan tener repercusión en el paciente infantil y su familia, producto de la hospitalización y la enfermedad.

Así pues, aunque si empezaban a estar presentes algunos programas previos a la hospitalización infantil, casi todos seguían estando simplemente vinculados al ingreso hospitalario. Sin embargo, algunos autores como Urmeneta (2010) y Lizasoain (2000), comienzan a proponer ideas y justificar las actuaciones posteriores también fuera del hospital, lo que puede implicar al profesorado y alumnado de la escuela de origen a la que regresa (Urmeneta, 2010) o a la familia y todas sus preocupaciones. Asimismo, se añade también la “atención domiciliaria”, con la principal intención de conseguir que el proceso hospitalario sea lo más corto posible, no apareciendo en España, sin embargo, hasta el 1995 de forma legislativa y, como programa en sí, hasta el 2005 (Abeal y Doval, 2000, Álvarez, 2003; Violant, Molina, y Pastor, 2009).

Con ello, podemos decir que las estrategias que se han de llevar a cabo dentro de la pedagogía hospitalaria no sólo han de verse en este contexto concreto, sino extenderse y prestar atención a las necesidades del niño enfermo, yendo más allá de lo simple médico –

físico, entendiendo que el niño con pronóstico fatal tiene derecho a seguir aprendiendo aunque sea fuera del hospital, que el niño enfermo crónico tiene que seguir con las actividades propias para su edad y su familias tienen que poder disponer de la oportunidad de recibir orientación a lo largo de toda la vida. (Cardone y Monsalve, 2010; Lizasoain, 2000)

En definitiva, y a modo resumen, podemos indicar, siguiendo a Molina (2017) que la Pedagogía Hospitalaria en la actualidad supone una “Disciplina de carácter científico, académico y profesional que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas dirigidas a las personas con enfermedad y sus familias, con el objeto de asegurar el cumplimiento de sus derechos, dar respuesta a las necesidades biopsicosociales, desarrollar sus potencialidades y mejorar la calidad de vida”.

3.1.2. Ámbitos de intervención

Comenzando este apartado con palabras de Cardone y Monsalve (2010), es necesario dejar constancia de que la Pedagogía Hospitalaria supone un encuentro entre ciencia médica y educativa, por lo que la intervención que se realice no puede ir desligada a uno u otro contexto, sino que han de mantener un diálogo conjunto.

Fundamentalmente la Pedagogía Hospitalaria se pone en práctica en el aula hospitalaria, en las habitaciones en los casos que no puede desplazarse al aula, pero también ha de tenerse en cuenta en los hospitales de día, zonas de consulta y aulas de origen, así como en la asistencia a domicilio y la escuela de origen. De la misma forma, puede ser interesante realizar ciertas acciones preventivas en los propios colegios ya que, en caso de que en alguna ocasión tengan que entrar por urgencias, la ansiedad se verá disminuida si ya saben qué se van a encontrar allí (Ochoa, 2003 y López y Fernández, 2006).

En líneas generales, indican Molina, Bori y Simoes (2013) que los espacios sobre los que actuar en situación de enfermedad infantil dentro del contexto hospitalario han de ser las aulas hospitalarias, habitaciones, hospitales de día, espacios lúdicos, etc. y esta lista se completa con espacios también fuera del centro hospitalario siendo estos: centros de atención primaria para la salud, el domicilio, casa de acogida, escuela de origen, centros de ocio y tiempo libre, asociaciones de familiares y afectados por enfermedades, etc.

En cuanto a las formas de intervención, citan Ochoa (2003) y López y Fernández (2006) que estas han de centrarse en la enseñanza escolar (intentando evitar la falta de continuidad de los aprendizajes escolares y de su rutina), actividades lúdicas (el juego proporciona bienestar y confianza en estos contextos tan complejos), orientación personal (ayuda al

paciente), estrategias psicopedagógicas de intervención (preparación a la hospitalización e intervención educativa y terapéutica).

Con intención de atender a los niños y niñas en situaciones de enfermedad de una forma integral, recoge Lizasoáin (2000) que es necesario identificar los problemas en el proceso de desarrollo normal infantil afectado por la enfermedad y atender a sus múltiples necesidades, para así lograr el adecuado ajuste a la enfermedad. Por tanto, se han de tener en cuenta las dimensiones de actuación médica, educativa, psicológica y familiar para que, con la actuación coordinada entre todos los agentes implicados, se consiga fomentar un desarrollo íntegro positivo de todos los pacientes infantiles.

Uno de los ámbitos de intervención que se han ido desarrollando en los últimos años es la atención educativa domiciliaria, que persigue propiciar la reincorporación del niño y niña al sistema educativo, siendo necesaria una estricta coordinación del profesorado o voluntariado que la lleve a cabo y la escuela de origen. Asimismo, esta atención, una vez que se normalice la situación y el niño regrese a la escuela, deberá de ir dejándose de forma progresiva para no romper la relación de una manera brusca (Álvarez, 2003).

Tal y como comentan Abeal y Doval (2000), hay una clara tendencia a que las hospitalizaciones sean más cortas y permanezcan los períodos de convalecencia en su domicilio. La atención educativa domiciliaria ve dirigida a aquellos niños que deben de pasar un número superior a 21 días de convalecencia, por prescripción médica, en su hogar y no pueden asistir a la escuela (Barbarín, Bariáin, Belloso y Sádaba, 2010).

Este servicio surge por primera vez en la década de los 80, en Estados Unidos, con algunos estudios experimentales como Home Care Program (del Pozo y Polaino-Lorente, 1990). En España, aparece hacia el año 1995, cuando se ponen en marcha el Programa de Apoyo Educativo Domiciliario para alumnado enfermo de larga duración. Esta iniciativa partió de la Fundación Cooperación y Educación (FUNCOE), una Organización No Gubernamental, compuesta por titulados muy diversos que acuden como voluntarios a los domicilios, que junto con el Comité Español de Unicef, iniciaron el programa (Álvarez, 2003).

Para solicitar la atención domiciliaria, los padres y madres pueden facilitar, al centro escolar en el que el niño está matriculado, el informe médico y una solicitud para recibir esta atención, que será todo tramitado a través de la Delegación Provincial de la Consejería de Educación (Estévez y Otero, 2008).

3.1.3. Personal implicado y formación que reciben.

A la presencia y papel protagonista que presentan las familias, que se comentará más pormenorizadamente en otro apartado, se suman muchas más personas implicadas a lo largo de todo el proceso. Así pues, un papel imprescindible lo presenta el docente hospitalario quien, a pesar de su formación como docente, no siempre presentan formación especializada sobre la atención y educación en contextos hospitalarios. Molina, Simoes y Bori (2013) también suman a este, la presencia de un pedagogo/a y educadores sociales, añadiendo el papel fundamental que desempeña el voluntariado como principal facilitador de actividades lúdicas momentos de ocio.

La enfermedad suele ir asociada a una serie de problemas psicológicos y sociales, como se recoge en el siguiente apartado y los distintos especialistas que trabajan en situaciones de enfermedad infantil deberían de estar capacitados para ello, sin embargo, esto no siempre ocurre. La inadecuada preparación o falta de colaboración y comunicación de los profesionales de las distintas disciplinas pueden ser causantes de la fragmentación en la atención psicopedagógica ofrecida a este colectivo infantil. Para poder afrontar toda la situación de la mejor forma posible, familia, cuerpo docente y personal sanitario, han de colaborar de forma activa y establecer un diálogo abierto entre ellos que facilite las relaciones positivas y que contribuyan a una mejora de la situación general (Lizasoáin, 2000 y Grau, 2001).

Si partimos de la idea de que la enfermedad física es una circunstancia vital potencial para cualquier ser humano, todo el equipo multidisciplinar que atiende al sujeto enfermo y hospitalizado (enfermeras, médicos, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, etc.) deberían incluir entre sus objetivos que la sienta como un momento y una oportunidad más, susceptible de crecimiento y maduración personal (López y Fernández, 2006).

La falta de comunicación entre los distintos profesionales implicados a lo largo del proceso es el principal motivo por el que no se produce una actuación fragmentada en la que el principal afectado es el niño o niña con enfermedad. Para poder solucionar todo ello Lizasoáin (2003) y Ortiz (1999), señalan que será fundamental que exista una verdadera colaboración entre los psicólogo, psicopedagogos y maestros, a la vez que con todo el personal sanitario y el voluntariado, apareciendo una unión de las necesidades tanto asistenciales como educativas, consiguiendo que, con una verdadera relación interpersonal positiva, se contribuya al desarrollo integral de todos los jóvenes hospitalizados.

3.2. La enfermedad en la infancia.

3.2.1. Características

Conocer la personalidad del niño nos permitirá prever ciertas respuestas ante la hospitalización, permitiendo crear estrategias eficaces de prevención de comportamientos desadaptados.

Distintos autores recogen diferentes factores que influyen a la hora de enfrentar una enfermedad en la infancia. Lizasoáin (2000), agrupa estos factores en personales, familiares y hospitalarios.

Factores personales:

- **Edad, periodo evolutivo y desarrollo cognitivo.** Recogen Arrarás y Aguado (2003) como antes de los 2 años existe muy poca comprensión de la enfermedad, en la etapa preescolar (3-5 años), aparece una cierta culpabilización y responsabilización de la enfermedad. Continuando con los mismos autores, estos indican que en el período escolar (6 – 11 años) comienza a aparecer una mayor capacidad para afrontar las dificultades, aunque siguen viviendo la separación de los padres como algo estresante. En cuanto a los adolescentes, señala Lizasoáin (2000) como estos perciben la hospitalización como una falta de libertad que les provoca ansiedad y se sienten nuevamente dependientes de otras personas.

A todo esto añade Palomo (1995) que especialmente significativo es el período comprendido entre 4 meses y 7 años ya que existe una vulnerabilidad hacia las capacidades físicas y psíquicas que se está adquiriendo que se ven afectadas por unas y otras situaciones. Así, por ejemplo, no es de extrañar encontrarse con un niño de 11 meses que, aunque muestra perfectamente intención de gatear, todavía no lo consigue porque, como explica su propia madre, los continuos ingresos le impiden poder desarrollarse con total libertad ya que, cuando no tiene una vía en el brazo, se encuentra con la limitación de espacio, siendo este simplemente la cama e impidiendo de esta forma poder desarrollar el gateo de una mejor forma. Más ejemplos podrían ser relacionados con la regresión en ciertas conductas como por ejemplo, situaciones en la que una niña de 3 años y medio, totalmente libre y autónoma, tras las múltiples hospitalizaciones como consecuencia de la leucemia que sufre, continuamente exija que la cojan en brazos e incluso presente ciertos problemas con el control de esfínteres.

- **Estilo de afrontamiento:** Estos niños/las, en ocasiones, pueden presentar un estilo adaptativo represivo que a veces se identifica con una falsa maduración, y que les lleva a la autocensura o no manifestación de sus sentimientos (Chávez, Vázquez y Herás, 2012). Aun

así, sí que también es posible encontrarse con jóvenes de a penas 10 años, que plantean preguntas sobre la propia vida que ni un adulto podría cuestionarse y que incluyen temas de gran controversia como “la existencia de las religiones”, no característicos de estas edades.

En relación con el apartado anterior, destaca Lizasoain (2000) que, en función del nivel psicoevolutivo en el que se sitúe el niño o niña, el estilo de afrontamiento también será significativo, ya que dependerá del momento de la formación de autoconcepto en el que se sitúe el individuo.

Una situación muy significativa en relación a esto, es la diferencia en cómo afrontan los distintos niños y niñas una situación como la pérdida del cabello en pacientes oncológicos, siendo esto algo que pasa prácticamente desapercibido en los primeros años, pero que a medida que van creciendo los pacientes, empiezan a mostrar una mayor preocupación y angustia sobre este tema.

- **Información, presentación de las situaciones y experiencias previas:** la información adaptada que se le proporcione a niños y niñas les ayudará a evitar ciertas sensaciones negativas y será más fácil paliar el estrés producido por la nueva situación (Lizasoain y Polaino – Lorente, 1990). Es decir, el presentarle a los niños la situación de una forma u otra influirá muy significativamente, no es lo mismo, por ejemplo, decirle a un niño pequeño que tiene que hacerse un TAC e introducirlo en una máquina que le proporcionará mucho estrés y ansiedad, que transmitirle una situación imaginativa y simbólica como transformarle en un astronauta que va a viajar en una nave espacial. De este modo se observa claramente como las reacciones de los niños al presentársele la segunda situación es muchísimo más calmada e incluso lo ven como un juego y no como una situación estresante, o que facilitará la posibilidad de repetirlo en ocasiones posteriores al no recordarlo como una situación traumática. También proyectos como trabajar con perros o muñecos para enseñarles de esta forma a los niños jugando cómo se hará un determinado proceso ayuda mucho a mejorar dicha situación y a transmitirles la información de una forma más clara y comprensible.

Factores familiares:

- **Separación de las figuras de apego y relación con los padres:** La forma en cómo se relacionan con sus progenitores varía y comienza a aparecer una mayor dependencia por las figuras de apego, reclamando su atención incluso en situaciones que anteriormente podían resolver de forma autónoma. La separación del entorno familiar, el contacto con un

ambiente extraño y la interrupción de su vida “normal”, constituyen factores de riesgos importantes y que han de ser tenidos en cuenta Ochoa (2003).

En las edades tempranas, especialmente entre los 6 meses y 3 años, surge una especial preocupación por la separación paterna, incrementada por la carencia de una concepción temporal precisa (Palomo, 1995). Ejemplo de ello podemos encontrarlo en casos en los que niños autónomos e independientes, después de un período largo de hospitalización, comienza a vivenciar la falta de sus progenitores de una forma muy negativa y a mostrar intranquilidad cada vez que este ha de abandonar un espacio o ausentarse por corto que pueda ser ese período de tiempo.

- **Habilidades de los progenitores como figuras de apoyo:** Será fundamental que la familia sea capaz de adaptarse a las diferentes situaciones que vayan apareciendo e intenten darle el mayor apoyo al niño o niña ingresado, evitando las posibles preocupaciones o aspectos negativos que puedan ir apareciendo, convirtiéndose en agentes imprescindibles en estos contextos.

Factores hospitalarios:

- **Diagnóstico, duración y número de hospitalizaciones.** En ciertas ocasiones, si se producen continuas hospitalizaciones o la duración es muy prolongada, el aburrimiento se hace presente y comienza a aparecer ciertos sentimientos de negatividad que pueden influir y afectar a nivel emocional (Madoz, 2000). Asimismo, el tipo de diagnóstico que reciban será un factor determinante.

- **Actitud del personal sanitario y vinculado con el espacio hospitalario:** Continuando con Madoz (2000), este incide en que la adecuada formación en cuanto a la atención a la infancia, la calidad del trato, la sensibilidad, a empatía, comunicación, etc. son aspectos básicos que influirán en el/a niño/la al que pretendemos atender. Si el personal implicado se muestra cercano y empático, la forma de reaccionar cualquier paciente infantil será mucho más positivo que si los ven como personas desconocidas y distantes, que les creará miedo e inseguridad.

- **Aparición de deformidades perceptivas y/o discapacidades como motivo de la hospitalización.** Recoge Álvarez (2003) que el alumnado hospitalizado, puede presentar, en ocasiones, una inmovilización total o parcial, aparición de limitaciones físicas de

movimiento o modificaciones de la apariencia física que pueden influir en su propio autoconcepto, afectando esto de una forma en función de la edad psicoevolutiva del sujeto.

3.2.2. Consecuencias de la enfermedad

Tomando como referencia las ideas de distintos autores y autoras como Urmenta (2010) y Lizasoáin (2000) a lo que se suman otros como Lizasoáin y Polaino – Lorente (1990) nos encontramos con que la hospitalización infantil supone un impacto a nivel psicológico, somático y social, acompañado de alteraciones comportamentales (agresividad, dependencia afectiva, trastornos del sueño, etc), alteraciones cognitivas (dificultades de concentración) y alteraciones emocionales (ansiedad, depresión, miedo, etc.) (García Docampo, 2015):

Impacto psicológico:

Se centra en sentimientos de ansiedad o posible depresión, producidos como consecuencia de las variaciones que puede sufrir este alumnado, lo que se traduce en un sufrimiento psicológico, baja autoestima, tristeza y una posible depresión.

Este impacto se puede ver intensificado por el sentimiento de abandono por parte de sus compañeros/las de la escuela de origen, por lo que se debe de intentar fomentar esta relación ya sea acudiendo algún compañero/la al hospital, entregándole algún regalo de toda la clase o mismo participando en proyectos conjuntos con su aula de origen.

Impacto somático:

Se incluyen las alteraciones en la apariencia física y en la percepción de la propia imagen, siendo fundamental la actuación del docente y de la familia para evitar las posibles alteraciones emocionales y psicológicas derivadas de esto.

A medida que el niño va evolucionando, este va adquiriendo nuevos conocimientos que también incluyen a su propia percepción. Así, por ejemplo, aprende “yo soy distinto” (autoimagen), “yo puedo hacer X pero no Y” (competencia), “yo valoro como negativo ser distinto” (autoestima) y todo esta situación puede ser un factor determinante en esta evolución de su propia percepción (Arrarás y Aguado, 2003).

Impacto social:

Se percibe en las alteraciones relacionales y en la interrelación con los adultos y con los iguales. La situación a la que se ven sometidos muchas veces el alumnado de las aulas

hospitalarias, se ve acompañada, en ocasiones, por un rechazo y agresividad característico, algo que se ha de ser trabajar para conseguir eliminar estas conductas.

A esto se suma el hecho de que el infante se encuentre en un momento evolutivo de formación de autonomía y de independencia, y que la presencia de una enfermedad no les facilite la oportunidad para trabajar la confianza y provoque que esta se vea truncada en un sentimiento de desconfianza hacia las personas que lo rodean.

3.2.3. La muerte del niño/a hospitalizado/a y el duelo.

La muerte en un niño es un tema muy doloroso para todo el personal implicado, la preocupación sobre cómo tratar este tema en los últimos momentos supone un tema esencial y sobre el que la actuación psicopedagógica ha de tener un papel importante.

En un principio, los padres rechazarán la idea de la muerte e incluso puede reaccionar de forma violenta, sintiendo culpa o mismo enfadándose hacia otros miembros de la familia o el personal sanitario. Progresivamente, va apareciendo una aceptación gradual de la muerte del niño o niña e incluso un cierto deseo de que acabe toda la situación, movidos por una intención de ansia de descanso y liberación. (Grau y Fernández Hawrylak, 2010).

Ofrecer la calidad de vida, así como marcarse metas del “día a día” permite a la familia ir tomando conciencia de lo inevitable hasta aceptar esta muerte como algo natural. Durante estas semanas, el papel de proporcionar información y mostrar interés por la familia y el entorno del niño o niña será incuestionable. También en función de la edad, la información que se le facilite al propio paciente ha de comunicársele de una forma u otra. (Sierrasesúmaga, 2003).

Urmeneta (2010) indica como el concepto de muerte varía en función de las edades, encontrando que hasta los 5 años no entienden el carácter reversible y lo interpretan como una separación temporal. A partir de los 6 años lo entienden como un mal físico que a veces identifican como una consecuencia de un castigo y a partir de los 10 años comienzan a verlo como un proceso final de las funciones de carácter inevitable y permanente.

Recogen Grau y Fernández Hawrylak (2010), como la muerte del niño/a implica una reorganización familiar a corto y largo plazo que supone una serie de fases: reconocer la realidad, compartir el dolor, reorganizar el sistema familiar y establecer nuevas relaciones y metas en la vida. También puede ocurrir que, tal y como indican Fernández Hawrylak (2001), los padres pretendan que los hermanos y hermanas “actúen como sustitutos”, de forma que se ha de intervenir para intentar prevenir este tipo de situaciones.

Ante esta situación, recoge del Pozo y Polaino – Lorente (1990) se presenta un campo de doble acción. Por un lado, se han de proporcionar las respuestas necesarias a todas las necesidades fundamentales del individuo, incluyendo asistencia infantil, recreativa, apoyo psicológico, etc. Por otro lado, sería necesario encargarse de la preparación tanto del niño o niña y su familia hacia la muerte y cómo pueden prepararse para ello.

Por último, una vez que esta muerte ocurre, recoge Sierrasesúmaga (2003), como se ha de dejar un tiempo de intimidad a la familia y dejar que se expresen. Pasado unos 6 – 12 meses es importante volver a tener una entrevista para saber cómo se sienten, proporcionarles algunas recomendaciones y recordarles los buenos padres que fueron.

3.3. La familia

3.3.1. Consecuencias de la enfermedad infantil en la familia.

Tal y como se ha podido empezar a comprobar en los apartados anteriores de este marco teórico, la familia presenta un papel muy importante a la hora de enfrentarse a cualquier enfermedad infantil. En el primer momento que cualquier persona manifiesta algún tipo de problema, el primer lugar al que acude esa persona es a la familia, por ello, en el caso de una enfermedad, serán también padres y hermanos quienes deberán soportar todo el peso que supondrá esa nueva condición de vida (Polaino – Lorente, 2003).

Cuando a un niño se le detecta una enfermedad, la familia recibe un choque emocional cargado de diferentes sensaciones: ira, incertidumbre, culpabilidad, etc., así como ciertos problemas sociales y psicológicos y de pareja. La vida cotidiana familiar cambia y aparecen sentimientos muy intensos de rabia, temor, dolor, etc. Todo esto repercute en una serie de circunstancias que también es necesario tener en cuenta a la hora de actuar con el alumnado hospitalizado, pues su familia y entorno también suponen un elemento fundamental sobre lo que prestar atención. Se debe animar a las familias a participar en todo el proceso del alumnado en el tiempo que esté hospitalizado, no sólo en los aspectos clínicos, sino muy especialmente en el ámbito educativo, ya que, en ocasiones, mismo permanecerán dentro de las aulas con sus hijos. (García Docampo, 2015).

Asimismo, explica Urmeneta (2010) como la manera en que la familia hable de la enfermedad y los sentimientos que transmita a la niña o niño, hará que este la asuma de una manera u otra. El poder expresarse la propia familia, sin miedo a ser criticada y sintiéndose apoyada será fundamental, siendo muy importante crear en todo momento una atmósfera de respeto (Almirall, citado por Martín y Solé, 2011).

Progenitores

Ante esta situación, se describía en los párrafos anteriores, el papel imprescindible que desempeña la familia, teniendo los padres un rol clave que desarrollar. Indica Urmeneta (2010), como aparece en la familia una necesidad de esfuerzo para poder superar las dificultades a las que se tienen que enfrentar, viéndose este trabajo incrementado en el caso de las familias monoparentales, que suelen necesitar un mayor apoyo emocional debido al mayor.

Muchas veces son los propios progenitores los que se culpabilizan de que la causa de la larga hospitalización pueda ser debido a algo evitable, como una caída por falta de supervisión, que consiguió graves consecuencias (Plank, 1966). Esto, en más de una ocasión puede debilitar la relación de pareja y provocar una desestructuración familiar desgaste al que se ven sometidos.

Los progenitores del niño con enfermedad comienzan a centrar su vida en la enfermedad, comienzan a aislarse, ya sea porque no tienen interés en lo que están pasando las otras familias o bien porque saben que su situación no es la misma y que las otras familias no conseguirán entenderlos, lo que todavía dificulta más toda la situación en la que se encuentran.

Hermanos/as

La hospitalización de un niño o niña puede tener un impacto significativo sobre los hermanos ya que, dependiendo de la edad, probablemente detecten un aumento del número de responsabilidades en el hogar, a la vez que las rutinas se vean cambiadas y comprueben la existencia de una menor atención hacia ellos/as por parte de sus progenitores (Ochoa , 2003).

Recogen Polaino - Lorente (1990) y Serradas (Agosto 2016) que los períodos de hospitalización provocan en los progenitores una carga adicional de angustia que pueden transmitir al resto de los hijos. Esto puede influir en que se sientan desplazados y afecte también a su vida cotidiana, llegando mismo a producirse, como consecuencia, ciertos comportamientos y conductas anómalas en otros miembros del entorno próximo.

Los hermanos y hermanas reciben el desequilibrio familiar y también es normal que su rendimiento académico descienda, que estén tristes, irascibles... Es probable que necesiten con ello una persona que les sirva de apoyo emocional y con el que puedan comunicarse abiertamente y así repercutir también en una mayor tranquilidad de los progenitores al saber que los otros hijos también están recibiendo un apoyo significativo (Urmeneta, 2010).

3.3.2. Formar a la familia desde la resiliencia

Cuando se presenta una enfermedad, al igual que en el momento que una familia se tiene que enfrentar a una discapacidad de algún miembro, aparece un proceso de duelo y reajuste que condicionará la vida familiar desde ese momento. Con ello surge la necesidad de construir una mentalidad fuerte, flexible y positiva que permita transformar las adversidades en oportunidades de aprendizaje, siendo la formación desde la resiliencia elemento clave en el proceso. La familia ha de tener recursos y estrategias que le permitan reajustar su vida, de forma que el afrontamiento a la nueva situación sea lo menos dura posible.

La Real Academia Española define la palabra “resiliencia” como la “capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversa”. Con ello quiere decir que formar a la familia desde la resiliencia implica ayudarles a tener las herramientas necesarias para conseguir volver a una situación de “normalidad” a pesar de que hayan recibido la noticia de que un miembro de la familia tiene una enfermedad.

El formar a la familia desde un enfoque resiliente según recoge, Muñoz (2013), les ayudará a reorganizar con eficacia su vida y contribuirá a su mejor adaptación a la nueva situación, ayudando de esta manera al bienestar de la unidad familiar.

Por otro lado, recoge Serradas (Agosto 2016) como “el enfoque de resiliencia puede ayudar significativamente al cultivo de una esperanza realista, porque sin negar los problemas, centra la atención en las fuerzas y potencial humano que se pueden capitalizar”. Esto, aplicado a la familia, les permitirá mostrar una actitud más realista y contribuirá a una visión de la situación desde una mejor perspectiva.

En definitiva, según Walsh (1998), esta crisis de enfermedad ha de ser vivida como un desafío compartido donde la cooperación permita aumentar la capacidad de superar las adversidades. El apoyo entre los distintos miembros de la familia será clave y el trabajo de resiliencia familiar facilitará el desarrollo tanto individual como familiar.

3.4. La psicopedagogía en la Pedagogía Hospitalaria.

3.4.1. Breve introducción de la Psicopedagogía: Concepto y evolución

El origen de la psicopedagogía se remonta a inicios del siglo pasado cuando empieza a aparecer una cierta intencionalidad por unificar las disciplinas de la psicopedagogía y pedagogía. Sin embargo, este proceso será largo y complejo.

En 1912, Édouard Claparede fundó, en Ginebra, el instituto Jean-Jacques Rousseau, con la finalidad de formar de manera psicopedagógica a los maestros y contribuir al desarrollo de la pedagogía, logrando un mayor conocimiento del infante. Por su parte, Andrey y Le Men

constituyeron en Francia el primer laboratorio de Psicopedagogía en la escuela pública. En el resto de Europa y Estados Unidos, a principios de siglo, se institucionaliza la psicopedagogía como disciplina para atender a los niños con necesidades educativas especiales, mientras en España se seguía manteniendo psicología y pedagogía como dos ciencias diferenciadas. No obstante, los profesionales se nutrían del conocimiento de los países cercanos, introduciéndolo y publicándolo a través de diferentes escritos. Sin embargo, no fue hasta 1914 cuando, apareció en España el término “psicopedagogía”, atribuyendo éste a la pedagoga Francisca Rovira (Moreu y Bisquerra, 2002) quien escribió el texto “Método psicopedagógico para el tratamiento de la sordera”.

Con la presencia de la Guerra y el Franquismo la presencia y avance que se había realizado retrocede significativamente, no siendo hasta más tarde cuando comenzaría nuevamente a retomar fuerza. Mención especial ha de tener aquí la LOGSE (1990), pues fue esta ley la encargada de aglutinar el conocimiento psicopedagógico que había estado fragmentado en épocas anteriores, apareciendo la psicopedagogía como elemento fundamental del currículo (Cabrera y Bethencourt, 2010).

Comprobamos como la psicopedagogía vuelve a reaparecer fortalecida y llega a institucionalizarse en 1992, con el Real Decreto 916/1992 de 17 de julio, dando paso a la Licenciatura en Psicopedagogía. Teniendo de referentes directos los estudios universitarios de Pedagogía, la Licenciatura en Psicología y la Evolución del Sistema Educativo.

Con ello apreciamos como la figura del profesional de la psicopedagogía es relativamente reciente, no siendo consolidada hasta 1992, surgiendo con intención de dar respuesta a la complejidad de la Educación de aquellos que tenían más dificultades. Progresivamente, esta primera idea se fue modificando hasta que, en la actualidad, se pretende que cualquier actuación psicopedagógica tenga en cuenta a todo el alumnado ya que, de una forma u otra, todos necesitamos un proceso individualizado y cierto soporte a lo largo de nuestro período académico.

Tal y como hemos ido describiendo, la psicopedagogía se ha ido forjando a lo largo de los años y uno de los aspectos más significativos en esta evolución ha sido el hecho de comenzó centrándose en las necesidades educativas y posteriormente fue abriéndose para abarcar un colectivo de alumnos y alumnas que abarcaba su totalidad. Siguiendo a De la Oliva, Martín y Vélaz de Medrano (2005) podemos decir que, en un primer momento se centraban los procesos de actuación psicopedagógica desde una perspectiva más remedial pero que, en la actualidad, se adaptan a una perspectiva educativa que pretende ir más allá y tratar toda esta situación desde una visión global y ecológica.

Añade Bassedas (1991, citado por Vallejos y Rodríguez 2000), como en los últimos años ha ido apareciendo un enfoque cada vez más colaborativo donde lo principal es proporcionar un trato individualizado al alumnado.

Todo esto repercute de forma directa en el profesional de la psicopedagogía ya que, su labor se ve condicionada por el proyecto educativo general en el que se sitúa. Es decir, su actuación no será la misma si se sitúa en un sistema en el que se apoye la formación integral de todas las personas, que en un sistema segregador y selectivo (Solé, 1998).

3.4.2. Intervención psicopedagógica en el contexto hospitalario.

Las necesidades que se plantean en el contexto que nos situamos ponen de manifiesto, según Polaino – Lorente (1990), una clara obligación a intervenir de forma psicopedagógica, ya sea en la preparación para la hospitalización, contribución al desarrollo íntegro, evaluación de su potencial de aprendizaje, etc.

Como se ha podido ir apreciando a lo largo de este trabajo, son varias las consecuencias derivadas de esta situación y múltiples las necesidades a las que se ha de intentar dar respuesta.

Así pues, por ejemplo, una de las necesidades que se ha podido apreciar es el trabajo con la familia. Con ello se pretende dar respuesta a unos objetivos que persiguen: que la familia sea educada sobre la enfermedad, reciban apoyo psicológico, ayudarles a desarrollar habilidades que ayuden a resolver conflictos y fomentar la comunicación y organización familiar (Ochoa y Lizasóain, 2003)

Indican Rodeño (1997) y Ponce (1993) (citados por Fernández Hawrylak, 2001), como será necesario que los padres estén preparados cuando se presenta un proceso de hospitalización y enfermedad porque de ellos dependerá significativamente todo el proceso. Con ello, la orientación familiar se convierte en un elemento fundamental sobre el que trabajar.

Algunos de los argumentos que defiende Meizoso (1994, citados por Fernández Hawrylak, 2001), para apoyar la asistencia familiar incluirían el hecho de que la enfermedad afecta a todos los miembros de la familia, aparecen culpabilizaciones, se encuentran sin herramientas, no saben cómo gestionar la nueva realidad a la que se enfrentan y un largo etcétera. Por ello, la propia Fernández Hawrylak (2001), propone incluso la existencia de Unidades de Orientación Familiar.

Corroboran esto Olivares, Méndez y Ros (2002, citado por López y Fernández, 2006) diciendo que en el contexto hospitalario la psicopedagogía puede ayudar a paliar los efectos

psicológicos, sociales y educativos que toda hospitalización puede comportar, tanto sobre el paciente como sobre su familia.

Aun así, ha de tenerse en cuenta que una acción que se centrara únicamente en modificar conductas no adecuadas no funcionaría. Es por ello que, se han de aprovechar los aspectos estables que presenta esa persona para anticiparse a posibles respuestas y que de esta forma la actuación sea más eficaz. La historia evolutiva (aspectos biológicos y externos) indica la forma de actuar de una persona y esta ha de ser tenida en cuenta a la hora de realizar cualquier tipo de intervención (Arrarás y Aguado, 2003).

Algunos autores como López y Fernández (2006) proponen que la Psicopedagogía en el contexto hospitalario se vea más como un servicio ofertado por los hospitales desde el que se articulen las funciones de apoyo y ayuda psicológica, educativa y social al paciente y su familia. Todo ello adaptado a la edad y estado de salud de los enfermos para que cada paciente pueda participar en el proceso de enseñanza - aprendizaje más adecuado a sus circunstancias particulares, intentando de esta manera ayudar a mejorar su calidad de vida.

Muy significativo en relación a esto es lo que recogen Vallejos y Rodríguez (2000) sobre como en el Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo dedica el capítulo XV a detallar las peculiaridades de la Orientación Educativa y Psicopedagógica afirmando que se tendrá en cuenta “la atención psicopedagógica y la orientación educativa profesional”, así como que “la Administración Educativa garantizará la orientación académica, psicopedagógica y profesional de los alumnos...” Todo ello, por tanto, también se ha de tener en consideración cuando nos centramos en el colectivo infantil amparado dentro de la Pedagogía Hospitalaria.

Aun así, a lo largo del discurso, son varias las ocasiones en las que la acción psicopedagógica queda vinculada a la acción educativa, lo que, por ejemplo, en España, dejaría relegados a un segundo plano a todos aquellos niños y niñas menores de 3 años y jóvenes mayores de 16 años. Lo mismo podría pasar cuando la hospitalización no es demasiado larga, ya que no se consideraría necesario de atención psicopedagógica, al mismo tiempo que no recibe atención educativa específica.

Nos encontramos aquí, por tanto, con una cierta dificultad a la hora de plantearnos qué alcance ha de tener la intervención psicopedagógica dentro del contexto de la Pedagogía Hospitalaria. Si en un primer apartado indicábamos que la Pedagogía Hospitalaria ha de ser destinada a lo largo de toda la vida del niño enfermo, también ha de valorarse lo que muchos autores recogen sobre esa necesidad de actuación preventiva que va incluso más allá del propio contexto hospitalario o enfermedad. Es decir, la actuación del profesional de la orientación y psicopedagogía ha de desarrollar su actividad en tres áreas (Sixto Cubo, 2000,

citado por Vallejos y Rodríguez, 2000): Contexto Educativo – Institucional, organizacional y socio – comunitario, incidiendo en este último el apoyo psicopedagógico en los procesos de enseñanza aprendizaje en contextos no escolares, entre los que incluye los hospitales.

En definitiva, esta intervención psicopedagógica dentro del marco de la pedagogía hospitalaria ha de dirigirse en tres direcciones principalmente (López y Fernández, 2006): adaptar al niño y su familia al hospital, evitar el desarraigo del niño o niña de su medio habitual (hogar, escuela, amigos, ciudad, etc.) y el aportar los medios psicopedagógicos necesarios para ayudar al paciente y sus progenitores a autorregular sus propias emociones en un momento de sus vidas especialmente difícil.

3.4.3. El profesional de la psicopedagogía en el contexto de Pedagogía Hospitalaria.

Si tomamos como referencia las competencias que se recogen en la página web del máster, teniendo en cuenta que estas se supone que han de ser las que tenga el alumnado al finalizar estos estudios, nos encontramos con que las funciones del profesional de la psicopedagogía estarían vinculadas con: “Capacidad para diagnosticar y evaluar las necesidades socioeducativas de personas, grupos y organizaciones a partir de diferentes metodologías, instrumentos y técnicas, tomando en consideración las singularidades del contexto”, “Capacidad para asesorar y orientar a profesionales de la educación y agentes socioeducativos...”, “capacidad para aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y profesional de las personas”, etc.

A esto podemos sumar lo recogido por J. Fernández – Sierra y S. Fernández- Larragueta (2006), que indican que el profesional de la psicopedagogía debe tener su punto de mira en una acción que permita abordar la complejidad de la educación actual y ha de ser enfocada como una profesión que persiga la búsqueda de una escuela igualitaria, inclusiva y comprensiva, capaz de adaptarse a la compleja sociedad actual en la que vivimos.

Añaden a esto Aznar, Hinojo y Fernández (2007), como el psicopedagogo ha de ser un profesional en la aplicación de estrategias psicoeducativas en diferentes contextos: escolar, familiar y social y todos ellos han de ser tenidos muy en cuenta a la hora de desarrollar estas funciones señaladas en el apartado anterior ya que estas no pueden actuar de forma independiente y aislada.

Por otro lado, de forma general, recoge García-Fuentes, Rodríguez y Rodríguez (2006) que las principales capacidades y habilidades de un profesional de la Psicopedagogía han de

ser: capacidad de trabajar en un equipo interdisciplinar; apreciación de la diversidad y multiculturalidad; conocimientos generales básicos sobre el área de estudio, conocimientos básicos de la profesión; capacidad de análisis y síntesis; capacidad de aplicar los conocimientos en la práctica; capacidad para generar nuevas ideas (creatividad); capacidad para adaptarse a nuevas situaciones; capacidad de aprender, capacidad de crítica y autocrítica; toma de decisiones; habilidades básicas de manejo del ordenador; compromiso ético; habilidades interpersonales; conocimiento de un segunda lengua; comunicación oral y escrita en la propia lengua; habilidades de investigación

Bisquerra (2004, citado por García-Fuentes, Rodríguez y Rodríguez, 2006) enfatiza la importancia de algunas de estas habilidades, destacando la necesidad de tener autonomía personal y la autogestión personal, como habilidades necesarias en la acción del profesional de la psicopedagogía, sumando otras como la responsabilidad e intención de implicarse en comportamientos seguros y saludables, así como la capacidad de buscar apoyo y asistencia y saber acceder a los recursos disponibles apropiados, entre otros.

Así pues, tras lo expuesto, de una forma más detallada podríamos indicar que las principales funciones del profesional de la psicopedagogía sería las que a continuación se comentan, tomando para ello como base lo que indican Miret, Fuster, Peris, García y Saldaña (2002):

- **Evaluación y revisión de proyectos y detección de condiciones personales y sociales que faciliten o dificulten todo el proceso de enseñanza – aprendizaje.**

En relación a esto, señala Vallés Arándiga (1994, citado por López y Fernández, 2006), como una función importante del psicopedagogo podría ser la evaluativa, esta debería cubrir aspectos como el proceso de desarrollo intelectual, motor y emocional del niño/a; rendimiento académico e interacciones sociales. Ya vinculado con la PH, también se han de tener en cuenta la respuesta del niño ante el proceso de la enfermedad y de la hospitalización; reacciones de la familia y cambios sufridos; interacciones entre los miembros de la familia; conocimiento de la enfermedad y sus implicaciones, expectativas respecto al futuro, etc.

- **Colaboración con los tutores en los planes de intervención y adopción de medidas.**

Colaboración con los tutores/as en el establecimiento de planes de intervención mediante el análisis y la valoración de modelos, técnicas e instrumentos, así como la adopción de medidas efectivas complementarias y la realización de adaptaciones curriculares.

En el ámbito de intervención de la PH, Ochoa (2003) indica como algunas de las funciones que ha de realizar el pedagogo – maestro del aula hospitalaria y que, por tanto, podría relacionarse con las funciones del psicopedagogo en el contexto de Pedagogía Hospitalaria serían: elaboración de programaciones y adaptaciones curriculares, realización del seguimiento escolar, establecimiento de vínculo relacional entre el niño/a y el colegio de origen, informar al personal del colegio de origen sobre la enfermedad, actuar con el grupo – clase del centro de origen, entre otras.

- **Orientación psicopedagógica en los distintos procesos de aprendizaje y coordinación de actividades.**

Señala Bisquerra (1997, citado por García – Fuentes, Rodríguez y Rodríguez, 2006), la orientación se ha de tener en cuenta dentro de tareas que este presenta porque, además de servir de guía a lo largo de las distintas actividades, deberá trabajar como orientador del alumnado, profesorado y de las familias, sin dejar en ningún momento de lado, el importante papel que desempeña el contexto donde se produzcan todas estas interacciones. Siendo clave, en este marco de PH, conocer el contexto en el que se producen todos los procesos, para así llevar a cabo una mejor orientación.

- **Colaboración y actividad formativa con todo el cuerpo docente y asesoramiento a las familias**

La colaboración y actividad formativa con todo el cuerpo docente y equipo directivo ha de ser una función del psicopedagogo que se ha de valorar, al igual que el asesoramiento a las familias, algo que, como se puede ir apreciando a lo largo de los distintos apartados, consideramos fundamental ya que no podemos trabajar de forma independiente, sino que deberemos de crear una acción conjunta con todos los profesionales de la Educación implicados que nos permita dar una respuesta más eficaz, al mismo tiempo que se trabaja con los demás agentes participantes: alumnado y familia.

En cuanto al contexto en el que nos situamos, Espinoza, Carpio, Ríos, Castro, Montaña, López (2013) destacan la obligatoriedad de trabajar cooperativamente con los demás miembros como personal médico, docentes del centro de origen, familia, etc. a la vez que se han de crear redes entre ellos de manera que ayuden al mejor desarrollo del paciente infantil en todos sus ámbitos. También el profesional que intervenga ha de ser capaz de prestar especial atención a la prevención en todos los ámbitos posibles, además de estar capacitado

para detectar cualquier dificultad o problemática que pueda surgir e intentar darle una respuesta efectiva y positiva a todos los agentes implicados.

Los profesionales de la psicopedagogía han de tener un papel relevante en la tarea de acercar el sistema familiar y escolar (Almirall, citado por Martín y Solé, 2011), promoviendo los objetivos compartidos, siendo todo esto todavía más significativo cuando nos situamos en un contexto donde aparece un tercer contexto, el hospitalario y en el cual debemos el contexto escolar aparece dividido en el aula hospitalaria y el aula de origen.

Todo ello nos lleva a comprobar como el psicopedagogo presenta una serie de competencias y funciones complejas que podríamos citar a modo de resumen diciendo que ha de trabajar en ámbitos como la orientación, innovación en la educación, supervisión y regulación del sistema y, en definitiva, la atención a la diversidad, intentando dar respuesta positiva a todas y cada una de las dificultades que puedan ir surgiendo antes, durante y después de un proceso clínico.

A todo lo ya citado y tras contemplar esta temática en el “punto 3.2.3.” sobre la muerte infantil, es necesario dejar plasmado aquí una referencia a la función del psicopedagogo en este campo. Señala Ramos (2016) la importancia de este rol del psicopedagogo, destacando que la persona que lo lleve a cabo ha de ser capaz de observar atentamente las reacciones emocionales a la vez que pone en práctica una escucha activa que les de la oportunidad de comunicarse y expresarse. Es cierto que una pérdida no puede solucionarse, pero sentirse acompañado por un profesional que ayude a gestionar este proceso contribuirá de una forma muy positiva a superar esta situación.

Incide nuevamente Ramos (2016) en que, como profesional de la psicopedagogía, este presenta una responsabilidad formativa y ética frente a las situaciones de muerte y duelo, por ello, realizar actuaciones preventivas, así como acompañar e intentar normalizar la situación ante la presencia de la muerte, supondrán una asignatura obligatoria para este profesional.

Para finalizar, podemos indicar, por tanto, que el profesional de la psicopedagogía en este contexto desarrollaría funciones de carácter clínico (resolviendo alteraciones y dificultades a nivel académico, emocional y social), preventivo (intentando establecer diagnósticos precoces actuando incluso antes de que aparezcan las dificultades), rehabilitador (proporcionando respuestas a las dificultades que ya hayan surgido), etc. (Espinoza, Carpio, Ríos, Castro, Montaña, López, 2013).

En definitiva, tal y como se ha ido apreciando a lo largo de este apartado, las funciones y características que presenta un profesional de la psicopedagogía son compatibles con una

actuación dentro del marco de la pedagogía hospitalaria ya que se aprecia un paralelismo continuo entre las funciones principales que, por ejemplo, proponen Miret, Fuster, Peris, García y Saldaña (2002) para la figura del psicopedagogo y aquellas que recogen otros autores en relación al contexto de la pedagogía hospitalaria.

4. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este apartado se recoge de forma detallada la información sobre la metodología de la investigación llevada a cabo. En un primer apartado se describe cuál ha sido el enfoque metodológico empleado, así como cuál ha sido el procedimiento que se ha seguido, qué instrumentos se han empleado en la recogida de datos, cómo se ha realizado el análisis de datos y cuáles han sido los participantes, así como los motivos de selección de los mismos.

4.1. Enfoque metodológico

Se trata de una **investigación cualitativa exploratoria**. Tal y como indica Santillán (2015), el uso de esta metodología exploratoria, permite generar una mejor comprensión del problema y un análisis más detallado de la situación que se plantea. El procedimiento que se ha seguido, y que aparece indicado en el siguiente apartado, fue directo y se realizó mediante entrevistas, considerando que estas permitirían proporcionar una mayor cantidad de información detallada y completa, que no sería posible obtener mediante el uso de otro tipo de instrumentos.

Con intención de poder introducirnos en el campo, se seleccionó una muestra de expertos tanto vinculados con la Pedagogía Hospitalaria como relacionados con la Psicopedagogía, que fueron los encargados de proporcionar la información que se recoge en el apartado “Resultados”.

4.2. Procedimiento:

Para llevar a cabo el proceso de investigación se siguieron una serie de fases que pretendían conseguir organizar la investigación de la forma más clara posible. Como indica Álvarez-Gayo (2005, citado por Fernández, 2006) al tratarse de una metodología de investigación cualitativa, se trabaja con palabras en vez de con números y es necesario realizar un procedimiento muy ordenado para facilitar la tarea.

En un primer lugar, se llevó a cabo una **primera fase** de revisión bibliográfica y construcción del marco teórico.

Tras una primera revisión general de la bibliografía, se comenzó a delimitar la estructura de este trabajo, concretando los subapartados que corresponderían a cada bloque general. Dentro del marco teórico se consideró que sería interesante dividirlo en 4 apartados temáticos que permitieran conceptualizar el trabajo a la vez que servir de fundamento de la investigación. Con ello, se recogen en esa parte teórica, un apartado de Pedagogía Hospitalaria, uno sobre lo que supone la enfermedad en la infancia y otro sobre cómo esto repercute en la familia, para finalizar con un apartado sobre el papel de la Psicopedagogía y cómo esta puede tener un importante protagonismo de acción dentro de la Pedagogía Hospitalaria.

Una vez delimitada la estructura, se utilizaron bases de datos como DIALNET, Psycinfo, SciELO o Google Académico para realizar una búsqueda más pormenorizada y detallada de todo lo comentado, utilizando palabras claves de búsqueda como “acción psicopedagógica”, “enfermedad en la infancia” “Psicopedagogía hospitalaria”, “intervención psicopedagógica en hospitales”, etc. , realizando diferentes combinaciones posibles con las mismas.

A su vez, se produjo una búsqueda manual de bibliografía en la Biblioteca del Campus Mundet de la Universidad de Barcelona, que se completaría con el uso de otros documentos recogidos y utilizados a lo largo de las distintas materias del máster para así reunir la mayor cantidad posible de información, para terminar siendo analizada detalladamente y recogida en este documento intentando seguir un hilo argumental significativo, a la vez que crítico y reflexivo.

A continuación, después de redactar el marco teórico y partiendo del mismo como base, se llevó a cabo una **segunda fase** del proceso, donde se realizó la recogida de datos. Para ello, se confeccionó el instrumentos que se emplearía, en este caso, la entrevista. Se tomaron como punto de comienzo, los tres objetivos específicos, coincidiendo estos con los tres bloques que tendría la entrevista y dando lugar a tres dimensiones que, a su vez, se dividirían en categorías, con ayuda de la teoría ya analizada y a partir de estas categorías se redactarían las preguntas (*véase Tabla I y Anexo I*).

Tabla 1. Objetivos, dimensiones y categorías.

Objetivos	Dimensiones	Categorías
Objetivo general: Delimitar el papel de la Psicopedagogía en la Pedagogía Hospitalaria		
Identificar las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria	Necesidades	En la infancia
		En la familia
Conocer las funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil	Funciones	Generales
		Prevención
		Elaboración de programas de intervención
		Resolución de problemas a nivel social y emocional
		Orientación
		Coordinación de distintos agentes implicados
		Actividad formativa
		Adaptaciones
		Función rehabilitadora
Definir el perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria	Competencias	Formación recibida
		Perfil competencial
		Formación necesaria

Una vez realizado el cuadro (véase Anexo I), se procedió a la elaboración de un modelo de entrevista (véase Anexo II), donde fue necesario eliminar algunas de las preguntas recogidas en el cuadro previo para no extender demasiado en la duración de las mismas, a la vez que intentar eliminar aquellas que proporcionaban información irrelevante o poco relacionada con la investigación. Una vez perfilada la entrevista (Véase Anexo II), se procedió

a la validación de la misma por parte de la tutora de este Trabajo de Final de Máster, M. Cruz Molina, junto con la validación de una profesora del “Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación”, Marta Sabariego (*véase Anexo III*).

Mientras se realizaba todo este proceso, se enviaron correos electrónicos y se realizaron llamadas para confirmar la participación de los diferentes voluntarios a la vez que se acordaba la fecha y modalidad de realización de la misma (presencial o a través de entrevista telefónica), acordando que todas las entrevistas se realizarían en la segunda quincena de mayo. Según se acercaba la fecha, una semana antes se volvía a enviar un correo electrónico para confirmar la hora a la vez que se les facilitaba a los entrevistados el guion de la entrevista para que pudieran preparársela previamente.

En las fechas acordadas, se fueron realizando las diferentes entrevistas, todas ellas acompañadas de la firma del “Consentimiento informado” pertinente antes de empezar (*véase Anexo IV*) y solicitando permiso para realizar una grabación de voz con la aplicación “Quick Time Player” del propio ordenador, a la vez que se juntaba con las anotaciones realizadas en el momento de la realización de la entrevista. Las entrevistas se realizaron de forma presencial en los despachos correspondientes de cada profesional o en las aulas de trabajo, acudiendo tanto a diferentes lugares en Barcelona, como a la Universidad de las Islas Baleares (Palma de Mallorca) donde, además de entrevistar al profesional experto, se pudo hacer una visita conducida por la coordinadora del voluntariado del mismo, para conocer el proyecto sobre Pedagogía Hospitalaria que allí se lleva a cabo, y comprobar cómo se trabaja en ese hospital. Dicha experiencia fue muy enriquecedora y facilita la comprensión de las acciones psicoeducativas que se desarrollan. Por otro lado, las entrevistas realizadas a las personas residentes en Santiago de Compostela fue necesario realizarlas mediante llamada telefónica dado la imposibilidad de poder acudir al lugar.








En la semana siguiente a la realización de las entrevistas se comenzó con la transcripción de las mismas, con ayuda del soporte “ExpressScribe” que permite reproducir y escribir texto a la vez que utilizar ralentización de voz y el uso de ciertos comandos que agilizan y facilitan la transcripción del audio.

A modo resumen, se podía decir que el procedimiento de recogida de información se llevó a cabo de la siguiente forma:

ABRIL						
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

MAYO						
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31				

JUNIO						
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30		

-  Realización del borrador del cuadro de preguntas.
-  Realización del cuadro de preguntas definitivo,
-  Redacción del documento de entrevista.
-  Revisión y validación de la entrevista.
-  Días de realización de las entrevistas.
-  Transcripciones de las entrevistas.
-  Análisis y obtención de resultados.

Todo esto fue seguido de una **tercera fase** que consistió en el análisis de datos, que se explica de forma más detallada en el apartado “4.4. Análisis de datos” y se finalizó con una **cuarta fase** donde, tras el análisis de los datos, se redactaron los resultados y se extrajeron una serie de conclusiones que se recogen hacia el final de este documento.

4.3. Instrumentos de recogida de datos

De acuerdo con los objetivos establecidos en un primer momento y con relación al tipo de información que se pretendía recoger, se decidió el uso de entrevistas en profundidad como principal instrumento de recogida de datos debido a la amplia información que este método podía proporcionar.

Por otro lado, es necesario indicar que la entrevista empleada (*véase Anexo II*) ha sido elaborada específicamente para este estudio, teniendo en cuenta la revisión documental, así como las características del perfil de cada uno de los participantes para intentar obtener una visión lo más ajustada posible de la realidad (Díaz, Pereira, Pascual, Carrio, 2008).

El tipo de instrumento empleado es, por tanto, la entrevista y más concretamente podría definirse como “entrevista en profundidad” ya que, cumple las características que indican Taylor y Bogdan (1992), al hablar de la misma. Este instrumento se caracteriza por tratarse de un diálogo cara a cara entre el investigador y el entrevistado, no siendo únicamente un intercambio de simples preguntas y respuestas, adaptando un poco la idea de las preguntas a plantear así como la secuencia a realizar en función de las aportaciones que iban realizando los entrevistados.

Al mismo tiempo, estas entrevistas se podría considerar, siguiendo al Ivàlua - Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques (2011), de una entrevistas semiestructurada porque, a pesar de dejar pie al uso de respuestas abiertas en todo momento y se ha intentado mantener un diálogo entre entrevistador e investigador, la estructura de la misma estaba establecida mediante un guion donde, se intentaba ir planteando más o menos siempre las mismas preguntas a todos los participantes, aunque se optara por adaptar unas u otras en función de la información que ya iban proporcionando.

Por último, indicar que se han llevado a cabo tres modelos diferentes de entrevista (uno para los profesionales vinculados con la Pedagogía Hospitalaria, otro para profesionales de Psicopedagogía y un tercero para aquellos/as que presentan un perfil mixto), aunque la base ha sido la misma en todo momento y sólo se han añadido algunas preguntas para realizar o no en función del perfil de la persona entrevistada. El documento que se recoge en anexos (véase *Anexo II*), recoge el modelo con todas las preguntas y que por tanto se pasó a los profesionales con perfil mixto. En algunos momentos la entrevista recoge unas preguntas específicas para el profesional vinculado con la Pedagogía Hospitalaria y en otros casos para el profesional de la Psicopedagogía, realizando unas u otras en función del perfil de cada entrevistado/a.

4.4. Análisis de los datos

Para el análisis de los datos se llevó a cabo, un proceso de análisis de contenido partiendo de la información recogida en las transcripciones de las distintas entrevistas (*Véase Anexo V*).

En primer lugar, teniendo en cuenta los indicadores definidos para el estudio, se realizó una primera codificación de los datos (Folgueiras y Marín, 2009). Como la entrevista había sido desarrollada siguiendo unas categorías y unas dimensiones previas, se tomaron éstas como referencia.

Para comprobar si era necesario establecer alguna categoría nueva a partir de las respuestas, se revisaron 3 transcripciones y se identificó de forma general que las categorías indicadas se veían reflejadas en el texto y que no aparecía ninguna más que fuera necesario destacar.

A medida que se iba realizando este proceso se comprobó como una categoría establecida “a priori” (Funciones. Generales. Contribución en el desarrollo) podía ser eliminada ya que, la respuesta relacionada con esto en todos los casos, sólo era respondida con una afirmación, pero no se aportaba ningún tipo de resultado reseñable (se comprobó lo mismo con todas las entrevistas restantes). Asimismo, las pocas respuestas que proporcionaban algo de información al respecto, podrían ser incluidas en otras de las categorías que aparecían, por lo que se decidió eliminar para facilitar el proceso de análisis.

Asimismo, dos categorías más: “Funciones. General. Profesional de la Psicopedagogía” y “Funciones. General. En el contexto de PH” fueron unidas en una categoría única ya que los resultados se solapaban y no era posible delimitar las respuestas y situarlas en uno u otro lado de forma precisa, además de que todos los profesionales hacían alusión directa al contexto de Pedagogía Hospitalaria. También se verificó al finalizar de revisar todas las transcripciones que era posible realizar esta fusión de categorías.

Una vez realizado todo esto, se establecieron un total de 30 categorías. Todas estas categorías fueron codificadas, entendiendo “codificar” como “proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador” (Fernández, 2006, pp. 4). Para la elaboración del código se cogió la dimensión y categorías como referencia. Quedando estos definidos de la siguiente manera (Véase *Tabla 2*):

Tabla 2. Codificación.

Dimensiones	Categorías	Código	
Necesidades	En la infancia	En el hospital	NInfHosp
		En la atención domiciliaria	NInfDom
		En la escuela de origen	NInfEsc
		Trabajadas en proyectos	NInfProy
	En la familia	Generales	NFamGen
		Atendidas por otros profesionales	NFamProf
		Trabajadas en proyectos	NFamProy

Funciones	Generales	Profesional Psicopedagogía en contexto de PH	FGenPsicoPH	
		Ayuda a familias	FGenFam	
		Realizadas por otro profesional	FGenOP	
	Elaboración de programas de intervención		FProgrInt	
	Resolución de problemas a nivel social y emocional	General		FResGen
		Resolución de conflictos		FResConf
		Autoestima y autoconcepto		FResAuto
		Culpabilizaciones familia		FResCulp
	Orientación	Rol psicopedagogo/a		FOriRol
		Unidades Orientación Familiar		FOriUni
	Coordinación de distintos agentes implicados	Aportación psicopedagogo/a		FCoordApo
		Coordinación familia		FCoordFam
		Realizadas por otro profesional		FCoordOP
	Actividad formativa		FActForm	
	Adaptaciones	Tipología		FAdapTip
		Contexto de realización		FAdapCont
Función rehabilitadora		FRehab		
Competencias	Formación recibida		CFormRec	
	Perfil competencial	Capacidades relevantes	CPerfRel	
		Dificultades	CPerfDif	
	Formación necesaria	General		CForGen
		Duelo y muerte		CForMuer
		Ideal		CForIde

Una vez delimitados los códigos, se pasó a realizar el análisis de contenido de las transcripciones. Con intención de realizarlo de una forma más organizada se ordenaron las transcripciones por perfiles, comenzando por aquellos vinculados con la Pedagogía Hospitalaria, siguiendo con los profesionales de la psicopedagogía y acabando con aquellos que presentaban un perfil mixto.

Con los materiales impresos en papel se procedió al vaciado manual de la información. Para ello, se iban leyendo detalladamente las transcripciones a la vez que se subrayaba la información significativa de ese apartado, acompañada del código correspondiente al lado.

Para hacerlo de una forma más visual se utilizó un rotulador verde para la información relativa a “las necesidades”, uno azul para “las funciones” y uno naranja para “las competencias”.

Una vez indicado todo sobre el texto impreso, se procedió a agrupar toda la información en unas tablas (véase *Anexo VI*), donde se recogían las frases indicadas por los diferentes profesionales en relación a un apartado concreto. A medida que se iba empezando a incorporar esta información en las tablas en ocasiones se iba descubriendo más información, que en las primeras lecturas pasara desapercibida.

Para elaborar el proceso se hizo de forma ordenada, se comenzó por la primera dimensión y se comenzó a comprobar resultados similares, a la vez que destacar aquellos datos significativos, teniendo siempre en todo momento en cuenta el perfil de la persona que había dado la respuesta. A raíz de ahí se fueron elaborando los diferentes resultados que se recogen en el apartado “RESULTADOS” de este documento.

4.5. Participantes

Para la realización de esta investigación y aplicación de la entrevista se ha seleccionado a 7 profesionales con perfiles diferentes y complementarios, para que así se pudiera ir recabando información lo más diversa posible y presentada desde diferentes puntos de vista.

El trabajo pretende estudiar dos disciplinas un poco diferentes pero que a la vez convergen en distintos puntos, por ello, entre los criterios de selección se han tenido en cuenta tres perfiles diferentes. Por un lado, personas vinculadas con el trabajo en Pedagogía Hospitalaria, por otro, profesionales de la Psicopedagogía y, un tercer perfil que haría referencia a aquellas personas que presentan formación y experiencia en ambas, dando lugar a un perfil mixto.

Los profesionales entrevistados tienen estudios principales diferentes que incluyen magisterio, pedagogía y enfermería. A su vez, dentro de esto y por motivos también de facilidad de acceso para contactar con estas personas, así como con intención de ampliar la investigación, se propuso que los entrevistados tuvieran diferentes ciudades de residencia, siendo estas Barcelona, Santiago de Compostela y Palma de Mallorca.

A modo resumen, los profesionales entrevistados cumplirían los siguientes perfiles (véase *Tabla 3*).

Tabla 3. Perfiles participantes.

	Perfil	Procedencia	Identificación
Profesionales Pedagogía Hospitalaria	Maestra de aula hospitalaria del Hospital de Día de Salud Mental en un Hospital de Barcelona y amplia experiencia como maestra en un aula hospitalaria en pediatría.	Barcelona	1
	Maestra de Aula Hospitalaria en la Planta de Pediatría en un hospital de Santiago de Compostela y trabajadora de la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia.	Santiago de Compostela	2
Profesionales psicopedagogía	Dra. en Ciencias de la Educación y Profesora titular en el departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Universidad de Barcelona. Coordinadora del Máster de Psicopedagogía de la UB.	Barcelona	3
	Maestra y psicopedagoga de una escuela concertada del centro de Barcelona y coordinadora del “Departamento de Orientación Psicopedagógica” del propio centro con una amplia experiencia en el sector.	Barcelona	4
Perfil mixto	Doctora en pedagogía con experiencia en aula hospitalaria durante años y formación en psicopedagogía. En la actualidad es directora de un centro de Atención Psicopedagógica especializado en alumnado con enfermedades.	Santiago de Compostela	5
	Dr. en Ciencias de la Educación y Profesor titular del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de les Illes Balears. Participante en varios proyectos psicoeducativos sobre inclusión de alumnado discapacidad en el ámbito hospitalario.	Palma de Mallorca	6
	Diplomada en enfermería y licenciada en psicopedagogía, responsable del Área de Innovación y Proyectos de un hospital del centro de Barcelona y responsable del programa de voluntariado del mismo. También ejerce como docente colaboradora de la UOC.	Barcelona	7

5. RESULTADOS

Los diferentes resultados que aquí se recogen van unidos a las categorías delimitadas y marcadas en función de los objetivos que se pretendían conseguir con esta investigación. Así pues, los resultados estarán divididos en 3 “apartados principales” y estos, a su vez, en subapartados.

Necesidades de Acción Psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria

Comenzando por las necesidades de atención psicopedagógica que se pueden observar en relación a la pedagogía Hospitalaria, se han recogido las necesidades tanto de la infancia como de la familia:

En la infancia:

Es necesario decir aquí que, en relación con estas necesidades se ha buscado conocer aquellas que aparecen en el ámbito hospitalario, en relación a la atención domiciliaria, en el momento de la vuelta al centro de origen y, por último, aquellas que recogen los programas de intervención. Las necesidades principales señaladas por los expertos se recogen, a continuación (véase *Tabla 4*):

Tabla 4. Necesidades de Acción Psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria en la infancia.

<p>En el hospital</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Intentar hacérselo todo más fácil para que no note demasiado la ruptura que supone la enfermedad. • Motivarlo y animarlo. • Ayudarle a entender qué le está pasando • Adquirir herramientas que le ayuden a gestionar la enfermedad. • Necesidad de acompañamiento, evitar la soledad. • Tratarlo como si fuera un niño sin enfermedad. • Hay necesidades a nivel académico, emocional, social y lúdico.
<p>En la atención domiciliaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tener un vínculo que le permita poder seguir unido al mundo académico. • Importancia de la individualización • Se sienten más tranquilos y cómodos porque es su entorno (lo que a veces dificulta más el trabajo del profesional que realiza este servicio). • Dificultad en conocer las necesidades reales del niño/a (académicas, emocionales, etc.)

<p>En el aula de origen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tienen miedo de qué pasará y qué le dirán. • Mayor dificultad para los que tienen enfermedades psiquiátricas o raras. Es mucho más difícil regresar al colegio o reintegrarse en cualquier lugar. • Necesidad de hablar con los compañeros para que lo reciban como algo natural. • Desarrollo de actitudes de inclusión y corresponsabilidad. • Dificultad significativa para el alumnado con enfermedades raras o de salud mental.
<p>Trabajadas en proyectos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar elementos que ayuden a no ver la realidad como un “corte”. • Necesidad de trabajar más prevención y educación para la salud, sólo en algunos centros se hace.

Estas necesidades varían en función de la duración de la estancia y el tipo de enfermedad, encontrándonos con que, tal y como indica una de las entrevistadas con el perfil de profesional de Psicopedagoga:

“En función del tipo de enfermedad, hay enfermedades que tienen consecuencias a muy largo termino” (Entrevista 3).

Por otro lado, todos los entrevistados, de una forma u otra, hacen especial hincapié en trabajar la parte emocional, viendo en el trabajo de la parte más académica, una ayuda para el desarrollo positivo de ese niño o niña. Asimismo, 5 de los entrevistados destacan la gran soledad unida a este proceso en muchas ocasiones, incidiendo algún profesional incluso en que, dependiendo del tipo de enfermedad, hay mucho mayor acompañamiento o menos. Aquí, dos de los profesionales hicieron especial énfasis en que, el cáncer, está mucho más comprendido a nivel social, que por ejemplo las enfermedades raras o psiquiátricas.

“El problema oncológico tiene mucho más apoyo, porque las organizaciones están más desarrolladas y tiene más tradición y han tenido más aceptación, tiene más apoyo a nivel psicopedagógico que no, por ejemplo, una enfermedad rara o psiquiátrica”(Entrevista 6).

En cuanto a la “atención domiciliaria”, todos los entrevistados/as están de acuerdo en que las necesidades que aparecen principalmente siguen siendo muy similares a las que se aprecian en el hospital. A su vez, parece ser un ámbito un poco más desconocido por los profesionales de psicopedagogía ya que, sólo indicaron que o bien tenían poco conocimiento o que pensaban que las necesidades serían las mismas, sin comentar nada más al respecto.

En relación a la vuelta al colegio, dos profesionales (vinculados con estos colectivos), volvieron a hacer mención a falta de comprensión social de las enfermedades psiquiátricas y de las enfermedades raras.

Además, los profesionales vinculados especialmente con los colectivos hospitalizados, coinciden en la necesidad de la formación del alumnado del aula de origen, para facilitar la reincorporación del alumno/a enfermo, así como incluso la formación e información facilitada al propio profesorado del centro.

Por último, en relación con las necesidades de la infancia, aquellas que aparecen recogidas en proyectos se centran principalmente en intentar evitar la ruptura que supone todo este proyecto y algunos profesionales hablan de programas de prevención en la escuela vinculados con la salud, indicando que, aunque se hacen, no ocurre lo mismo en todos los centros y, en general, son escasos. Asimismo, una de las profesionales del perfil mixto indica que es muy difícil realmente tener en cuenta necesidades a través de un programa ya que:

“programas, tal cual, existen en teoría, muy poquitos, planteados sobre el papel, pero luego realmente la hospitalización infantil, es algo diferente, el trabajar el día a día, es una carrera de día” (Entrevista 5).

También algún profesional indica conocer alguno, pero no se centra en las necesidades que pretende dar respuesta a esto mismo, sino que simplemente comenta los nombres de los mismos.

En la familia:

Siguiendo el mismo sistema que en el anterior subapartado, se recogen aquí las necesidades principales relacionadas con las familias, especificando algunas situaciones o casos más concretos. Asimismo, se indica si en ciertas ocasiones estas necesidades son atendidas por un profesional que no sea de la Psicopedagogía (Véase *Tabla 5*).

Tabla 5. Necesidades de Acción Psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria en la familia.

Generales	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de orientación. • Facilitarles la adaptación a la nueva situación. • Que se sientan escuchados y acompañados. • Prestar especial atención si existen hermanos, pueden llegar a sentirse “abandonados”. • Ayudar a normalizar la situación y darles una perspectiva más real del tema. • Prestar ayuda a quienes se desplazan de puntos de origen lejanos al hospital. • Facilitarles lo que necesitan en cada momento.
Atendidas por otros profesionales	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento y orientación • Ayuda psicológica. • Adaptación de contenidos y explicaciones.
Trabajadas en proyectos.	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer puentes de unión con otras familias que está viviendo lo mismo • Facilitarles espacios alternativos al hospital • Proporcionarles momentos de escucha.

Los profesionales, en líneas generales, indican que las principales necesidades que detectan en las familias de forma general es el hecho de que sean escuchado y que puedan recibir orientación, tanto psicológica como incluso en el ámbito laboral y social. Al mismo tiempo, dos profesionales de perfil mixto destacan especialmente el impacto que supone la enfermedad en los hermanos y como todo esto se ha de gestionar, involucrando a los hermanos/as en todo el proceso para evitar secuelas a largo plazo.

“Desde acción psicológica, apoyo social, entender cómo están ellos...Bueno, es que es todo, necesitan apoyo para todo. Y para la familia teniendo en cuenta también a los hermanos. “Nosotros nos hemos dado cuenta de que en el momento este de “shock” [al hermano/a parece no afectarle] pero salen muchas cosas después, cuando el niño [enfermo] ya está bien...” (Entrevista 7).

A esto mismo, tres profesionales de perfiles diferentes recalcan la necesidad de atención y ayuda para aquellas familias que no son de una zona próxima al hospital, ya que, además de las necesidades ya existentes, han de sumarse al hecho de estar en lugar desconocido y donde no tienen relación de nadie más.

Por otro lado, dos entrevistados comentan el hecho de que se ha de trabajar el duelo y ayudarles a ir superando las distintas fases que acompañan a todo este proceso. En cuanto a las personas a las que se refieren al hablar de familia, la mayoría de entrevistados hacen referencia a padres, madres y hermanos/as y dos más indican la necesidad de participación también de abuelos/as, tíos/as u otros familiares vinculados estrechamente con el niño/a hospitalizado/a.

En cuanto a las necesidades atendidas por otros profesionales no vinculados con la psicopedagogía, destacan especialmente las necesidades de ayuda psicológica y acompañamiento, siendo estas muchas veces atendidas por las maestras/os de las aulas hospitalarias o bien gestionadas por el personal de enfermería, siendo estas actividades quizá posibles de desarrollar por parte de un profesional de la Psicopedagogía.

Por último, en relación con las necesidades familiares trabajadas en proyectos, cuatro de los entrevistados indican que no conocen mucho al respecto e indican que, aunque ha avanzado el uso de programas, no especifican necesidades. Aun así, los entrevistados que indican necesidades vinculadas con esto añaden que la familia necesita sentirse escuchada, y que le faciliten posibilidades de distanciarse en ocasiones del contexto hospitalario, a la vez que destacan aspectos positivos de las facilidades de crear programas de intervención que impliquen tener oportunidades de establecer relaciones con otras familias que se encuentren en la misma situación.

Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil.

Este segundo bloque pretende recoger y delimitar cuáles podrían ser las funciones del psicopedagogo en este contexto. Para ello, en un primer momento se hace referencia a esto de una forma mucho más general, para comprobar cuáles consideran los entrevistados que serían estas funciones del profesional de la Psicopedagogía en este contexto. Seguidamente, se procede a una investigación más detallada en relación a su opinión sobre ciertas funciones concretas que podría desarrollar un psicopedagogo/a en este ámbito de intervención.

Generales:

Este primer subapartado recoge de forma general cuáles son las funciones que profesional de la Psicopedagogía podría desarrollar en el contexto de PH, así como se hace referencia a sus funciones en relación a las familias y se comentan ciertas tareas que podría desarrollar un psicopedagogo/a y que en la actualidad desarrollan principalmente docentes y personal de enfermería que, a veces, incluso carecen de formación para desarrollarlas (véase *Tabla 6*).

Tabla 6. Funciones generales que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil.

<p>Profesional de la Psicopedagogía en PH</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Saber trabajar con niños con trastornos y problemas de aprendizaje que también hay en el contexto. • Servir como puente y mediar. • Ayudar a mejorar la calidad de vida • Analizar el impacto de la enfermedad y las consecuencias sobre el niño/a. • Mantener una actitud de colaboración con los diferentes implicados. • Conocer el contexto. • Visualizar el objetivo/finalidad de la intervención para proporcionar mejoras • Gestión y asesoramiento.
<p>Ayuda a familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Crear grupos autoayuda • Crear espacios de confianza y diálogo donde la familia se sienta escuchada. • Ayudar a ver la situación de una forma más realista (relativizar). • Proporcionar herramientas para afrontar la situación.
<p>Realizadas por otro profesional</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Asesoramiento psicopedagógico y acompañamiento. (maestras y personal de enfermería) • Escucha activa (maestras y personal de enfermería) • Orientación (maestra) • Docencia (personal de enfermería)

Tres de los entrevistados inciden en que una de las principales funciones que podría desarrollar el profesional de la psicopedagogía en este contexto sería el de mediación y el de servir como puente entre distintos profesionales, esto iría unido con la idea de coordinación que se desarrollará después.

Al mismo tiempo, todos los profesionales, de una forma u otra, inciden en que es fundamental que el profesional se encargue de aspectos académicos a la vez que de los emocionales e incluso psicológicos, correspondiéndose esto con las necesidades indicadas anteriormente. Dentro de esta idea de emocional, también los entrevistados/as inciden en que se ha de intentar mejorar la calidad de vida del niño o niña con enfermedad y que para ello se ha de ayudar a que entiendan el proceso y que lo gestionen a partir de las herramientas que se les proporcionen, contribuyendo con ello a que la ruptura con su vida anterior sea lo menos significativa posible.

Por otro lado, las profesionales de la Psicopedagogía, ambas coinciden en el hecho de que es muy necesario que una de las funciones que realice este profesional incluyan el análisis del contexto, justificando que será necesario partir de este conocimiento para así tener una idea más concreta de la situación y, a partir de ahí, poder proseguir con las intervenciones que sean necesarias.

Además de lo ya indicado, dos profesionales de perfiles diferentes indican que una de las funciones del psicopedagogo en el contexto de la PH ha de estar vinculado con la idea de establecer un objetivo e ir trabajando teniendo siempre en mente este objetivo:

“ Yo creo que lo importante es tener en mente, qué objetivo tienes y no perderlo nunca de vista. Aunque a veces tardes más o menos o tengas diferentes caminos, tú siempre tengas en mente, ¿qué objetivo tienes?” (Entrevista 7).

“[Conocer] cuál es el objetivo final de todo esto y para adelante. No nos puede cambiar el objetivo que un niño está enfermo” (Entrevista 4).

En cuanto a las funciones generales vinculadas con la ayuda a las familias, los entrevistados destacan como muy positivos la creación de grupos de autoayuda, siendo esto debido a que les permite a la familia expresarse de una mejor forma y verse reflejados en otras familias.

Asimismo, el crear lugares específicos para ellos, proporcionando climas de seguridad y confianza, ayudarán a que la familia se sienta escuchada y, por consecuencia, su situación sea de mayor calidad de vida, como recoge una de las maestras entrevistadas:

“[el psicopedagogo/a tiene que ponerse] en el lugar de esa familia y tratar de acercarse a ella lo máximo posible, mostrar tu hombro, pero también tu confianza, demostrarle que puede confiar en ti” (entrevista 2).

Además de esto, se ha de poder ver en el psicopedagogo/a la figura clave para proporcionar herramientas que ayuden a afrontar la situación, a la vez que verla desde un punto más realista, ayudando a relativizar las situaciones que está viviendo toda la familia.

Por otro lado, los entrevistados comentan como muchas de estas funciones que podría desarrollar el psicopedagogo/a en el contexto, son desarrolladas por los docentes o el personal de enfermería siendo estas algunas como el asesoramiento psicopedagógico, la escucha activa, orientación e incluso docencia (por parte de personal de enfermería). Asimismo, uno de los profesionales de perfil mixto como una de las profesionales de Psicopedagogía indican que no importa tanto la titulación de “psicopedagogo”, como sin embargo sí que se ha de tener formación en esto para poder desarrollar la tarea adecuadamente.

Elaboración programas de intervención

Dentro de las características ya más concretas de las funciones del Psicopedagogo, una de las que se tomó como referencia fue su función en la elaboración de programas de intervención (véase *Tabla 7*).

Tabla 7. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Elaboración de programas de intervención.

Elaboración programas de intervención	<ul style="list-style-type: none">• Conocer las necesidades y el contexto como punto de partida para elaborar cualquier plan• Realizarlos individualizados, aunque puede haber características para todo el grupo (no es posible hacer una intervención grupal porque este es variable).• Realizar programas de intervención pensados para familias• Elaborar programas que faciliten la vuelta a la escuela.
---------------------------------------	--

Cinco de las personas entrevistadas inciden en las necesidades de que los planes sean muy individualizados y pensados para un alumnado concreto, siendo imprescindible que se centre en las necesidades concretas de cada niño o niña, aunque sí que puedan tener unas bases comunes, se ha de individualizar mucho porque no es un grupo fijo.

Por otro lado, una de las entrevistadas (profesional de Psicopedagogía), destaca el ver el proceso de intervención global:

“no veo un programa, sino una acción global con programas específicos que unos casos se aplicarán y en otros no” (Entrevista 3).

También otros profesionales indican que sería interesante realizar programas de intervención pensados para las familias y una de las entrevistadas (psicopedagoga), comenta que sería interesante elaborar uno sobre la vuelta al colegio del niño/a.

Resolución problemas sociales y emocionales

Cuando aparece una enfermedad, el factor emocional y social juega un papel muy importante en todo el proceso, pudiendo aquí el profesional desarrollar una serie de funciones para mejorar la situación (Véase *Tabla 8*).

Tabla 8. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Resolución de problemas sociales y emocionales.

Generales	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a la adquisición de herramientas de gestión emocional. • Trabajar las emociones de forma transversal. • Desarrollar programas de Educación Emocional. • Acompañar a todo tipo de enfermedades, no sólo a las “más conocidas socialmente”. • Ayudar a naturalizar las situaciones
Resolución de conflictos	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajar la convivencia y las relaciones sociales teniendo en cuenta las características culturales.
Autoestima y Autoconcepto	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar actividades o técnicas que ayuden a una mejora de la autoestima y autoconcepto.
Culpabilización familias.	<ul style="list-style-type: none"> • Analizar cuáles son las etapas que pasan y qué factores ayudan a asumir mejor o peor la situación. • Ayudar en el proceso de aceptación • Intentar hacerles ver que no tienen culpa.

Todos los profesionales coinciden en la idea de que en este contexto el trabajar temas emocionales ha de ser muy importante. Una de las profesionales (psicopedagoga), comenta que se pueden aplicar cualquier tipo de programa de Educación emocional igual que en un centro ordinario, a la vez que la maestra de aula hospitalaria concuerda con ella:

“En cualquier centro, el tema emocional está ahí” (Entrevista 1).

Acompañado de esto también se plantea la necesidad de que esta acción sea realizada de forma transversal y global durante todo el proceso. Asimismo, el profesional de perfil mixto resalta que el tema emocional ha de tratarse en todas las enfermedades y tener también más presencia esto en enfermedades menos conocidas socialmente.

Por otro lado, también comentan que se ha de ayudar a naturalizar las situaciones, así como proporcionar herramientas al alumnado que les permitan gestionar las emociones durante todo este proceso.

“Tener conocimiento de qué factores influyen, dijéramos, las crisis y las transiciones vitales, eso es fundamental... que adquiera estas herramientas y eso le servirá para la enfermedad y le servirá también para otro tema de situaciones o de crisis vitales, que no nos presentan” (Entrevista 3).

Por otra parte, en relación a la resolución de conflictos, una de las psicopedagogas resalta el papel de tratar todo esto de una forma educativa mediante diferentes técnicas. Además de ello, dos de las profesionales (maestra y perfil mixto) destacan que en general la situación

global es muy positiva, ya que todos saben que están allí porque todos y todas están enfermos y entre ellos se ayudan mucho y no tienen conflictos.

Por otro lado, una de las profesionales (maestra aula hospitalaria), destaca lo afectada que está la autoestima, a lo que otros tres profesionales añaden que se ha de trabajar mediante diferentes actividades o técnicas, viendo una de las psicopedagogas todo este proceso como algo global que se ha de trabajar.

“Aquí la autoestima, por los suelos normalmente, entonces hay que trabajarlo también” (Entrevista 1).

Por último dentro del aspecto emocional, hay que destacar que comentan los profesionales sobre la culpabilización que sienten las familias cuando se producen ahogamientos, quemaduras, accidentes domésticos. Los profesionales, sobre esto, contemplan que la función ha de ser trabajar con ellos, ayudándoles a aceptar la situación, haciéndoles ver que no es culpa suya ni de nadie. Paralelamente, se han de ir produciendo investigaciones sobre cómo funciona todo este proceso de aceptación para así mejorar los procesos de gestión en ocasiones futuras.

“ Lo que hay que hacer es hablar con ellos...decirles, "no, mira, no te obceques, porque no es así, tú no tienes la culpa de nada, tú has cuidado tu hijo lo mejor que puedes y sabes... porque esto pasa, por qué pasa, pero nadie lo va a poder cambiar, no depende de una persona" (Entrevista 2).

Orientación:

En relación a la orientación, se han planteado dos elementos diferentes de análisis, por un lado, las funciones que podría desempeñar el profesional de la psicopedagogía en relación a la orientación y por otro, qué funciones podría desarrollar el psicopedagogo/a en las Unidades de Orientación Familiar que proponen algunos especialistas de la Pedagogía Hospitalaria (véase *Tabla 9*).

Tabla 9. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Orientación.

Rol Psicopedagogo/a	<ul style="list-style-type: none">Realizar orientación académica y laboral.
Unidades Orientación Familiar	<ul style="list-style-type: none">Realizar orientación familiar (trabajo con hermanos/as, solicitud de ayudas)

La orientación que se plantea para este contexto propone funciones de orientación de diferentes formas, presentando al psicopedagogo/a con un rol que implica orientación académica, laboral y familiar.

En relación a la orientación académica abarca desde proporcionarles los consejos y ayudas suficientes al alumnado para que, a pesar de sus dificultades, puedan ir desarrollándose procesos de enseñanza - aprendizaje de calidad. Asimismo, esta orientación académica puede incluir ayudarle a tomar decisiones en relación a su futuro académico, así como a organizar y planificar distintos procesos educativos:

“Cómo orientar, por ejemplo, a los niños, que tienen muchas dudas , a las hora del ámbito escolar.... y ahora me quedarán secuelas, voy a poder estudiar una carrera, voy a perder el curso, voy a estar capacitado para poder estudiar lo que quiero...” (Entrevista 5).

Por otro lado, dos de los entrevistados también hacen referencia al acceso al mundo laboral, uniendo este con aquellos adolescentes que ven condicionada su vida laboral a consecuencia de una enfermedad que les condicionará para toda su vida, considerando que esta orientación ha de realizarse teniendo en cuenta la trayectoria vital que tendrá esa persona:

“Estamos hablando, por ejemplo, de adolescentes que igual ya trabajan... todo el tema de la inserción laboral, aquí es un profesional muy importante y casi nadie piensa en esto” (Entrevista 3).

Además de esto, varios de los participantes en la entrevista comentan la necesidad de orientar a las familias y vieron como positiva la existencia de Unidades de Orientación Familiar, viendo que muchas veces las familias no saben cómo actuar con su hijo o hija con enfermedad o no saben cómo tratar a los hermanos y hermanas. Tampoco saben cómo reaccionar ante la situación en relación a temas laborales o bien otro tipo de asuntos relacionados con la enfermedad, que han de gestionar como la solicitud de ayudas o seguimiento una vez dada el alta:

“Igual que se hacen consultas externas, pues sería interesante ver un poco también este tema de orientación fuera del hospital seguir ese núcleo de ver cómo está evolucionando” (Entrevista 6).

Coordinación agentes implicados

Para que la actuación que se lleva a cabo cuando hay un proceso de enfermedad tenga sentido, se ha de gestionar todo mediante una coordinación con todas las personas implicadas, siendo las funciones del psicopedagogo/a algunas de las siguientes (véase *Tabla 10*):

Tabla 10. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil.: Coordinación de agentes implicados.

Aportación psicopedagógica	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinación de todos los agentes implicados: personal de enfermería, personal de medicina, trabajador/a social, psicólogo/a, personal docente y voluntarios. • Tener una comprensión global de todos los contextos por los que pasa la persona enferma. • Ampliar conocimientos a partir de la colaboración
Coordinación familia	<ul style="list-style-type: none"> • Escuchar a las familias y derivar a otros profesionales implicados.
Realizada por otro profesional	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinación con el aula de origen • Coordinación con el profesional de psicología.

Los profesionales coinciden en que dentro de este ámbito ha de existir una coordinación con todos los agentes implicados, abarcando el personal sanitario, docente y otros trabajadores y voluntarios de manera que esta coordinación permita tener una comprensión global de la situación que se está produciendo en relación a cada niño o niña con enfermedad y, a su vez, poder ampliar los conocimientos y tener una visión más completa.

Además de esto, algunos profesionales destacan la necesidad de la coordinación con las familias para, por ejemplo, que no estén recibiendo asistencia dentro y fuera del hospital y no se produzca solapamiento de ningún tipo que dificulte la atención:

“Si, por ejemplo, está haciendo orientación determinada con la familia y la familia, a su vez, está haciendo otro tipo de atención, pues necesita saber cómo se está trabajando” (Entrevista 5)

También destacan que sería positivo que se produzca tanto dentro del hospital, como fuera de este contexto, indicando además que, por ejemplo, las maestras, realizan mucha coordinación en relación a las familias:

“ El contacto aquí es "a la carta", o sea, cuando necesitas, pues hablas con ellos [los padres] o cuando necesitan ellos” (Entrevista 1).

Las familias acuden mucho a ellas y son ellas las que se han de encargar de coordinar esto, pudiendo aparecer todo esto unificado en un profesional de la psicopedagogía que llevase a cabo esta tarea. Además de esto, en las entrevistas también se recoge como tanto personal docente como de enfermería, son muchas veces las encargadas de coordinar a muchos de los implicados teniendo que comentar ciertas cosas que les transmite la familia a los profesionales de la psicología, trabajo social o sanidad. También, por ejemplo, las maestras comentan la necesidad de una continua coordinación con el aula de origen que también podría ser gestionada o trabajada por una figura de psicopedagogía.

Actividad formativa

Otra de las funciones que puede desarrollar en este contexto es la formativa (véase *Tabla 11*).

Tabla 11. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Actividad formativa.

Actividad formativa	<ul style="list-style-type: none">• Hacer intervención indirecta• Formar en docencia al personal sanitario.
---------------------	--

Todos los entrevistados coinciden en que el personal sanitario realiza una cierta función docentes y cuatro de ellos comentan que el psicopedagogo quizá podría ser esa persona encargada de trabajar esta parte más educativa del proceso, facilitando al personal de sanidad, las herramientas necesarias para comprender mejor el proceso de enseñanza – aprendizaje:

“Estaría bien formar a los profesionales [personal de enfermería] que hacen esta función [docente], pero que no han estudiado [Educación] y no tienen herramientas” (Entrevista 7).

Adaptaciones

A la hora de hablar sobre las posibles adaptaciones que se pueden realizar en un contexto hospitalario se encuentra esto dividido en que pueden realizarse adaptaciones de diferentes tipos y estas pueden ser desarrolladas en diferentes contextos ((véase *Tabla 12*).

Tabla 12. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Adaptaciones

Tipología	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptar contenidos académicos. • Adaptar las explicaciones que recibe en el hospital. • Adaptar los espacios.
Contexto adaptación	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar adaptaciones en los diferentes contextos de la vida de niño o nica con enfermedad.

En primer lugar, en relación a las adaptaciones que se proponen, destacan, sobre todo, las adaptaciones curriculares y académicas necesarias debido a las condiciones en las que este colectivo se sitúa. A estas, se suman otras que han ido citando como la adaptación de los espacios a características más infantiles, la adaptación a la forma de presentarles la enfermedad y los procesos a los que han de ser sometidos:

“ Quieren que le expliques, que se lo bajas a su nivel y después intervienes con el niño. Le explicas, mira te van a hacer esta operación, operar significa esto, el quirófano es este sitio y te vas a encontrar con esto.... Es lo mismo que, cuando tú tienes que hacer una intervención con un niño autista, porque tiene que ir al dentista” (Entrevista 5).

Por otro lado, estas funciones han de realizarse teniendo siempre en cuenta donde el niño o niña pasa más tiempo, coincidiendo todos los investigadores en que dependiendo de cada caso estas funciones podrán realizarse en el aula de origen, hospital, domicilio u otros lugares. También la duración de la hospitalización ha de ser considerada como un elemento importante.

Función rehabilitadora:

Para finalizar con este apartado de resultados sobre las funciones de acción psicopedagógicas se recoge aquí la función rehabilitadora y de qué forma esta podría tener cabida en un contexto de enfermedad infantil (véase *Tabla 13*).

Tabla 13. Funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil: Función rehabilitadora.

Función rehabilitadora	<ul style="list-style-type: none">• Facilitar, dentro de las posibilidades, que el niño/a pueda seguir las actividades que realizaba antes de estar enfermo/a.• Acompañar en los procesos de rehabilitación en los que intervienen otros profesionales: fisioterapeuta, psiquiatra
------------------------	---

El principal planteamiento que aparece dentro de esta función rehabilitadora es el intentar facilitar que, “dentro de lo posible, el niño pueda y sea capaz de hacer lo mismo que los demás niños”, para ello, se ha de producir un acompañamiento de la persona pero, como indican 3 de los entrevistados, sin solapar la actividad de otros profesionales como fisioterapeutas o psiquiatras, sino realizando una tarea conjunta y coordinada donde el fin último siempre sea el ayudar al desarrollo general de cualquier niño o niña con enfermedad.

“...facilitándole dentro de lo posible que el niño pueda y sea capaz de hacer lo mismo que los demás niños...” (Entrevista 2)

El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria.

Para finalizar con la exposición de resultados, en este último apartado se recogen las competencias que ha de tener un profesional de la psicopedagogía para trabajar en el marco de la Pedagogía Hospitalaria. En un primer lugar se hace referencia a la formación recibida en relación a la psicopedagogía dentro de la PH, un segundo subapartado recoge una idea de lo que sería una idea del perfil competencial, destacando principalmente las capacidades relevantes y las dificultades. Se finaliza con una idea de la formación necesaria para poder tener un perfil competencial que se adapte totalmente a este ámbito de actuación.

Formación recibida

La formación recibida por parte de los profesionales vinculados a la Pedagogía Hospitalaria en cuanto a acciones psicopedagógicas, todos coinciden en que es bastante escasa, a continuación, se exponen los principales resultados (Véase *Tabla 14*).

Tabla 14. El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: Formación recibida.

Formación recibida	<ul style="list-style-type: none"> • Formación autónoma • Escasa presencia en las Universidades. • No se trabaja cómo asesorar en los procesos de enfermedad. • Necesidad de irse formando con la experiencia.
--------------------	--

En líneas generales, todos los entrevistados destacan la falta de formación recibida o la escasez de la misma, destacando que esta formación se va adquiriendo con la experiencia y que se hace de forma autónoma.

“ Hacemos cosas por iniciativa propia, pero nada más” (Entrevista 6).

“Hay muy poquita formación y la que hay, no es válida, no te prepara para lo que tú allí te vas a encontrar”. (Entrevista 5)

Perfil competencial

En cuanto al perfil competencial, a continuación, se exponen tantos las capacidades más relevantes que ha de tener el profesional de Psicopedagogía dentro del marco de actuación de la PH, como las dificultades (Véase *Tabla 15*).

Tabla 15. El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: Perfil competencial.

Capacidades relevantes	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de coordinación • Empatía • Visión global y comprensiva • Persona versátil • Capacidad creativa • Actitud proactiva y capacidad de escucha activa.
Dificultades	<ul style="list-style-type: none"> • Situaciones de luto. • Conocimiento muy amplio de diferentes aspectos. • Conocer más aspectos del ámbito clínico. • Falta de comprensión del entorno y dificultades de coordinación.

En primer lugar, en relación a las capacidades más relevantes, la que aparece como principal y más destaca, siendo comentada por 4 de los entrevistadores, es la empatía, a esta

se suman otras como la capacidad de escucha activa y actitud proactiva. También la psicopedagoga indica la necesidad de ser compasivo.

“[mostrar] compasión, no desde el ámbito religioso, sino desde este ámbito mucho más amplio que significa, poder padecer con...” (Entrevista 4)

Por otro lado, la psicopedagoga destaca la capacidad de tener una visión global que abarque mucho más que a la persona en un determinado momento muy concreto, a eso, la otra psicopedagoga añade que ha de ser una persona versátil y polifacética. En la misma línea, el profesional de perfil mixto destaca de forma reiterada que ha de ser un profesional con capacidad creativa que le permita irse adaptando a todas las distintas situaciones que se le vayan planteando a la vez que piense en diferentes formas de intervención.

“Para dar esa respuesta, yo creo que sí que es importante, lo que te comentaba antes, ser muy creativo, porque hay más posibilidades de lo que inicialmente podemos pensar” (Entrevista 6)

Por otro lado, en relación a las dificultades, la dificultad más grande que se plantea, siendo comentada por 4 entrevistados, es la falta de comprensión del entorno, viendo que la acción psicopedagógica en este ámbito quizá sea un poco desconocida y deba todavía buscarse una forma de actuación que permita que se deje de ver como un “intruso”.

“Nos pesa un poco el rol este de intruso en el sentido de que nadie te lo cuestiona, pero aún falta dar un paso para trabajar de una forma más conjunta y más interdisciplinar y transdisciplinar, aun falta” (Entrevista 6).

Así mismo, otros cuatro profesionales añaden que se viven situaciones muy duras, tres de ellos haciendo referencia a situaciones de luto y una cuarta persona indicando que no sólo las situaciones de muerte son difíciles, sino que también otras muchas circunstancias dentro del hospital son muy complicadas. A todo esto, también comentan la necesidad de tener conocimientos de muchos ámbitos diferentes, a la vez que destacan especialmente la dificultad de encontrarse alguna vez ante situaciones de carácter clínico que ellos desconocen.

Formación necesaria

Para acabar con los resultados, se presentan aquellos aspectos sobre formación que deberían tenerse en general para el trabajo de la psicopedagogía en esta área, recogiendo concretamente aspectos relacionados el duelo y la muerte, ya que todos los profesionales coincidían en que faltaba formación al respecto, y finalmente se añade como, resumen, cuáles

consideran los expertos entrevistados que ha de ser los elementos sobre los que formativamente se debería de incidir más (véase Anexo 16).

Tabla 16. El perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: Formación necesaria.

<p>General</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de formación emocional, tanto hacia uno mismo como hacia los demás. • Trabajar la capacidad empática. • Conocer estrategias para el diseño de programas de intervención. • Entender los procesos de transición que se vivencian con la enfermedad. • Tener cierta formación de carácter clínico. • Conocer cómo desarrollar actividades de gestión. • Ser conocedor de las dificultades de aprendizaje y trastornos del desarrollo. • Tener capacidad para formar personas.
<p>Duelo y muerte</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad para integrar la muerte como algo que forma parte de nuestras vidas. • Trabajarlo en los colegios y con toda la sociedad en general.
<p>Ideal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tener contacto con la profesión en contextos ordinarios. • Tener actitud atenta. • Ser empático y poner en práctica la escucha activa. • Ser resolutivo. • Equilibrio entre lo académico y emocional. • Capacidad de autocrítica. • Habilidades comunicativas.

En cuanto a la formación necesaria, a nivel general, destaca el hecho de que en función del perfil de los investigadores, inciden en las necesidades de formación de unas competencias u otras. Por un lado, las maestras coinciden en que se ha de tener mucha formación emocional y capacidad de motivación, así como capacidad empática. Por otro lado, las profesionales de psicopedagogía señalan que ha de tener formación en el proceso de entender como vivencian los niños y niñas ese proceso de transición que conlleva esa enfermedad. A estas ideas se suman otras un poco más personales propuestas por cada uno como sería el conocer estrategias para el diseño de programas de intervención, el tener más

formación de carácter clínico, capacidad para desarrollar actividades de gestión, conocer las dificultades de aprendizaje y los trastornos del desarrollo y tener capacidad para formar personas.

Por otro lado, como uno de los aspectos formativos más relevantes de las entrevistas era el tema del duelo y la muerte, se recoge como elemento destacado, ya que es un tema que no se trabaja en la formación, y en toda la sociedad en general, siendo un tema “tabú” que, a largo plazo, genera gran cantidad de consecuencias negativas.

“ El tema de la muerte es un tabú terrible en nuestra sociedad y nos pasa una factura tremenda, por lo tanto , sí que yo creo que desde la perspectiva psicopedagógica, lo que hay que ver es como, desde los ámbitos sociales, integrar la muerte como algo que forma parte de nuestras vidas” (Entrevista 3).

Por último, en cuanto a la formación que debería de recibir una persona para tener un perfil ideal como psicopedagogo en este contexto podría considerarse que se ha de tener idea del trabajo que se realiza en los centros ordinarios. También ha de presentar una actitud atenta a cualquier indicio de intervención que se pueda apreciar, así como ser resolutivo y buscar soluciones a todos los problemas que puedan ir surgiendo, mostrando capacidad de autocrítica que le permita ir desarrollándose a nivel personal y profesional.

“Actitud, actitud de flexibilidad, adaptabilidad, proactivo...Una persona despejada, abierta...implicada, participativa, que comunique muy bien o que sea muy capaz de comunicar...con capacidad de autocrítica y de pedir ayuda” (Entrevista 4).

A esto se suma algo añadido por todos los entrevistados y es la necesidad de trabajar la empatía y poner en práctica la escucha activa, tanto hacia el niño/a, como la familia e incluso hacia otros profesionales vinculados, teniendo con ello la necesidad de desarrollar grandes habilidades comunicativas. También ha de ser una persona formada en orientación y coordinación de personas.

“Una persona con capacidad de resolver conflictos, de empatía. Con unas actitudes muy abiertas y de adaptación al cambio” (Entrevista 7).

Al mismo tiempo, ha de ser capaz de ver los procesos desde una perspectiva global y poder adaptarse a las distintas situaciones de una forma flexible. También ha de conseguir alcanzar un equilibrio entre el trabajo más académico y el emocional. A modo resumen, en palabras de una de las expertas con perfil mixto:

“ [Un profesional] con la formación necesaria en Psicopedagogía, algún tipo de formación complementaria en Educación Especial, toda la formación del mundo

que pueda disponer de Pedagogía Hospitalaria y formación como monitor/a de tiempo libre” (Entrevista 5).

6. LIMITACIONES ENCONTRADAS

A lo largo del desarrollo de este trabajo, han ido apareciendo algunas complicaciones. De forma general, el acceso a los participantes ha sido muy sencillo y todos/as han mostrado un gran interés por su participación, así como han facilitados los lugares de realización de la entrevista. A pesar de ello, dos de las entrevistas han tenido que ser realizadas vía telefónica, al no poder ser realizadas físicamente en el lugar donde se encontraban, Santiago de Compostela.

Por otra parte, surgieron problemas de incompatibilidad horaria con ciertos profesionales, siendo incluso necesario reducir el número inicial de participante debido a que no era posible realizar más. Asimismo, los que accedían a realizar la entrevista, presentaban una limitación horaria que también suponía una traba.

En relación a la recogida de datos, el tiempo estimado de duración de la entrevista era superior al planteado en un primer momento, por lo que en ciertas ocasiones fue necesario intentar realizarla más rápido. Esto, sumado a la intención de realizar la entrevista siguiendo las respuestas que iban facilitando los entrevistadores para obtener más información y darle un sentido a la información que se estaba recogiendo, en ocasiones, dificultaba seguir fielmente el guion, lo que ocasionó que alguna pregunta fuera formulada de manera diferente y que no diera lugar a respuestas 100% acordes con la información que se pretendía recoger.

Por último, en el proceso de análisis de los datos, la mayor dificultad que se encontró fue el intentar situar cierta información en unas categorías u otras ya que no siempre estaba totalmente claro donde se deberían situar o si, incluso, era necesario la elaboración de una categoría más. También condicionado por lo recogido en el párrafo anterior, en algunas ocasiones, las respuestas no estaban relacionadas con la principal idea de la investigación con lo que, a pesar de intentar redirigirlas al tema, no siempre era posible hacer esto, destacando que incluso, en alguna ocasión, no fue hasta el momento del análisis cuando se percibió que algunas de las respuestas no proporcionaban información relevante ni relacionada con la temática de análisis.

A pesar de todas estas dificultades, en general el análisis y la información recogida fue muy completa, consiguiendo reunir una gran cantidad de datos que permitieron después desarrollar unos resultados elaborados y recoger muchas aportaciones significativas.

7. CONCLUSIONES

A lo largo de todo este trabajo son varias las conclusiones que se han podido ir sacando al respecto, todas ellas relacionadas con los objetivos principales que se planteaban en un primer momento. Si comparamos el marco teórico junto con los resultados obtenidos, es posible comprobar como existe un paralelismo en relación a la información recogida. Tomando como referencia los tres objetivos que se pretendía alcanzar con este trabajo, se presentan las siguientes conclusiones.

En un primer lugar, en relación al primer objetivo que se intentaba resolver “Identificar las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria”, podemos comprobar como surgen, tanto en la infancia como en la familia, una serie de necesidades que se resumen principalmente en seguir tratando al niño o niña como lo que es, independientemente de las circunstancias, intentando que la ruptura con su “vida normal”, sea lo menos marcada posible, ya sea en el hospital, en el domicilio o en el aula de origen. Esta idea, coincide con lo expuesto en el marco teórico, sobre las repercusiones que se producen a nivel somático, psicológico y social, variando también en función de la duración y tipo de enfermedad. Esto nos lleva a apreciar como son necesidades primordiales a las que se han de dar respuestas y donde, la figura del profesional de la psicopedagogía, puede tener mucho que aportar al respecto, con el fin de mejorar la situación, tanto del niño o niña enfermo, como de toda la familia que le rodea, siendo imprescindible el dar respuesta a las necesidades e inquietudes de esta familia y donde los hermanos/as han de ser también tenidos muy en consideración.

En relación al segundo objetivo, “conocer las funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil”, realizando la comparación de las funciones propuestas en el marco teórico y la opinión de los expertos, es posible observar como las funciones vinculadas a la figura del profesional de la psicopedagogía tienen cabida en el contexto de la Pedagogía Hospitalaria. Así pues, en ciertas ocasiones, nos encontramos con que son otros profesionales los que están desarrollando tareas de coordinación, asesoramiento, formación u orientación, cuando igual una persona con perfil de psicopedagogo/a, que tendría formación para ello, podría realizar todas estas tareas y tendría cabida en el ámbito ya que podría realizar grandes aportaciones al respecto.

En cuanto al último objetivo, “definir el perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria”, como se puede ver en los resultados, todos los profesionales coinciden en que hay una falta de formación al respecto. Sin embargo, en los demás apartados, podemos observar como si sería posible la

participación de este profesional en este campo de actuación y como si a esta figura, si se le da la formación necesaria en todo lo indicado: habilidades comunicativas, capacidad empática de escucha activa, conocimientos sobre diagnósticos y análisis, formación en temas clínicos, se trabaja el tema del duelo y se le proporciona formación en la gestión de lo que implica la muerte, junto con las competencias que ha de tener en orientación y coordinación, creando un equilibrio entre lo emocional y académico; podrá suponer una figura clave con mucho que aportar en este campo de intervención.

Con todo ello se puede, por tanto, responder al objetivo principal de la investigación, “delimitar el papel de la psicopedagogía en el campo de actuación de la Pedagogía Hospitalaria”. Podemos argumentar que, a pesar de que la Psicopedagogía está siendo una disciplina en evolución, donde los expertos coinciden que todavía es difícil de delimitar su función debido a un cierto desconocimiento, es posible pensar que en un contexto vinculado a la Pedagogía Hospitalaria puede desarrollarse perfectamente, ya que sería la pieza clave que permitiría aunar en una persona, el trabajo sobre el desarrollo académico, psicológico y social de cualquier niño o niña en situación de enfermedad.

8. REFERENCIAS:

- Abeal, C. e Doval, M. I. (2000). Atención psicopedagógica al niño enfermo crónico o de larga duración. Objetivos y contenidos de un programa de formación inicial del profesorado. En J. R. Alberte Castiñeiras (Ed.), *O reto da innovación na Educación Especial* (pp. 385-404). Santiago de Compostela: Tórculo de Artes gráficas.
- Almirall, R. (2011). Abordando la relación familia – escuela desde una perspectiva colaborativa. En E. Martín y I. Solé (coords.), *Orientación Educativa. Modelos y estrategias de intervención* (pp. 91 – 108) . Barcelona: Graó.
- Álvarez, J. M. (Coord.) (2003). *Educador hospitalario*. Vigo: Gráficas Matamá.
- Arrarás, J. I. y Aguado, G. (2003). Repercusión del tipo de personalidad del niño enfermo crónico en su reacción frente a la hospitalización. En B. Ochoa y O. Lizasáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 59 – 83). Pamplona: EUNSA.
- Aznar, I., Hinojo, F. J., Fernández, F. D. (2007). Competencia, competencias profesionales y perfil del psicopedagogo. *Publicaciones*, 37, pp. 109 – 139. Recuperado de: <http://revistaseug.ugr.es/index.php/publicaciones/article/view/2274/2393> [Consultado el 04/01/2017]
- Barbarín, B. Bariáin, A. I., Belloso, P. J. e Sadaba, L. (2010). Que fai un mestre de hospital? *Revista Galega de Educación*, 46, 39 - 43. Santiago de Compostela: Litor.
- Bisquerra, J. (1997). *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica*. Barcelona: Paidós
- Cabrera, L.; Bethencourt, J.T. (2010). La Psicopedagogía como ámbito científico- profesional. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(2), pp. 893- 914. Recuperado de: <http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/new/ContadorArticulo.php?422> [Consultado el 18/02/2017]
- Cardone, P. y Monsalve, C. (2010). *Pedagogía Hospitalaria: Una propuesta educativa*. Caracas: FEDUPEL
- Chávez, C., Vázquez, C. y Hervás., G. (Septiembre 2012). *Efectos sobre el bienestar de niños con enfermedades graves*. Recuperado de: <http://www.infocoponline.es/pdf/INFORMEESTUDIOFPD.pdf> [Consultado el 17/02/2017]
- De la Oliva, D., Martín, E., & Vélaz de Medrano, C. (2005). Modelos de intervención psicopedagógica en centros de educación secundaria: identificación y evaluación. *Infancia y Aprendizaje: Journal for the Study of Education and Development*, 28 (2), pp. 115-139.

Recuperado de: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1174/0210370053699339>
[Consultado el 12/12/2016]

Del Pozo, A. Y Polaino – Lorente, A. (1990). Intervención pedagógica y cáncer infantil: una exigencia reclamada por la dignidad del niño. En J. L. González – Simancas y A. Polaino – Lorente (Eds.), *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos* (pp. 147 – 172). Madrid: Narcea S. A.

Díaz, M. M., Pereira, M., Pascual, J., Carrio, E. M. (2008). Evaluación de programas de empleo-formación. Metodología de estudio. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (1), pp. 247-270. Recuperado de: <http://revistas.um.es/rie/article/view/94201/90821> [Consultado el 10/02/2017]

Espinoza, Y., Carpio, M. J., Ríos, R., Castro, K., Montaña, K., López, A. (19 Septiembre 2013). *La función del psicopedagogo en la salud*. [Presentación en línea] Recuperado de: https://prezi.com/jrddp58ej_8k/la-funcion-del-psicopedagogo-en-la-salud/ [Consultado el 17/02/2017]

Estévez, N. E Otero, M. (Diciembre 2008). Aula hospitalaria de Ourense. *Revista Saudina*, 15, 89 – 92. Recuperado de: <http://www.edu.xunta.es/ftpserver/portal/DXPL/saudina/saudina15.pdf> [Consultado el 20/12/2017]

Fernández Hawrylak, M. (2001). La intervención con padres de niños hospitalizados. En C. Grau, y C. Ortiz (2001). *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, (pp. 99 – 128). Archidona (Málaga): Aljibe, D.L.

Fernández- Sierra, J. y Fernández- Larragueta, S. (2006). Construcción y derribo de un perfil profesional en España: el caso de Psicopedagogía y la Convergencia Europea. En *Estudios sobre Educación*, 11, pp. 45-62. Recuperado de: <http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8960/1/Ec.pdf> [Consultado el 05/03/2017]

Fernández, L. (Octubre 2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí LaRecerca*, Recuperado de: <http://www.ub.edu/ice/recerca/fitxes/fitxa7-cast.htm> [Consultado el 09/06/2017]

Folgueira, P. y Marín, M. A. (2009). Evaluación del proyecto de “mejora de la calidad educativa mediante la incorporación del enfoque de género” en escuelas de república dominicana: resultados de su impacto. *Revista de Investigación Educativa*, 27 (2), pp. 487-508. Recuperado de: <http://revistas.um.es/rie/article/view/94521/0> [Consultado el 09/06/2017]

García Docampo, L. (2015). *O alumnado de Educación Infantil nas aulas hospitalarias: A*

educación emocional como respuesta educativa. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10347/14548> [Consultado el 25/01/2017]

García-Fuentes, C. D., Rodríguez, O., Rodríguez, S. (2006). Características competenciales del psicopedagogo: Una aproximación desde la comunidad autónoma de Galicia. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 17 (1), pp. 99 - 116. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/3382/338230774007/> [Consultado el 04/03/2017]

González – Simancas, J. L. y Polaino - Lorente, A. (1990). Introducción a la pedagogía hospitalaria. En J. L. González – Simancas y A. Polaino – Lorente (Eds.), *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos* (pp. 15 – 26). Madrid: Narcea S. A.

Gonzalez, F. E., Macías, E. y García, F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, 13 (1). Recuperado de: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/80/jimenezgomezhernandez.pdf> [Consultado el 10/01/2017]

Grau, C. (2001), La organización de los servicios educativos para niños con enfermedades crónicas y de larga duración. En C. Grau, y C. Ortiz (2001). *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (pp. 129 – 166). Archidona (Málaga): Aljibe, D.L.

Grau, C. y Fernández Hawrylak, M. (Mayo/Agosto 2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra*, 33 (2). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008. [Consultado el 30/12/2016]

Ivàlua - Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques (Abril 2011). Tècniques de recollida de dades qualitatives. *Guia pràctica: La metodologia qualitativa en l'avaluació de polítiques públiques*, pp. 25 – 49. Recuperado de: http://www.ivalua.cat/documents/1/11_04_2011_10_41_12_Guia8_MetodologiaQualitativa.pdf [Consultado el 10/06/2017]

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Eunate

Lizasoáin, O. (2003). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 19 – 39). Pamplona: EUNSA.

Lizasoáin, O. y Polaino – Lorente, A.(1990). Un ejemplo en el ámbito de la pedagogía hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil. En J. L.

- González – Simancas y A. Polaino – Lorente (Eds.), *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos* (pp. 121 – 146). Madrid: Narcea S. A.
- López, I. y Fernández, A. (Septiembre – Diciembre 2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, n. 34. pp. 553 – 577. Recuperado de: http://www.ince.mec.es/revistaeducacion/re341/re341_23.pdf [Consultado el 25/02/2017]
- Madoz, V. (2003). Trastorno depresivo en el niño enfermo crónico hospitalizado. En C. Grau, y C. Ortiz (2001). En B. Ochoa y O. Lizasoain (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 181 – 199). Pamplona: EUNSA.
- Miret, L., Fuster, A., Peris, E., García, D., Saldaña, P. (2002). El perfil del psicopedagogo. En *Jornades de Foment de la Investigació. Universitat Jaume I*. Recuperado de: http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/79846/Forum_2002_41.pdf?sequence=1 [Consultado el 03/12/2016]
- Molina, M.C. (8 mayo 2017). *¿Qué es la Pedagogía Hospitalaria?* [Mensaje en un blog] Recuperado de <https://pedagogiahospitalariaalolargodelavida.wordpress.com/2017/05/22/que-es-la-pedagogia-hospitalaria/> [Consultado el 20/05/2017]
- Molina, M.C., Simoes, M., Bori, E. (2013). Ámbitos de intervención en PH. En A. M. Anwandter (Ed.), *La Pedagogía Hospitalaria hoy: Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales* (pp. 70 - 108). Santiago de Chile, Santillana.
- Moreu, Á.C.; Bisquerra, R. (2002). Los orígenes de la psicopedagogía: el concepto y el término. *Revista Española de Orientación Psicopedagógica*, 13(1), pp. 17-29. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11583/pdf> [Consultado el 27/01/2017]
- Muñoz, V. V. (2013). *Pedagogía hospitalaria y resiliencia*. Recuperado de: <http://eprints.ucm.es/18133/1/T34246.pdf> [Consultado el 28/03/2017]
- Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención. En B. Ochoa y O. Lizasoain (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 181 – 199). Pamplona: EUNSA.
- Ortiz, C. (1999). Formación de los Profesionales del Contexto Hospitalario. *Profesorado, revista del Curriculum y formación del profesorado*, 3 (2). Recuperado de: <http://www.ugr.es/~recfpro/rev32ART5.pdf> [Consultado el 27/01/2017]
- Ortiz, C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En C. Grau, y C. Ortiz (2001). *La*

Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva (pp. 19 – 56). Archidona (Málaga): Aljibe, D.L.

Palomo, M. P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide, S. A.

Plank, E. (1966). *El cuidado psicológico del Niño Enfermo en el Hospital*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Polaino – Lorente, A. (1990). La pedagogía Hospitalaria desde la perspectiva médica. En J. L. González – Simancas y A. Polaino – Lorente (Eds.), *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos* (pp. 27 – 78). Madrid: Narcea S. A.

Polaino – Lorente, A. (2003). Desestructuración familiar en el niño enfermo crónico hospitalizado. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 83 – 112). Pamplona: EUNSA.

Ramos, A. (Noviembre 2016). *El psicopedagogo como guía en los procesos de muerte y duelo infantil*. Recuperado de: <http://ambitsdepsicopedagogiaorientacio.cat/es/el-psicopedagogo-como-guia-en-los-procesos-de-muerte-y-duelo-infantil/> [Consultado el 11/02/2017]

Real Decreto Real Decreto 916/1992, de 17 de julio, por el que se establece el título universitario oficial de Licenciado en Psicopedagogía y la aprobación de las directrices generales propias de los planes de estudios conducentes a la obtención de aquél. *Boletín Oficial del Estado, núm. 206, de 27 de agosto de 1992, pp. 29808 a 29809* Recuperado de: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1992-20363 [Consultado el 27/01/2017]

Santillán, M. (11 Enero 2015). *Investigación exploratoria cualitativa*. [Presentación en línea] Recuperado de: <https://es.slideshare.net/imigrantpunk/investigacin-exploratoria-cualitativa> [Consultado el 06/06/2017]

Serradas, M. (Agosto 2016). *La Pedagogía Hospitalaria como promotora de conductas resilientes*. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/307210815_La_Pedagogia_Hospitalaria_como_promotora_de_conductas_resilientes [Consultado el 27/01/2017]

Sierrasésúmag, L. (2003). En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 145 – 160). Pamplona: EUNSA.

Solé, I. (1998). Ámbito profesional y académico de la Psicopedagogía. En I. Solé, *Orientación educativa e intervención psicopedagógica*, (pp. 19-34). Barcelona: Horsori.

- Taylor, S.J., Bogdan, R. (1992). La entrevista en profundidad. En S. J. Taylor y R. Bogdan, *Introducción a los métodos cualitativos en investigación* (pp. 100 – 132). La búsqueda de los significados. Barcelona: Editorial Paidós.
- Teijeiro, Y (2010). De que hablamos cuando hablamos de aulas hospitalarias? *Revista Galega de Educación*, 46, pp. 10 - 13. Santiago de Compostela: Litor
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. Barcelona: Editorial GRAÓ.
- Vallejos, A. y Rodríguez, R. (2000). El perfil humano y profesional del psicopedagogo desde el enfoque colaborativo de su función. *Escuela Abierta*, 4, pp. 157 – 167. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/195870.pdf> [Consultado el 14/03/2017]
- Violant, V., Molina, M.C. y Pastor, C. (2009). *Pedagogía Hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodologías de intervención*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile. Ministerio de Educación.
- Walsh, F. (1998). *Resiliencia Familiar* (L. Wolfson, trad.). Madrid: Amorrortu editores.

9. ANEXOS

9.1. Anexo I: Cuadro preguntas.

Objetivos	Dimensiones	Categorías	Preguntas psicopedagogía	Preguntas Pedagogía hospitalaria
<p>Identificar las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria</p>	<p>Necesidades</p>	<p>En la infancia</p>	<p>OBJETIVO GENERAL: Delimitar el papel de la Psicopedagogía en la Pedagogía Hospitalaria</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles cree que pueden ser las necesidades de acción psicopedagógica de un niño o niña con enfermedad dentro del hospital? • ¿Tiene cabida la psicopedagogía en la atención domiciliaria? ¿Qué necesidades aparecerían en este contexto? • En cuanto a la intervención en el aula de origen, ¿qué necesidades psicopedagógicas considera que se pueden percibir? • ¿Cuál cree que podría ser la prioridad a trabajar en un contexto de Pedagogía Hospitalaria? • ¿Cómo podría un psicopedagogo descubrir las necesidades que presenta un niño o niña con enfermedad si tuviera que trabajar con él/ella? ¿Qué técnicas/recursos utilizaría? • ¿Conoce algún programa de intervención psicopedagógica en el ámbito de la hospitalización infantil? ¿En qué necesidades se centra? 	<ul style="list-style-type: none"> • En el contexto hospitalario, ¿tiene la familia alguna persona de referencia a la que acudir cuando surge alguna necesidad? ¿A quién suelen dirigirse en busca de ayuda o consejo?
			<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles cree que pueden ser las necesidades de una familia con un niño enfermo? ¿Cómo podría la psicopedagogía contribuir a identificar estas necesidades? ¿Cuál podría ser prioritaria? • ¿Conoce algún tipo de intervención psicopedagógica que se realice con las familias? ¿En qué necesidades se centra? • ¿Considera que es necesario formar a las familias en resiliencia dentro de este contexto? ¿Por qué puede considerarse una necesidad? • En su opinión, ¿es necesario trabajar educando a la familia sobre la enfermedad, ayudar a fomentar la comunicación, trabajar la parte más emocional, orientar, etc.? ¿Por qué y cómo podría hacerse? 	

<p>Conocer las funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil</p>	<p>Funciones</p>	<p>Generales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ¿Cuáles cree que podría ser las funciones de un profesional de la psicopedagogía? ¿Cree que alguna de estas funciones tendría cabida en un contexto de enfermedad infantil? ¿Por qué? ¿Podría la psicopedagogía ayudar de alguna manera al desarrollo íntegro del joven con enfermedad? ¿cómo? En cuanto a la familia, podría alguna de las funciones de este profesional estar vinculada con la actuación con familias. 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Alguna de las funciones que desempeña cree que podría desarrollarlas un psicopedagogo/a? ¿Cuáles?
		<p>Prevención</p>	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué tipo de estrategias psicopedagógicas se suelen utilizar para trabajar con familias? ¿Con qué finalidad? ¿Podrían emplearse en este contexto? 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Conoce alguna acción preventiva que se ponga en práctica en este contexto algún profesional de la psicopedagogía? ¿Qué funciones o programas de prevención podría llevar a cabo un psicopedagogo/a en relación al contexto de PH? ¿Cree que algún otro profesional pueda que realice actividades preventivas? ¿Quién y por qué esa persona?
		<p>Elaboración de programas de intervención</p>	<ul style="list-style-type: none"> Una de las necesidades en este contexto es la preparación a la hospitalización, ¿cómo podría la psicopedagogía contribuir a ello? ¿Conoce algún programa relacionado? 	<ul style="list-style-type: none"> Como psicopedagogo/a ¿Cómo podría elaborar programas de intervención psicopedagógica en un contexto hospitalario? ¿En que se centraría principalmente? Como persona vinculada a la PH ¿Desarrolla algún tipo de programa de intervención concreta?

<ul style="list-style-type: none"> • Una de las funciones del psicopedagogo es la resolución de problemas sociales y emocionales. ¿qué recursos podrían emplearse para ello? ¿Cómo se gestionaría esto en un contexto de enfermedad infantil? • ¿Es conocedor/a de que en alguna ocasión haya sido necesario realizar alguna intervención en resolución de conflictos o trabajar aspectos emocionales en el contexto de la PH? En caso afirmativo, ¿cómo se ha hecho? ¿Qué profesional ha intervenido y qué objetivos se planteaban? ¿Por qué? • ¿Podría un psicopedagogo contribuir a trabajar ansiedad ante la separación, miedo, autoestima y <u>autoconcepto</u>, etc.? ¿Cómo? • Cuando aparece una enfermedad, suelen aparecer ciertas <u>culpabilizaciones</u> por parte de los distintos miembros de la familia, ¿podría la psicopedagogía de alguna forma ayudar a solucionar esto? ¿Cómo? 	<p>Resolución de problemas a nivel social y emocional</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cree que un psicopedagogo/a tendría un papel importante en relación a la orientación? • ¿Cuál cree que podría ser la función del profesional de la psicopedagogía en este sentido? Es decir, cómo debería de llevarse a cabo esta orientación, donde incidir más y el porqué de todo ello. • ¿Dónde cree que encontraría el psicopedagogo/a más dificultades? ¿Por qué? ¿en su opinión, cómo podrían solucionarse? • Algunos autores proponen Unidades de Orientación Familiar en los hospitales. ¿Podría la psicopedagogía tener un papel importante en ello? ¿Por qué? 	<p>Orientación</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Como psicopedagogo/a debería de estar formado para llevar a cabo procesos de orientación, ¿cree que sería capaz de orientar a niños/as y/o familias con miembros infantiles enfermos? ¿Qué estrategias utilizaría para poder realizar este proceso de orientación? 		

<p>Coordinación de distintos agentes implicados</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entre las funciones de un psicopedagogo/a podría estar la de coordinar distintos profesionales, ¿Cuál es su opinión respecto a esta función dentro del contexto en el que nos situamos? • ¿Qué aspectos positivos cree que aportaría que un profesional como el psicopedagogo/a desarrollase esta función en este contexto? ¿Por qué? • ¿Qué papel tendría el psicopedagogo/a en la coordinación con la familia? ¿Cómo podría intervenir en este sentido? ¿Qué estrategias considera que se podrían utilizar? • En su experiencia, ¿quién cree que suele encargarse de la coordinación de los agentes implicados en un contexto de Pedagogía Hospitalaria?
<p>Actividad formativa</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿En qué áreas temáticas podría formar un psicopedagogo dentro de la PH? • ¿Conoce algún tipo de formación específica que imparta algún profesional de la psicopedagogía en el marco de la PH? • ¿Qué herramientas o recursos podría proporcionar la acción <u>psicopedagógica</u> en las situaciones en las que se aprecia una falta de formación dentro del contexto hospitalario por parte de los profesionales vinculados a ello: <u>docentes hospitalarios, personal médico y de enfermería, etc.?</u>
<p>Adaptaciones</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué tipo de adaptaciones podría realizar un psicopedagogo dentro del ámbito en el que nos centramos? • ¿Las adaptaciones para el alumnado han de producirse en el contexto hospitalario o las ha de realizar un agente externo? ¿Cuál es su opinión al respecto?
<p>Función rehabilitadora</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles cree que pueden ser las dificultades que surgen como consecuencia de una enfermedad? • ¿Cómo podría contribuir un psicopedagogo/a a paliar dificultades que ya han aparecido como consecuencia de la enfermedad? • ¿Qué puede aportar la intervención psicopedagógica a un enfermo infantil con secuelas físicas?

<p>Definir el perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria</p>	<p>Competencias</p>	<p>Formación recibida</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Considera que a lo largo de la formación de un profesional de Psicopedagogía se tiene en cuenta el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria? • ¿Cree que sería positivo que se realizara tal formación? ¿Por qué? • A lo largo de su trayectoria profesional, ¿ha tenido contacto con algún tipo de situación o asignatura relacionada con el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles cree que son las capacidades que ha de tener un psicopedagogo/a? • Qué capacidades de las personas vinculadas a las Pedagogía Hospitalaria debería de tener un psicopedagogo/a que trabajase en el ámbito y cómo debería de hacer para conseguir tenerlas? <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles cree que son las capacidades que ha de tener un psicopedagogo/a dentro del contexto hospitalario? • En su opinión, de las capacidades citadas en la pregunta anterior, ¿cuál ha de ser la más importante y por qué? • De las competencias principales de un psicopedagogo que indica García-Fuentes (2006) cual considerarías las tres más importantes en este contexto y qué tres menos y el porqué: capacidad de trabajar en un equipo interdisciplinar; apreciación de la diversidad y multiculturalidad; conocimientos generales básicos sobre el área de estudio, conocimientos básicos de la profesión; capacidad de análisis y síntesis; capacidad de aplicar los conocimientos en la práctica; capacidad para generar nuevas ideas (creatividad); capacidad para adaptarse a nuevas situaciones; capacidad de aprender, capacidad de crítica y autocrítica; toma de decisiones; habilidades básicas de manejo del ordenador; compromiso ético; habilidades interpersonales; conocimiento de un segunda lengua; comunicación oral y escrita en la propia lengua; habilidades de investigación • ¿Qué carencias cree que podría tener un psicopedagogo que trabajase en esta área? • ¿Cree que el perfil competencial de un profesional de la psicopedagogía encajaría en el marco de la Pedagogía Hospitalaria? ¿Por qué?
---	---------------------	---------------------------	---

		<p>Formación necesaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Existe algún aspecto concreto sobre el que le gustaría poder recibir más formación en relación a este campo? • ¿Qué aspectos debería de tener en cuenta este profesional de la psicopedagogía en este contexto en cuanto al establecimiento de relaciones interpersonales positivas? • ¿Cómo ha de ser la autoestima y automotivación de este profesional en este campo? • ¿Cómo podría trabajarse esto? • ¿Y la sensibilidad hacia la situación? ¿Podría indicar algún consejo al respecto? • En relación al conocimiento de diferentes culturas y costumbres que pueden aparecer entre los destinatarios de la atención psicopedagógica. Cómo podría el profesional de la psicopedagogía formarse en este sentido, teniendo en cuenta que vivimos en sociedades cada vez más diversas y multiculturales. • En cuanto a la capacidad ética, ¿qué características cree que ha de tener el profesional que estamos definiendo? • ¿En qué aspecto formativo considera que podría encontrarse más carencias de formación al situarse este profesional en este contexto? • Después de todo lo indicado ¿Cuáles cree que son las capacidades que ha de tener un psicopedagogo/a dentro del contexto hospitalario? ¿Cómo sería el perfil "ideal" del profesional de la psicopedagogía en este contexto? 	<ul style="list-style-type: none"> • En caso de integrar al psicopedagogo/a en la PH, qué competencias destacaría como más necesarias y relevantes.
<p>Preguntas finales</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Tras la entrevista realizada, ¿Qué opina en cuanto a que la psicopedagogía tenga presencia en el marco de la pedagogía hospitalaria? • ¿Ha cambiado su idea inicial en relación al tema? • ¿Existe algún tipo de aclaración o anotación que quiera añadir al respecto? 		

9.2. Anexo II: Entrevista.

ENTREVISTA

La acción psicopedagógica en el marco de la Pedagogía Hospitalaria

Entrevistado/a:

Fecha:

Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” y estoy realizando mi Trabajo de Final de Máster sobre el papel de la Psicopedagogía dentro del ámbito de trabajo de la Pedagogía Hospitalaria.

Se agradece especialmente que las respuestas sean lo más sinceras posibles dado que es anónima y confidencial, y no dude en solicitar cualquier tipo de aclaración que considere necesaria durante toda la entrevista.

Esta entrevista está distribuida en tres dimensiones, basadas en los objetivos principales a los que se pretende dar respuesta a través de esta investigación: Identificar las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, conocer las funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil y definir el perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria.

Muchas gracias por su participación.

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

Necesidades en la infancia

1. ¿Cuáles cree que pueden ser las necesidades de acción psicopedagógica de un niño o niña con enfermedad dentro del hospital?
2. ¿Tiene cabida la psicopedagogía en la atención domiciliaria? ¿Qué necesidades aparecerían en este contexto?
3. En cuanto a la intervención en el aula de origen, ¿qué necesidades psicopedagógicas considera que se pueden percibir?
4. ¿Conoce algún programa de intervención psicopedagógica en el ámbito de la hospitalización infantil? ¿En qué necesidades se centra?

En la familia:

5. ¿Cuáles cree que pueden ser las necesidades de una familia con un niño enfermo?
6. ¿Cómo podría la psicopedagogía contribuir a cubrir estas necesidades?
7. ¿Conoce algún tipo de intervención psicopedagógica que se realice con las familias? ¿En qué necesidades se centra? (Formación con las familias, resiliencia, educación sobre la enfermedad, etc.)

Preguntas para el profesional de Pedagogía Hospitalaria:

8. *En el contexto hospitalario, ¿tiene la familia alguna persona de referencia a la que acudir cuando surge alguna necesidad? ¿A quién suelen dirigirse en busca de ayuda o consejo?*

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

Generales:

9. ¿Cuáles cree que podrían ser las funciones de un profesional de la psicopedagogía?
10. ¿Cree que alguna de estas funciones tendría cabida en un contexto de enfermedad infantil? ¿Por qué?
11. ¿Podría la psicopedagogía ayudar de alguna manera al desarrollo íntegro del joven con enfermedad? ¿cómo?
12. En cuanto a la familia, ¿podría alguna de las funciones de este profesional estar vinculada con la actuación con familias?

Preguntas para el profesional de Psicopedagogía:

13. *¿Qué tipo de estrategias psicopedagógicas se suelen utilizar para trabajar con familias? ¿Con qué finalidad? ¿Podrían emplearse en este contexto?*

Preguntas para el profesional de Pedagogía Hospitalaria:

14. *¿Alguna de las funciones que desempeña cree que podría desarrollarlas un psicopedagogo/a? ¿Cuál/es?*

Elaboración de programas de intervención:

Preguntas para el profesional de Psicopedagogía:

15. *Como psicopedagogo/a ¿Cómo podría elaborar programas de intervención psicopedagógica en un contexto hospitalario? ¿En que se centraría principalmente?*

Preguntas para el profesional de Pedagogía Hospitalaria:

16. *Como persona vinculada a la PH ¿Conoce acciones o experiencias de intervención psicopedagógica? ¿Puede explicar en qué consisten?*

Resolución de problemas a nivel social y emocional:

17. Una de las funciones del psicopedagogo es la resolución de problemas sociales y emocionales. ¿qué recursos podrían emplearse un psicopedagogo/a para ello? ¿Cómo se gestionaría esto en un contexto de enfermedad infantil?

18. ¿Es conocedor/a de que en alguna ocasión haya sido necesario realizar alguna intervención en resolución de conflictos o trabajar aspectos emocionales en el contexto de la PH? En caso afirmativo, ¿cómo se ha hecho? ¿Qué profesional ha intervenido y qué objetivos se planteaban? ¿Por qué?

19. ¿Podría un psicopedagogo contribuir a trabajar ansiedad ante la separación, miedo, autoestima y autoconcepto, etc.? ¿Cómo?

20. Cuando aparece una enfermedad, suelen aparecer ciertas culpabilizaciones por parte de los distintos miembros de la familia, ¿podría la psicopedagogía de alguna forma ayudar a solucionar esto? ¿Cómo?

Orientación:

21. ¿Cuál cree que podría ser el papel del profesional de la psicopedagogía en cuanto a la función de orientación? Es decir, cómo debería de llevarse a cabo esta orientación, donde incidir más y el porqué de todo ello.

22. Algunos autores proponen Unidades de Orientación Familiar en los hospitales. ¿Qué profesionales tendrían cabida en estas Unidades? ¿Cree que el profesional de la psicopedagogía podría tener una función importante en ello? ¿Por qué?

Coordinación de distintos agentes implicados:

23. ¿Qué aspectos positivos cree que aportaría que un profesional como el psicopedagogo/a desarrollase esta función en este contexto? ¿Por qué?
24. ¿Qué papel tendría el psicopedagogo/a en la coordinación con la familia?
25. En su experiencia, ¿quién cree que suele encargarse de la coordinación de los agentes implicados en un contexto de Pedagogía Hospitalaria?

Actividad formativa:

26. ¿En qué áreas temáticas podría formar un psicopedagogo dentro de la PH? ¿Quiénes podrían ser los destinatarios?
27. ¿Conoce algún tipo de formación específica que imparta algún profesional de la psicopedagogía en el marco de la PH?

Adaptaciones:

28. ¿Qué tipo de adaptaciones podría realizar un psicopedagogo dentro del ámbito en el que nos centramos?
29. ¿Las adaptaciones para el alumnado han de producirse en el contexto hospitalario o las ha de realizar un agente externo? ¿Cuál es su opinión al respecto?

Función rehabilitadora:

30. ¿Cómo podría contribuir un psicopedagogo/a a paliar dificultades que ya han aparecido como consecuencia de la enfermedad?

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

Formación recibida:

31. ¿Considera que a lo largo de la formación de un profesional de Psicopedagogía se tiene en cuenta el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria?
32. ¿Cree que sería positivo que se realizara tal formación? ¿Por qué?

Preguntas para el profesional de Psicopedagogía:

33. *A lo largo de su trayectoria profesional, ¿ha tenido contacto con algún tipo de situación o asignatura relacionada con el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria?*

Perfil competencial:

34. *¿Cuáles cree que son las capacidades más relevantes que ha de tener un psicopedagogo/a dentro del contexto hospitalario?*

35. *¿Qué dificultades cree que podría tener un psicopedagogo que trabajase en esta área?*

36. *¿Cree que el perfil competencial de un profesional de la psicopedagogía encajaría en el marco de la Pedagogía Hospitalaria? ¿Por qué?*

Formación necesaria:

37. *¿En qué aspecto formativo considera que podría encontrarse más carencias de formación al situarse este profesional en este contexto?*

38. *¿Qué aspectos debería de tener en cuenta este profesional de la psicopedagogía en este contexto en cuando al establecimiento de relaciones interpersonales positivas?*

39. *¿Cree que el psicopedagogo/a recibe formación sobre cómo tratar la muerte en la infancia? ¿Debería de formarse en esto?*

40. *Después de todo lo indicado ¿Cuáles cree que son las capacidades que ha de tener un psicopedagogo/a dentro del contexto hospitalario? ¿Cómo sería el perfil “ideal” del profesional de la psicopedagogía en este contexto?*

Preguntas para el profesional de Psicopedagogía:

41. *¿Existe algún aspecto concreto sobre el que le gustaría poder recibir más formación en relación a este campo?*

42. *Como psicopedagogo/a debería de estar formado para llevar a cabo las diferentes funciones que han ido apareciendo: orientación, adaptaciones, realización de programas de intervención, etc. ¿Considera que estaría capacitado para realizarlas todas o considera que sería necesitaría formación más específica en algún área?*

Preguntas para el profesional de Pedagogía Hospitalaria:

43. *En caso de integrar al psicopedagogo/a en la PH, qué competencias destacaría como más necesarias y relevantes.*

PREGUNTAS FINALES:

44. Tras la entrevista realizada, ¿Qué opina en cuanto a que la psicopedagogía tenga presencia en el marco de la pedagogía hospitalaria?
45. ¿Existe algún tipo de aclaración o anotación que quiera añadir al respecto?

Muchas gracias por todas las aportaciones.

9.3. Anexo III: Validaciones entrevista

VALIDACIÓN 1:

 UNIVERSITAT DE BARCELONA

Doña Marta Sabariego Puig, como profesora de la “Universitat de Barcelona”, certifico que valido la entrevista presentada por la alumna Laura García Docampo, estudiante del “Máster de Psicopedagogía” de la Universidad de Barcelona, para recoger información para su Trabajo de Final de Máster sobre “La Acción Psicopedagógica dentro del marco de la Pedagogía Hospitalaria”.

En Barcelona, a 11 de mayo de 2017.


Estudiante
Laura García Docampo


Persona validadora
Marta Sabariego Puig

VALIDACIÓN 2:

 UNIVERSITAT DE BARCELONA

Don/doña, María Cruz Molina Garuz, como profesor/a de la “Universitat de Barcelona”, certifico que doy por validada la entrevista presentada por la alumna Laura García Docampo, estudiante del “Máster de Psicopedagogía” de la Universidad de Barcelona, para recoger información para su Trabajo de Final de Máster sobre “La Acción Psicopedagógica dentro del marco de la Pedagogía Hospitalaria”.

En Barcelona, a 11 de mayo de 2017.


Estudiante
Laura García Docampo


Persona validadora

María Cruz Molina Garuz
Facultat d'Educació

9.4. Anexo IV: Consentimiento informado.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La acción psicopedagógica en el marco de la Pedagogía Hospitalaria

El voluntario tiene que leer y contestar las preguntas siguientes con atención:

(Hay que rodear la respuesta que se considere correcta)

¿Ha tenido la oportunidad de preguntar y comentar cuestiones sobre el proyecto? SI / NO

¿Ha recibido suficiente información sobre este proyecto? SI / NO

¿Ha recibido respuestas satisfactorias a todas las preguntas? SI / NO

¿Ha leído toda información que le ha sido facilitada sobre este proyecto? SI / NO

¿Ha comprendido que usted es libre de abandonar este proyecto sin que esta decisión pueda ocasionarle ningún perjuicio?

En cualquier momento SI / NO

Sin dar ninguna razón SI / NO

¿Ha comprendido los posibles riesgos asociados a su participación en este proyecto? SI / NO

¿Está de acuerdo en participar? SI / NO

¿Recibirá algún tipo de compensación por participar? SI / NO

Nombre y apellidos del voluntario:

Firma:

En caso de que más adelante usted quiera hacer alguna pregunta o comentario sobre este proyecto, o bien si quiere revocar su participación en el mismo, por favor contacte con:

Laura García Docampo en el correo electrónico lgarcido10@alumnes.ub.edu o en el teléfono 620408581.

En....., de de 2017.

Nombre, apellidos y firma de la investigadora

9.5. Anexo V: Transcripciones de las entrevistas.

Entrevista 1

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” y estoy realizando mi Trabajo de Final de Máster sobre el papel de la Psicopedagogía dentro del ámbito de trabajo de la Pedagogía Hospitalaria.

Se agradece especialmente que las respuestas sean lo más sinceras posibles dado que es anónima y confidencial, y no dude en solicitar cualquier tipo de aclaración que considere necesaria durante toda la entrevista.

Esta entrevista está distribuida en tres dimensiones, basadas en los objetivos principales a los que se pretende dar respuesta a través de esta investigación: Identificar las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, conocer las funciones que puede desarrollar el profesional de la psicopedagogía en el entorno de la enfermedad infantil y definir el perfil competencial del profesional de la psicopedagogía en el marco de la Pedagogía Hospitalaria.

Muchas gracias por su participación”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

La entrevista se ha dividido en tres bloques. Entonces, en relación a la necesidad de intervención psicopedagógicas... ¿cuáles cree que son las necesidades dentro de este contexto cuando aparece un niño enfermo?

A ver, yo creo que la necesidad más importante sería que el niño o niña encuentre, algo, dentro del hospital...algo, que se parezca a lo que él hacía antes de entrar en el hospital. Entonces, lo único que hay en el hospital que se parece a eso es justamente el trabajar en la escuela, en la escuela del hospital o el aula y o que entre la maestra en la habitación, porque la maestra es algo que él tiene siempre maestra durante todo el periodo de escolaridad siempre tiene una maestra o maestro, pero no siempre tiene un médico ni enfermeros, lo normal, es la maestra o la escuela.

Y en relación a la atención domiciliaria, ¿qué necesidades cree que aparecen?

Seguir teniendo a alguien que le permita desvincularse lo menos posible. Esta persona se combina con el colegio y allí se pone de acuerdo lo que tienen que trabajar el chico, por lo tanto, es, digamos, lo que une al colegio con el niño enfermo. Cuando no tiene maestro domiciliario, está aquí, pues es el maestro de aquí, pero claro, un chico que tiene atención domiciliaria es porque está tiempo sin ir al cole, entonces ese vínculo que se crea es muy importante.

Posteriormente, estos niños y adolescentes, que están mucho tiempo desvinculados, a la hora de volver al colegio...¿qué necesidades suelen aparecer?

Hombre, pues todos o el 99% tienen miedo, miedo de qué va a pasar, qué le dirán, qué le preguntarán... Claro, en chicos, por ejemplo, con un proceso oncológico o de cualquier otra enfermedad de larga duración son bien acogidos, todo el mundo está pendiente de él, todos están informado que le ha pasado, qué enfermedad tiene del proceso, de lo mal que lo ha pasado y yo supongo que, bueno, lo que he visto es que los acoge muy bien, que quiere estar con él, preocuparse por él no pero, por ejemplo, con los de salud mental, no es tanto así. Al revés, justamente yo te hablo de los que tienen miedo porque normalmente, a ver los otros también, pero los de pediatra y cualquier otra enfermedad, me imagino que después de estar 6 meses sin ir al colegio, pues después tener que volver seguramente habrá una ambivalencia, es decir, quiero ir, pero me da miedo entrar. El tiempo ha pasado aunque no estén allí, han pasado cosas que no han vivido. Sin embargo, los de salud mental, claro, cuando la mayoría no quieren explicar lo que les pasa, por el estigma que tiene la salud mental, entonces, claro, es muy difícil para ellos el primer día que van al colegio. Sobre todo, depende qué enfermedad, es todavía más complicado...Los trastornos de conducta alimentaria, por ejemplo, porque no son bien entendidos, no son...bueno, no son bien recibidos por los demás, entonces tienen miedo, qué hago, qué digo...yo no quiero decir, pero me voy a inventar algo...no qué hago...No, no te tienes que inventar nada, tampoco tienes que decir todo y bueno que te van a decirque mira, fíjate la que no come o la que está loca...

Bueno, claro y sumado a la edad... Por otro lado, ¿conoces algún tipo de intervención psicopedagógica o educativa concreta? Me refiero, si conoce actuaciones o algún tipo de programa de prevención en la escuela, de educación para la salud, algo así.

Pues sí, bueno, en la mayoría de escuelas hay algún tipo de trabajo sobre educación de la salud y prevención y detección de casos, porque claro, muchas veces son las escuelas en donde se dan cuenta. Te estoy hablando de salud mental otra vez, porque claro es donde veces se detectan muchas situaciones y muchas situaciones salen justo en el colegio. No porque la propia escuela sea la causante, sino porque está en el centro del problema. Muchas veces, casos de bullying y fobias escolares ocurren allí y entonces muchas cosas que son allí, es como el caldo de cultivo de todo esto. Incluso los trastornos de conducta alimentaria y sino donde muchas veces se detectan también, donde explotan. Entonces en los centros, sí que tienen programas de prevención, por ejemplo, de trastornos alimentarios casi todos los centros. Sí, casi todos los colegios con los que yo contacto que son los de los chicos que están aquí ingresados. Todos saben de qué va y saben cómo detectarlo. Otra cosa es que unos se implican más que otros, pero bueno...

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Ya, entiendo, y en relación a la familia, por ejemplo aquí, no sé si se retira la familia durante un tiempo, o cómo se gestiona todo esto.

Se retiran...bueno, depende aquí se hace así, cuando está una fase aguda al principio que suele ser una fase aguda. Entonces están aquí ingresados las 24 horas. Durante ese periodo de 24 horas, los chicos están aquí solos a no ser que tenga menos de 12 años u 11, no sé exactamente, que sí que tiene que haber aquí un adulto que les acompañe, pero, si no, están solos. Tienen 2 horas por la tarde para que los padres puedan visitarlos y, según como van, pues tienen permisos para salir o no y bueno, luego van aumentando ese permiso, de manera que los fines de semana también.

Después, los que están aquí, donde estoy yo, en Hospital de Día, vienen por la mañana y se van por la tarde o depende de qué tipo de enfermedad.

Y, y esta familia, por ejemplo, ¿qué necesidades considera que sobre todo están presentes?

Pues mira, sobre todo, a la mayoría, les hace falta orientación, mucha orientación, porque, sobre todo en trastornos de conducta alimentaria, en todas bueno, pero en esos casos concretamente, como es difícil de entender qué está pasando, pues necesitan mucha ayuda, mucha pedagogía con ellos, de lo que sí está bien, lo que no se puede hacer, de cómo se tiene que actuar... Aquí hay grupos...se hacen grupos multifamiliares, que entonces, lo que hacen, es venir una vez cada 15 días y vienen los papas con los hijos y en ese momento pueden venir hermanos también del enfermo o el tío la abuela. O sea, quién la familia considere que es importante que venga también. Muchas veces vienen pues, el papá, la mamá y los hermanos. El paciente, también y entonces ahí es un grupo en el que están todos y bueno cada uno con su problemática y ahí se habla de emociones, de sentimientos, de cómo reacciona...no se habla de enfermedad, sino de cómo se sienten ellos. Muchas veces del espacio en donde el hijo puede decirle al padre cosas que no le puede decir en privado porque no le sale y aquí sí.

Te sirve de ayuda porque, oyen en un padre que dice "porque a mí me pasó esto" y resulta que es lo mismo que le está pasando a ellos o no y dicen "pues yo esto no lo voy a hacer nunca, porque...". No sé, es una ayuda muy buena y luego, concretamente, para trastornos de conducta alimentaria, también hay un taller cada 15 días con los padres, en donde se enseña cómo hay que tratar la enfermedad y sí que se habla de enfermedad y cómo enfocarla y cómo actuar y ahí solo se hace con los padres. Es un momento psicoeducativo para papás.

Y por ejemplo, ¿tienen una persona de referencia a la que acudir esa familia o a quien suelen acudir?

Sí, cada uno tiene a una enfermera de referencia y luego están los médicos, que cada uno tiene su médico, que a veces es el psiquiatra, a veces es el psicólogo, depende. Pero vamos, que los enfermeros tienen contacto cada día, entonces cada día pueden hablar con ellos.

La idea del trabajo tiene cierta relación con esto, es decir, que una figura de psicopedagogía que estuviera aquí podría orientar, asesorar a estas personas, esta es la idea del proyecto.

Sí claro, de hecho, aquí no hay ningún psicopedagogo. En el centro de Numancia sí que hay una psicopedagoga, pero se ocupa de... no sé, no te puedo confirmar tampoco, sí que sé que se ocupa de la parte educativa digamos...

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

Por ejemplo, hablando de eso, dentro del siguiente bloque, dentro de este contexto aparte de orientación, cree que ese psicopedagogo podría tener algún papel más, ya que usted trabaja en este mismo contexto.

Yo creo que sí, con los chicos, para trabajar con ellos. No sé exactamente decirte...pues mira, podría trabajar esto o lo otro, porque tampoco sé cuáles son las funciones o qué puede hacer un psicopedagogo. Yo sí que trato con muchos psicopedagogos, pero son los orientadores del instituto o el coordinador del ciclo, entonces con ellos sí que hablo muchas veces y allí sí que tienen una función clara, o yo qué sé el tema de orientación, este chico necesita que se le haga un plan individualizado, entonces, son ellos los que lo ponen en marcha todo esto.

Aquí en el hospital, pues no lo sé, pero supongo que sí, seguro que sí tendrían alguna función. Aquí hay cosas que se mezclan, porque hay ciertas funciones que igual también las hacen los educadores sociales o el psicólogo, entonces claro, no sé delimitar el terreno de unos y de otros. Educadores sociales, psicopedagogos profesores... quizás profesores está un poco más claro el papel, no sé.

Por ejemplo, en relación a los profesores, ves mucha diferencia en relación a tu profesión en otro contexto. Si estuvieras fuera, ¿las funciones que realizarías serían las mismas que aquí o muy distintas?

Sí, sí, hay algunas funciones que no corresponden. Es que, a ver, aunque no quieras, es así. El niño no viene siempre igual, bueno el colegio tampoco, pero aquí hay veces que tienes que buscar la manera... no se puede hacer lo que tenías planeado, sino que igual hay que hacer otra cosa. A veces hay que sentarse escucharlo y te cuenta y con los papás lo mismo, vienen y te cuentan y voy a intentar ayudarte lo máximo que pueda, pero tienes que consultar con el psicólogo o con otro profesional y a lo mejor el psicopedagogo, pues sí que podría intervenir mejor. A veces, cosas que igual no se lo han contado el psicólogo y luego te toca un poco a ti estar de intermediaria.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

Ya claro. Por otro lado, en relación a las intervenciones que digamos, que muchas veces hace un papel como el de psicóloga, se trabajan emociones..

Pues como, el otro día, por ejemplo, con un papá..."es que estoy mal, porque con mi mujer, no trata a la niña adecuadamente, entonces yo tengo que intervenir...". Bueno, en fin, me explicaba y era cuestión de escucharlo y después intentar ayudarlo en lo que pueda, pero al final siempre dirigirlo hacia psicólogos, psiquiatras... tienes que hablar con ellos tiene que ayudarte

O sea, dentro de la propia unidad, digamos, hay psicólogos, psiquiatras...

Sí bueno y también hay enfermeros, educadores sociales, los maestros , etc.

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

También lo que hablamos un poco antes, del tema emocional, más de los mismo...

Sí, aquí no se puede dejar de lado. En cualquier centro, el tema emocional está ahí...

No sé si se ha visto, por ejemplo, involucrada alguna vez en incluso alguna resolución de conflictos dentro del aula o algo así.

Entre ellos no suele haber conflictos, pero bueno, alguna vez sí que tiene alguna intervenir. Bueno, solo una vez tuvimos un caso de una chica que se sintió agredida verbalmente por las demás y no recuerdo exactamente qué era, pero el grupo de trastornos de conducta alimentaria se metió con ella y decían que ella también estaba imitando sus conductas...bueno, tuvimos que coger a unos, coger a otros preguntarles qué pasaba y bueno, intentar que llegaran a un acuerdo y bueno, tampoco mucho más allá porque la chica decidió pedir el alta voluntaria.

En cuanto a todo el tema autoestima, autoconcepto...

Buf, aquí autoestima, por los suelos normalmente, entonces hay que trabajarlo también

Y con las familias, a veces que se culpabilizan un poco de lo que está ocurriendo, ¿se trabaja algo de eso? Pues, por ejemplo, ¿intentar ayudar a la familia?

Las enfermeras esto lo hacen mucho. Sobre todo con los de trastornos de conducta alimentaria, porque es que necesitan los papás saber el qué. Ellas son las que le dan las pautas: tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro esto, no lo tolere de ninguna manera si pasa esto, no lo permitas... Según como actúan, tienen que venir aquí de urgencias, entonces, los papás tienen que saber si llega a un cierto punto, cómo hay que hacer, o sea, llamar a una ambulancia o lo que sea y entonces claro.

Podríamos decir que las enfermeras forman a los padres.

Sí bueno, hacen función docente en lo relativo a la enfermedad, pero bueno muchas veces, no solo en la enfermedad. "haz aquello con tu hija, deja que te cuente tu hijo aquello otro. Y yo como maestra aquí también muchas veces, Pues como con una mamá el otro día, tuve que hablar con ella para que deje al hijo estudiar lo que quiera, decirle que hay otras formas de llegar a la universidad, conocer otros caminos... Un chico que es un artista, que dibuja muy bien y hace teatro...pero quieren que haga el bachillerato científico, cuando en el colegio le están diciendo que es un desastre en matemáticas.

ORIENTACIÓN

Entonces... hace de orientadora de instituto también.

Pues sí, la verdad... hablar con la madre, "por qué no le dejas que escoja el bachillerato que quiera hacer o incluso que no lo haga que algún ciclo formativo" ...Ahora tengo unos cuantos, que tengo que vamos por ahí.

En relación con esto, algunos autores hablan de Unidades de Orientación Familiar, no sé si conoce la existencia de algo así.

Lo del grupo multidisciplinar que te decía, por ejemplo, sería un caso. Después el psicoeducativo de trastornos, también.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Estamos hablando de que intervienen también diferentes profesionales, ¿hay alguien que los coordine o cómo se coordina eso? Por ejemplo, aquí, en salud mental, tiene que conocer un poco cómo está la situación, cómo habrá pasado el día... ¿Hay una persona que haga eso?

A veces vamos un poco entre nosotros, pero tenemos una reunión semanal de todo el equipo de psiquiatras, psicólogos, enfermeras, educadores, monitores, doctores y yo y los residentes . Entonces, ese día, se habla de todos los casos y se acuerda que se va a hacer si, por ejemplo, si se hace una recuperación progresiva del colegio, por si tiene que ir más o no, cómo ha ido, si no va bien, entonces pues le damos un día por la tarde o lo que sea. O resulta que tenemos que aumentar la medicación, pues se habla también. Se habla de cada caso, de qué se va a hacer en cada caso o si le damos ya el alta si no o si hay que ingresarlo en otro sitio... Se habla cada semana y que hay algo entre semana pues se habla...."oye mira, que este que hemos hablado con él y resulta que hemos conseguido que vaya una hora más al cole, entonces claro cuando me lo dicen porque tengo que que coordinarme con el colegio de referencia y avisar además de que ese día y a esta hora que, por favor ,que alguien le reciba y demás. Ese trabajo es enorme, claro, si las funciones del psicopedagogo son por ahí, yo hago de psicopedagoga.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

Pues un poco sí, y lo que decíamos de actividad formativa, el personal de enfermería es el que quizá más ayuda con los padres...

Cómo son los que hablan todos los días con ellos, son los que quizás pueden hacer mejor esta formación y ya digo, con los trastornos de la conducta alimentaria, es cada día, cada día, porque sabes que cada día tiene que traer un registro de lo que han comido, si lo han hecho bien, tanta cantidad extra. Todos los enfermeros en su trabajo, llevan el controlar esto, si hay algo que no funciona, ver el porqué, qué se puede hacer, saber alternativas de todo esto Son profesionales de Sanidad y aunque no tengan formación docente, están hablando de su terreno. pero, bueno, sí que hay a veces que les preguntan otras cosas, por ejemplo, sobre el colegio y ahí si que ya me los derivan a mí.

ADAPTACIONES

Ya entiendo, y ¿el tipo de adaptaciones,?

Depende, hay gente que viene con una adaptación ya del instituto y hay otra que yo pido que se haga natación. Normalmente, el 90% ya, cuando me pongo en contacto con los centros, le digo que la posibilidad de que tengan que hacer esto y algunos ya les digo directamente, tenéis que hacer una adaptación, un plan individualizado. Ya también les digo que aquí van a trabajar las 4 instrumentales, que más no da tiempo y que, además, de que solo serán 4 esas cuatro, esas 4 hay que adaptarlas, no pueden seguir el mismo ritmo que los chicos que están en el aula, hay que adaptarlo. Normalmente lo hacen, pero también es cierto que aquí se procura que, en cuanto es posible, al menos un día, vaya al colegio. Entonces ya aprovechamos ese día para que le pongan el trabajo que van a hacer durante toda la semana y aquí lo van haciendo. Pero mira, te digo, la mayoría, les pido que hagan un plan. Hay colegios que sí, que lo hacen enseguida y hay otros que lo hace muy riguroso tal cuál como tiene que ser, otros que no te lo hacen y bueno, te encuentras de todo...

FUNCIÓN REHABILITADORA:

Para ir terminando con este segundo bloque, otra de las funciones es la rehabilitadora, cuando ya aparece algo, dentro del área de salud mental, esta igual no es tant, quizá más enfocado a oncología o digamos, cuando ha aparecido, pues, por ejemplo, una quemadura, cosas que dejan marca, ¿cómo se puede tratar todo esto para solucionarlo y paliar estas consecuencias?

Claro, aquí es un contexto que no hay tanto, mira, por ejemplo, los chicos de Oncología, hay algunos que necesitan atención psicológica y hay una psicooncóloga y la psiquiatra que se encargan de ver a esos chicos, de valorar y ver qué hace falta, vienen aquí , a consultas externas, tienen visitas programadas y hemos tenido alguno que ha estado ingresado precisamente en oncología y al cabo del tiempo por "X razones" ha venido a parar a salud mental. Sólo lo he visto una vez, pero estaba relacionado, hasta cierto punto, el chico tenía unas características que propiciaba que al cabo de un tiempo acabase en salud mental, pero influía que había pasado por una quimio y todo lo demás.

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

Ya en relación al último bloque, por ejemplo, la formación que ha recibido ¿considera que ha tenido formación en las funciones que hemos ido comentando o considera que ha sido con la experiencia?

A ver, yo he estado muchos años en varios colegios y entonces bueno, allí también eres autodidacta con los padres y no sé si ahora las universidades de las Escuelas de Magisterio se hacen algún tipo de teoría sobre esto, pero aquí el 100%. Yo no he recibido ningún tipo de enseñanza. A ver, desde el Departamento de Enseñanza, tres veces al año nos reunimos o se hace algún tipo de formación, pero bueno es mínimo y se hace 3 veces al año. Entonces sí que tengo formación, pero porque yo me la he buscado. Al 100% no la he recibido oficialmente, sólo esos tres encuentros al año, hablar con compañeros y que están con la misma situación, eso sí que forma mucho y después...pues que yo me he buscado la vida.

PERFIL COMPETENCIAL:

De todo eso, ¿cuál cree que son las capacidades/competencias que mejor han de desarrollarse en este contexto?

No sé, quizá la coordinación. Aquí la coordinación con los centros es muy importante porque, además, bueno, es lo que lleva más tiempo, porque claro, hay que coordinar con ellos y a veces informar, "mira va a venir tal día, porque los psiquiatras han decidido que tal día, entonces, por favor este día acogerlo"...y proteger un poco, entonces esto es súper importante o, "resulta que por favor decirme cómo lo habéis visto, cómo ha ido..."Entonces pues es un feedback y eso es súper importante. Con los padres, pues también, porque a veces también hay que orientarlos y el contacto aquí es "a la carta", o sea, cuando necesitas, pues hablas con ellos o cuando necesitan ellos.

¿Qué cree que es lo más difícil?

Pues mira, por ejemplo, lo que no es difícil es la relación con los papás, no tiene nada que ver con un colegio ordinario y esto sí que lo digo de verdad. Los papás no tiene nada que ver, los papás de un colegio o de un instituto, los mismos papás, allí o aquí son una cosa cuando niño está enfermo, cuando la situación está cómo está, lo único que tienen hacia ti es

agradecimiento en el 99% de los casos. Entonces claro, en el colegio o instituto es algo distinto, allí los protegen y en cambio aquí, se sienten ellos tan protegidos y no sé diferente...

**De forma general, ¿qué dificultades ha encontrado en relación a su formación?
¿Qué has encontrado más difícil?**

Bueno, aquí hay un hándicap que en salud mental no por salud mental sino porque estás con chicos de institutos adolescentes que tiene un profesor para cada asignatura y tú lo tienes que hacer todo y tú no eres de todo, tú no eres especialista en todo. Entonces, claro, tienes que buscarte la vida, eso significa que tengo que dedicarle horas a buscar, pues cómo explicar a un chaval las ecuaciones de segundo grado, por ejemplo, y a otro, hacer los deberes de tecnología. Entonces, tienes que buscarte la vida y también es tiempo y saber dónde ir.

Quizá en pediatría también más tema emocional, o algo así.

En pediatría pasa una cosa, en pediatría los niños se mueren, entonces estar allí, la carga emocional que esto significa, es muy importante. Sí que es cierto que, el hospital te forma un poquito y te ofrece la formación, pero la formación sobre duelo para saber cómo llevar todo esto y, si no, pues te buscas la vida. Eso es todo y aquí (salud mental), no se mueren. Sí que es verdad que algunos son intentos de suicidio y hay muchas cosas de estas, pero claro aquí, hay casos muy duros de lo que les pasa a los chicos del problema social que representa porque, detrás de un problema de salud mental, muchas veces, hay muchos problemas sociales y que ves que bueno..."que cuando salga de aquí, ¿qué va a pasar?"

FORMACIÓN NECESARIA:

Entonces, un poco la formación necesaria que ves que faltaría sería quizás un poco, centrándonos en este contexto, haber tenido un poco más de formación en esto, no sé se ha tenido en la carrera algún tipo de asignatura relacionada con esto...

Yo he tenido otras formaciones, yo soy psicomotricista, entonces eso me hizo cambiar la visión de la educación y del mundo escolar. Empecé a verlo de otra forma. Fue entonces cuando empecé a pensar que podía trabajar aquí. Con lo que yo había estudiado y lo que había trabajado hasta el momento, pues no sé yo si me hubiera atrevido a venir aquí.

¿Que verías que es quizá lo que más falta?

Yo creo que formación emocional, tanto de cara a los chicos, como hacia ti mismo. Una formación personal, de tú trabajarte estos aspectos porque bueno, es duro. Luego está el tema de que, claro, estás con uno de P5 y no tiene nada que ver con estar con uno de 4º de ESO, pero eso se va arreglando. También trabajas con gente diversa. Luego pienso que, lo que sí es importante es que cuando, llegas aquí, tienes que haber pasado por una escuela o por instituto antes. No entrar directamente, tienes que saber lo que es aquello para valorar esto, para valorarlo y porque yo creo que se necesita esa experiencia de estar ahí. Puedes ver la diferencia entre los padres, si no, no lo puedes valorar.

Para ir terminando, un poco por lo que hemos ido viendo es que al final, lo que decíamos, está haciendo un poco las funciones que desarrollaría un psicopedagogo/a y entonces, no sé qué opina, pero ¿cree que podría funcionar la figura del psicopedagogo/a en este contexto?

Sí, sí que podría funcionar

Y, bueno, de todo esto, si tuviéramos que trazar un perfil ideal, decirlo de psicopedagogo, comentaba quizás aspectos a nivel emocional, ¿algún aspecto más?

No sé, yo sigo pensando que hay que pasar primero por la escuela y hay que estar en contacto con los chicos y haberlos tratado. haber trabajado con ellos. O se, la experiencia que te da y la manera que te da ese contacto, lo necesitas para estar aquí. No sé si los psicopedagogos lo tienen todos claro, depende de a que se dediquen, pero bueno, yo creo que eso es importante. Saber cómo funciona el sistema educativo. Y bueno, en un momento determinado también se pueden poner a hacer cualquier cosa con ellos, hacer de todo, desde, por ejemplo, escuchar y ayudar a cualquier chaval y que me cuentan algunas de sus penas y bueno, por lo que aprendido y tal, pues puedo darle alguna respuesta.

Al revés también, no se este problema cómo solucionarlo y saber qué soluciones afrontar y dónde tienes que ir. Aquí, por la tarde, por ejemplo, no hay profesores, entonces la educadora social es lo que hace. No hay profesor porque claro, ya van al cole por la mañana y no hay esa figura porque no hace falta que esté.

A modo de conclusión, no sé si quiere comentar alguna cosa más o si ha cambiado un poco la idea que tenía al principio en relación a la temática que le proponía con la entrevista.

Si, ahora me doy cuenta y digo pues clar, si esto que estoy haciendo yo, toda la coordinación con los centros, buscarle salidas a alguien que resulta que está haciendo bachillerato, pero no va a poder seguir; uno que estaba haciendo la eso pero ya tiene 15 años y a lo mejor tienes que buscarle otra cosa, o una escuela diferente porque ha habido un problema de bullying, etc. Sería perfecto que existiera esta figura. No sé, pero yo creo que sí que se necesita, porque hay todo un trabajo que lo hacen los demás y que podría perfectamente realizarlo este profesional.

Muchas gracias por todas las aportaciones

Entrevista 2

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” ...”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

En relación a este ámbito, ¿cuales cree que pueden ser las necesidades psicopedagógicas ue surgen cuando aparece un niño enfermo?

Bueno, es una pregunta bastante difícil. A ver, primero hay que motivar, la motivación hacia ese niño es muy importante y la empatía también, porque un niño que está aquí no está motivado. Hay que empatizar con él para motivarlo y luego, pues tratar de hacérselo fácil. Tratar de hacerle fácil todo el proceso, todas las ayudas que le demos, hacérselas fáciles,. Todo lo que tú le vayas a pedir al niño, que quieres conseguir, has de hacérselo fácil, porque aquí los niños están también más perezosos.

Entiendo, y dentro, por ejemplo, de la atención domiciliaria, ¿cree que serían las mismas necesidades o alguna nueva?

Si, serían las mismas, porque yo también he hecho atención domiciliaria y veías alguna diferencia a la hora de trabajar, porque el niño, en la atención domiciliaria, está más relajado, está en su terreno y eso ya de por si le ayuda muchísimo. Mi experiencia es que el niño está en su casa y por tanto, se siente más protegido y se siente más cómodo. Entonces, sí que hay un poco de diferencia y a veces incluso eso también dificulta un poco más la acción,

porque cuando hay confianza se piensa que quizás puede hacer un poco lo que quiere, se ve más en su terreno y demás, pero bueno, nosotros también debemos de saber un poco como gestionarlo.

O sea por ejemplo, una necesidad sería relacionada con que están como más "sobrados" por así decirlo.

Si, no es como en el colegio o el Aula Hospitalaria, que el terreno es de otro y hay más respeto, pero bueno, eso depende de la edad del niño también

Y con respecto al aula de origen, ¿qué cree que sobre todo puede hacer falta cuando el niño vuelve al cole? Un niño que ha estado ingresado después de un proceso, de lo que sea,

Lo más importante es que los profesores hayan hablado con los compañeros y que lo reciban como algo natural, estuvo ausente por una enfermedad y ahora se reincorpora. No hay que mirarlo raro, hay que tratarlo bien, animarlo y sin más. Si ve que tiene alguna necesidad de ayuda, ayudarlo y sin más, pero los profesores son los que tienen que hablar con los alumnos y explicarles, informarles de además de que va a venir un niño más. Sobre todo en oncología, porque hay niños mayores que, por ejemplo, no cuentan nada en el cole y cuando van al cole, pues si, por ejemplo, no tiene pelo. No se saca el gorro, entonces puede pasar que sus amigos ya sepan lo que pasa y no le pregunte, pero también puede pasar que hay otros niños que claro, le dicen que tiene cáncer y cuando llega al colegio, uno que está preocupado de que no le "contagie", el otro de que piensa que se va a morir y hay de todo.

Depende de qué colegio sea y cómo lo gestionen y lo que le hablen en casa. Depende de qué les cuenten en casa sus compañeros van a reaccionar de una forma u otra. A los niños hay que tratarlo como si no pasara nada. Hay muchas veces que incluso los niños, pierden a sus amigos, porque lleva mucho tiempo desvinculados en cierta manera del colegio, porque son procesos largos y pues muchas veces estos niños entonces se quedan sin tener mucha relación con los niños o estos pasan de él o de ella y cuando llegan al cole, está el niño solo y eso es muy duro y hay que trabajar para que no ocurra. Hay que trabajarlo en casa, en el hospital y el profesor también. Aunque, bueno, aquí varía mucho la edad que tenga el niño, porque si ya es difícil el proceso, luego llegar y encontrarte con todo esto es muy complicado.

Y conoce algún tipo de intervención o algún tipo de programa que se haga dentro de la hospitalización infantil relacionado con la psicopedagogía o algo así?

No, ese tema lo trata la psicóloga, entonces no tengo relación directa con esto y no te puedo explicar mucho más

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Y, con respecto a las familias, ¿cuáles cree que son las necesidades de una familia con un niño enfermo?

Pues lo que más necesitan es apoyo psicológico y convencerles y hacerles ver que es una enfermedad, que el niño está enfermo, no es un enfermo de por vida, sino que se va a curar y que esto es algo temporal, que es un niño normal y corriente. No pasa nada porque tenga una enfermedad. Unos tienen cáncer, otros tienen varicela y los otros meningitis. No pasa nada, pasa la enfermedad y pasó todo. Es decir, hay que tratarlo como algo normal, pero los padres a veces no son capaces de gestionar esto y tienen que pedir ayuda psicológica y tienen que intentar tratarlo a través de la ayuda del profesional.

En el Hospital de Santiago, por ejemplo tenemos, un psicólogo, pero en los coles hay un psicopedagogo que pueda ayudar de esto. Por otro lado, en el caso de los niños oncológicos, tienen el de la Asociación Española Contra el Cáncer y tiene el hospital y los otros pues hacen también cosas en la escuela hospitalaria, si los padres lo cuentan, y a través de la seguridad social pues también se incluyen psicólogos e Incluso psiquiatras, en algunos casos.

La propia familia, de por sí, ¿a quién suele acudir?

Pues a veces en la escuela, hablan con las maestras y si empatizan con nosotros, ya te lo cuentan y sino la persona de referencia es la psicóloga o normalmente las enfermeras también tienen un papel importante, hay una pequeña labor, ya ven como va y como no va y también suelen hablar con alguien para que les eche una mano y así.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

Y en relación al segundo bloque, que serían ya las funciones que podría desarrollar el psicopedagogo en este contexto, ¿cuáles cree que podrían ser las funciones que un

profesional de Psicopedagogía podría desarrollar en este contexto? Un poco hemos introducido ya hablando de orientación y motivación, por ejemplo

No sé, bueno, yo creo que es muy importante hacerles hablar todo lo que llevan dentro, soltarlo. Entonces, un poco tratar de acercarse a ellos y que se vayan soltando y que tú le vaya quitando importancia y los vas convenciendo. Realmente, los vas convenciendo de que ... bueno y después son ellos, los que vienen aquí a contarte. Esto pasa en padres y niños, que luego se ven agobiado si vienen a contarte, "mira me pasó esto, me pasa lo otro y que me dices..." Entonces tú ya ves y hablas con la psicóloga y le dices, "mira esta mamá o este niño, de esta habitación" necesitan este apoyo vete allí y mira qué puedes hacer. Nosotros, ahora que tenemos psicólogo, lo podemos hacer pero bueno, antes realmente éramos nosotros que lo hacíamos, porque no había otro profesional que pudiera realizar este servicio

Por tanto, ¿considera que la psicopedagogía podría ayudar en el desarrollo general del niño?

Sí, porque además, yo soy de las personas que piensa que en el hospital estamos para apoyar psicológicamente lo que podamos, pero también estamos un poco para ayudar a educar. Porque si un niño aquí, es un niño maleducado, tú no se lo vas a permiti. Hay que frenarlo y explicarle lo que es la buena educación, que en muchos casos no la hay. Especialmente también puede venir de la propia enfermedad, que vuelve a los padres un poco más permisivos. Por otro lado, académicamente también se les ayuda, por supuesto. Todo va en el mismo paquete.

La idea va un poco porque, al final, realmente, el maestro también hace un poco de psicólogo y también hace cierto apoyo académico y ciertas funciones que desempeñaría un psicopedagogo. Entonces la idea del trabajo este que aquí se recoge, va por ahí. Por ejemplo, relacionado con eso, ¿considera que alguna de las funciones que realiza podría desarrollarlas un psicopedagogo?

Yo creo que sí pues... desde escuchar a las familias y también si estás en la escuela en el Aula Hospitalaria las familias van a ir y tú les puedes intentar ayudar y sobre todo, si la escuela es el punto de encuentro y hay un ambiente que le haga fácil a las familias el poder comunicarse y ahí es donde tú puedes contactar mejor. Crear un espacio para que te cuenten y después ven la escuela como un punto de encuentro, por eso también se ha de tenerles un lugar para que ellos puedan llevar a cabo ese punto de encuentro entre los distintos papas.

Tenemos este lugar para estudiar en la escuela, pero igual no hay otro espacio para los padres. Debemos crear una serie de espacios para atraer a los padres y que puedan colaborar en las actividades y que además puedan conocerse, hablar entre ellos. También entre ellos, hacen terapia y si tú escuchas y estás atento, pues también después pueden echarles una mano. Pero bueno, también hay padres que son muy herméticos y que no te cuentan nada hasta que realmente están a punto de explotar, que ya necesita un tratamiento psiquiátrico, pero bueno depende de la persona.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

Y por ejemplo ¿se elabora algún tipo de programa de intervención?

Yo, por ejemplo, de ASANOG, llevo uno que es el de apoyo psicosocial, que voy por las habitaciones de niños con cáncer escuchando a las madres y a los padres y luego, pues hablas con la psicóloga. Pero bueno, es un poco servir como de puente, no hablas lo mismo muchas veces igual con una persona que no es tan figura clínica, sino que más bien "amiga", que con un psicólogo. Yo hago como de apoyo, una compañía, entonces, sería como una especie de programa de intervención, pero bueno no depende del hospital, sino de la propia asociación. Es un poco apoyo psicosocial y al estar en contacto con la psicóloga, pues también voy diciendo un poco, "mira que esta mamá que necesita ayuda o aquel niño que necesita lo otro, porque a mí me ha contado..." A veces incluso puede pasar que a la psicóloga no le cuenten lo mismo que a mí, incluso a veces lo contrario y entonces, ver un poco el porqué de es. Aunque es ya la psicóloga quien se encarga de averiguar cuál es la verdad, qué puede ser eso realmente, qué le está contando , etc.

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

Y, por ejemplo, relacionado con problemas a nivel social y emocional, ¿qué recursos cree que podría alguien de Psicopedagogía gestionar un poco en el contexto de enfermedad?

Yo creo que eso es ser capaz de saber ponerte en el lugar de esa familia y tratar de acercarte a ella lo máximo posible y así mostrar tu hombro, pero también tu confianza, demostrarle que puede confiar en ti. Si sabes que no puedo confiar en ti, es como si no confías en un médico, no tiene sentido esa intervención. Primero tienes que conseguir ganarte a esa familia y después, será cuando puedas intervenir.

Con el niño, también. Primero hay que ganárselo y después es mucho más fácil. Si son más pequeños, te lo ganas de una manera y si son mayores pues trabajando en el cole o haciendo deberes o hablando con ellos también te los va ganando. También presentándole a otros niños. Este tipo de cosas ayudan. También hablando de sus hobbies, intentar entrarle por las cosas que le gustan.

¿Y cómo se podría trabajar todo el tema de la autoestima y autoconcepto, ansiedad...?

Pues, a través de algún proyecto o actividad, hablando. Pero bueno, es muy difícil, tú lo detectas y si crees que es mejor, se lo pasas a la psicóloga o psiquiatra, porque no es labor nuestra realmente.

Ya, y ¿en relación a la culpabilización que aparece en los papás? Porque aunque no tengan la culpa, se culpan de cierta manera.

Sí, muchas veces. Lo que hay que hacer es hablar con ellos, de esos casos vivo yo muchos, sobre todo en oncología. Hay que hablar con ellos y decirles, "no, mira, no te obceques, porque no es así, tú no tienes la culpa de nada, tú has cuidado tu hijo lo mejor que puedes y sabes. Los médicos hacen lo mismo también, se están volcándose intentando hacer lo mejor que pueden y tú no tienes la culpa de nada, porque esto pasa, por qué pasa, pero nadie lo va a poder cambiar, no depende de una persona".

En oncología también a veces, incluso pues.... se cuestionan si llevar al niño a un hospital diferente, aunque no sea la solución, pero como se lo a dicho otra persona...En ese sentido también han de intervenir mucho los médicos, bueno, y demás implicados, debe de ser una comunicación entre todos.

ORIENTACIÓN

Por otro lado, otra de las funciones sería la de orientación que ya enunciábamos antes un poco. ¿Dónde cree que habría que incidir un poco más?

Aquí está la escuela muy centrada en los estudios y lo meramente académico, y poco más, después algo con las familias, un poco lo que decíamos antes...

Ya, y bueno, algunos autores proponen unidades de orientación familiar , ¿cree que tendría sentido este tipo de unidades en el hospital? No sólo que hubiera una psicóloga, sino que también un psicopedagogo.

Sí, sí, yo creo que sería muy útil porque hay que orientarlos, no solo a los niños que pierden colegio, sino también a los padres, porque hay padres que se desesperan..."este hijo ahora no hizo no sé que..." Entonces ahora lo importante es que se ponga bueno y después, ya retomaremos lo que dejamos de lado, pero cómo se retoma y quien te convence para que tú puedas aparcar eso, pues esta persona puede ser quien después te puede ayudar a reiniciar todo. Y luego, por ejemplo en la vida laboral también recibir orientación . Por ejemplo, en el caso de Oncología, si están los dos padres trabajando, uno de ellos puede coger una baja de unos meses , una reducción de jornada laboral, entonces ahí no pierden su trabajo y tienes oportunidad y supongo que en otros casos que también se podrá pedir un permiso, pero las otras enfermedades tampoco no lo sé muy bien, supongo que habría que consultarlo con la trabajadora social. La trabajadora social sería la que trabajaría este tipo de casos, sería la que se encarga de pediatría, de hecho, ahora mismo está en el ayuntamiento arreglando los papeles a la madre de una niña que acaba de tener que bajar a la UCI.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Y por ejemplo, de todos estas personas: trabajador social, psicologo, enfermero, médico...¿cómo se coordinan?Podría ser interesante que, por ejemplo, el psicopedagogo los coordinara, ¿que opina al respecto?

Sí, yo creo que sería interesante coordinarlos, pero no siempre es sencillo eso. Yo creo que un psicopedagogo sería un poco hablar con las familias de los niños y después hacer un poco su trabajo, porque las enfermeras hacen el suyo y haber, por ejemplo comunicación con la madre de aquel niño, aquel padre que no come, o lo que sea...sería un poco por ahí. Yo creo que el psicopedagogo pues, un poco, con la maestra del aula y estar en contacto también con la psicóloga, que sería lo normal, pero si habría que trabajar en equipo. Yo creo que sí debería de haber una persona que ordenase todo eso, que bueno, aquí actualmente es la directora de la escuela, pero si , digamos , sería como el centro un poco, desde la escuela se conocería al niño fuera del ámbito sanitario.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

Y...por ejemplo, en relación a la actividad formativa, ¿que podría ser otra las funciones del psicopedagogo? Cómo cree que podría esto contribuir dentro de este

contexto. No sé si podría formar, pues, por ejemplo, me decían, enseñar a los enfermeros estrategias didácticas para que un niño diabético aprenda a llevar la forma en cómo pincharse.

Bueno, aquí lo hacen, enseñan a los niños a pincharse no las enfermeras solo, sino que otros profesionales también dan cursos a los padres, como los médicos, pero si, luego las enfermeras son las que enseñan a pincharse, por ejemplo. Los padres y el niño tienen una formación y tienen deberes y examen

ADAPTACIONES

La siguiente función son las adaptaciones, ¿qué tipo de adaptaciones deberían de realizarse dentro de este ámbito? Adaptaciones curriculares....¿algún tipo diferente que se le ocurra?

En nuestro caso, la directora del centro está en contacto con los colegios y a veces propone adaptación curricular al colegio, pero bueno hay una comunicación continua y entre ambos se decide el tipo de adaptación. porque también nos pasan exámenes para evaluar cómo va el proceso y todo eso y las adaptaciones las realizan en el cole de origen normalmente. A veces, se hacen esas adaptaciones más desde la escuela, pero suelen ser casos más reducidos, suele ser el aula de origen quien realiza este tipo de adaptaciones y cada día se le manda todo lo que el niño ha hecho a la escuela de origen de vuelta, es una comunicación continua.

FUNCIÓN REHABILITADORA:

Ya, claro y bueno, la última función, por ejemplo, sería la rehabilitadora. Es decir debido a la enfermedad ya ha aparecido una consecuencia, ¿cómo podría la psicopedagogía ayudar este o paliar este tipo de problemáticas? ¿Cómo se podría trabajar para solucionar un poco esto?

Bueno, aquí facilitándole dentro de lo posible que el niño pueda y sea capaz de hacer lo mismo que los demás niños, pero yo imagino que cuando se va de alta, pues eso ya va a ser un psicólogo quien lo gestione o el fisio, que también es una figura importante. Aquí, al salir, tienen un psicólogo dentro del propio hospital y los mandarían ahí en casos extremos.

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

Bueno ya en relación al último bloque, que es el del perfil competencial, ¿cree que se tiene en cuenta la Pedagogía Hospitalaria en alguna asignatura o en alguna formación de un profesional de Psicopedagogía? Es decir, ¿cree que se tiene en cuenta este contexto de trabajo?

Sí, bueno, está formación es un poco "fantasma", porque ni siquiera en las facultades se trata como debería de tratarse. Debería de hablarse más de eso y se habla muy poco. Yo, por ejemplo, que hice Magisterio, lo único que tuve fue Educación para la Salud.

PERFIL COMPETENCIAL:

Si, ya veo, igual que yo, y dentro de lo que sería concretamente el perfil competencial, ¿cuáles serían las características más destacables que debería de tener este profesional en este contexto? Pues además de igual la empatía que comentaba antes, no sé si se le ocurre alguna cosa más.

Si, bueno, la empatía y ser capaz de ver el otro lado, de ponerte en situación del otro lado, porque... A ver, un niño puede estar aquí y ser un repelente, pero antes de decir que es insoportable, hay que ver y conocerlo un poco porque, a veces no se puede mezclar mala educación con enfermedad. Hay niños que están muy maleducados y están enfermos y ahí tenemos que ayudar a reducir eso, pero hay otros niños que por su enfermedad se vuelven maleducados, como comentaba antes y bueno, tienen todo el derecho pero hay que intentar empatizar con ellos y hacerles entender que esto no va a durar toda la vida, que es un tiempo que tienen que llevarlo lo mejor posible, porque a esa persona le beneficia también y es lo que tratamos de hacer. Pues en ese momento que están ahí como bloqueados y enfadados con el mundo, hacerle reír un poco. No forzar las situaciones que a ellos no les gustan e intentar que se abran, para hacerles más fácil todo.

En cuanto a las dificultades, ¿cuáles considera que podría encontrarse este profesional especialmente al trabajar en el marco de la PH?

Lo más difícil es que, primero, hay que tener una formación que no tenemos y eso es lo que hace difícil todo esto. El hospital mismo debería de dar un poco más de información, entras en oncología y no digo conocer el diagnóstico de cada niño, pero sí quizás, saber un

poco más cómo tratar y cómo trabajar en función de cómo está el niño. Pues..."no forzar a este niño porque estaba con quimio o no forzar a el otro, porque ahora le pincharon y le han hecho una prueba y entonces no está en situación de que le exijas mucho..."Algo tan sencillo como eso, e informarnos a nosotros un poco más, porque parece que la escuela esté un poco como desconectada. A veces, viene niños que no sabemos lo que tiene, y eso no puede ser. Debería de hacerse con todo el personal que pasa por la escuela, ya sea gente de prácticas o un profesional o quien sea y así informar de..."pues mira, este niño puede hacer esto porque es de psiquiatría y puede sufrir una crisis de lo que sea y avisar a todo el mundo, porque es eso, saber con quién trata, por ejemplo los voluntarios ahora se les da unas pequeñas charlas, pero poco más. Puede pasar a un caso de encontrarse con mi niño con el que no sabes cómo reaccionar o que le de una crisis a niño de psiquiatría y que puede haber problemas y por eso es necesario que saber el tipo de necesidad, si no se sabe lo que lo que ha pasado o lo que puede pasar con este niño, pues te puedes encontrar con una sorpresa muy desagradable. Tú no sabes si puedes entrar en la habitación, si puede salir al aula, no sabes cómo gestionar todo eso...

y bueno, por lo que vamos diciendo, ¿considera que un profesional de la psicopedagogía sí que podría encajar en este marco de PH?

Sí, bueno, en algunos hospitales creo que sí que hay la figura del psicopedagogo, ahora no sabría decirte nombres exactos , pero sobre todo a través de las asociaciones de niños oncológicos creo que sí que hay asociaciones que tienen contratado psicopedagogos. Que igual no están permanentemente en el hospital, pero sí que se trabaja de esta manera y que están en contacto con la escuela y tal pero luego, te das cuenta, de que cada hospital funciona de forma totalmente distinta.

FORMACIÓN NECESARIA:

Y por ejemplo, a la hora de establecer relaciones interpersonales positivas y todo eso, cómo podría el psicopedagogo trabajar esto, es decir, no sé si, por ejemplo, al hablar con los papás...bueno supongo, un poco, lo que comentaba, escucharlo...

Si, escuchar muchísimo, para el psicopedagogo, profesor, voluntario...para quien sea, es necesario escuchar mucho y después intentar animar y que sean las horas que necesiten. Poder desahogarse con alguien y a veces, no llega solo igual con psicólogo, sino igual también con otra persona, con otras personas, Entonces hay que escuchar mucho y luego intentar también quitar importancia a la enfermedad, quitar importancia entre comillas, tampoco decirle

que todo va a ser perfecto, porque nunca se sabe, pero bueno, sí que hay que darles mensajes positivos, subirles el ánimo.

¿Cree que se habla del tema de la muerte, se debería de hablar más?

No, no se trabaja.

Bueno y así un poco como modo resumen, ¿cuáles cree que serían las competencias o el perfil ideal de este profesional? Coordinación, orientación... un poco lo que hemos ido hablando.

Sí bueno, coordinar, orientar....pero es muy importante, sobre todo, saber escuchar y empatizar. Yo considero que es importantísimo eso... y motivar, motivar mucho. Por ejemplo el verano pasado tenía unas complicadas de psiquiatría y lo que hacía era..."pues venga trabajamos un ratito y damos un poco de descanso, después vamos otra vez a trabajar y al acabar, pues nos ponemos un rato de charla" y ahí vas motivando...Después era una maravilla trabajar, porque tenía ya marcadas un parón y progresivamente fue a mejor. Tenían ese ratito también para llevarlos a tu terreno, saber convencerlos.

Y con relación a los padres, sobre todo lo que más me funciona aquí, escuchar a los padres y que te lloren, incluso tú muchas veces también con ellos, porque ahí es donde ven también tu parte más humana y yo creo que hay que llorar, porque es como liberarse un poco, llorar con ellos y no tener vergüenza ninguna...

PREGUNTAS FINALES

Ya para finalizar, no sé si quiere aportar alguna cosa más....buen, en general, entonces, ¿considera que la psicopedagogía tiene un hueco en este contexto?

Sí, sí, tiene mucho sentido y tiene mucho que trabajar. Aquí también viene niños con deficiencias, con problemas de atención, dificultades de aprendizaje y tienes que trabajar con ellos y una psicopedagoga podía ayudar mucho, aportar mucho a la escuela y al hospital en general.

Muchas gracias por todas las aportaciones

Entrevista 3

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” ...”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

En relación a primer bloque, ¿cuáles cree que podrían ser las necesidades que aparecerían en un contexto hospitalario con un niño con enfermedad?

Bueno, yo creo que la primera necesidad....Bueno, yo creo que habría una necesidad general, que sería comprender y entender qué es lo que le está pasando, eso sería para todo el mundo. ¿Qué me está ocurriendo? ¿Qué efectos tiene? Es decir, el proceso de enfermedad. Después, en función del tipo de enfermedad, yo creo que hay enfermedades que tienen consecuencias a muy largo termino y que esos sí. Imagínate un problema de un niño que pueda tener dificultad motora o de un niño con cáncer que le cortan una pierna. Entonces, todo un acompañamiento a cómo transitar yo en la vida con esto y a asumir todo esto. Yo creo que es una parte muy importante, dar estrategias a los niños para ser más resilientes delante de los efectos de la enfermedad.

Entonces, yo puedo asumir la realidad, pero claro, hay cosas que son muy duras del proceso de asumirlo. Tener en cuenta las consecuencias que tiene esto en mi proyecto de vida.

El otro sería ya más específico, porque en función del tiempo que pueda estar y de lo que conlleve la enfermedad, puede requerirse apoyos, si es que la persona tiene algún tipo de afectación neurológica, que luego le puede implicar en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Yo creo que eso sería un poco a nivel personal. Es decir, aprender o trabajar con la persona la adquisición de competencias para gestionar la enfermedad y todo lo que conlleva y la comprensión de eso.

Por último, el tema del acompañamiento cuando hay dificultades en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Yo creo que también debería de haber... también hay una labor muy importante del psicopedagogo, que es visibilizar globalmente qué impacto tendrá la enfermedad en el desarrollo académico del niño. Es decir, esa visión global, yo la veo del psicopedagogo... este niño entra aquí con un diagnóstico, por ejemplo, de cáncer...Estamos hablando de diagnósticos difíciles, entonces, ¿cómo va a impactar esto en su desarrollo

personal y su desarrollo social y académico? Entonces, qué tipo de necesidades se tendrían que plantear...

Después, por ejemplo, la atención domiciliaria también estaría un poco vinculada con esto.

No, bueno, yo ahí tengo menos conocimiento, pero supongo que más o menos sería en las mismas necesidades.

Y con respecto a la aula de origen, ¿qué necesidades psicopedagógicas podría haber?

Bueno, en el aula de origen yo creo que volvemos a estar hablando de enfermedades importantes. La experiencia que tienen los niños que sufren una enfermedad tiene que estar integrado dentro del aula en el día a día, porque tiene que ser un elemento también de crecimiento en una sociedad en la que tenemos que fomentar la comprensión del otro y fomentar la actitud de cooperación. Entonces, no sé si hacen mucha experiencia. Yo, personalmente sí he visto algunas experiencias, por ejemplo, en la escuela de mis hijos pues a un niño que tenía que ser hospitalizado, realizaron toda la clase un programa que sirviese como una experiencia de crecimiento para todo el grupo. Entonces, para mí, serían esos elementos. Es decir, qué elementos de trabajo yo tengo que tener dentro del aula para que haya un desarrollo de actitudes inclusivas y de corresponsabilidad.

Entraría otra vez este proceso global, alguien tiene que ver globalmente eso, alguien tiene que entender qué pasa cuando hay un niño que tiene una enfermedad que pasa por efectos importantes y que globalmente, ¿quién lo ve? Entonces, yo veo, ¿qué pasará en la escuela? ¿Qué repercusiones tendrá? ¿Cuáles tienen que ser los elementos protectores en la escuela para el niño y para el aula? Porque hay niños que luego se van a enfrentar con la enfermedad por primera vez viendo a un compañero, claro, ¿cómo voy a potenciar las actitudes de todo esto? Entonces dentro de esta línea de desarrollo personal y cómo favorecer las transiciones y después, hay que trabajar con el aula las conexiones que se están haciendo y como de alguna manera el niño, académicamente, puede perder menos.

Y entonces, comentaba, por ejemplo, que conocía alguna intervención psicopedagógica en relación con esto...

Sí, pero bueno, de carácter informal, cuando se han dado ciertas situaciones, pues en la escuela de mis hijos recuerdo que sí que se gestionaba un poco todo esto y había un apoyo por parte del colegio y se articularon mecanismos de acompañamiento de los estudiantes al alumno que estaba hospitalizado, facilitando elementos que le hacían sentir que no había un corte, sino que estaba allí. Después, con otro niño que también estuvo operado de cáncer...Entonces claro, si tus propios compañeros dan continuidad, la transición y la vuelta no se hace tan dura. Es verdad que eso ahora, cuando tenemos que pensar en qué es dentro de Barcelona, es más fácil, pero si, por ejemplo, estamos hablando de niños que vienen de otras comunidades, porque aquí hay centros médicos de referencia, pues igual la intervención puede ser directa.

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Ya, y en relación a la familia, ¿cuáles cree que podrían ser las necesidades?

Pues mira, aquí tiene que ser que la familia pueda, en algún momento, visibilizar todo esto. Visibilizar cuál puede ser el impacto y comprender al mismo tiempo la enfermedad. Tiene que poder estar informado, la familia tiene que poder.... O sea, yo creo que dentro de la familia hay y un momento en el que tú no sabes cómo está sufriendo tu hijo y cómo está aceptando este proceso. Entonces puede mediar allí mucho, pues una persona que medie, que facilite digamos la comprensión entre los dos.

Yo, el único caso que me he encontrado personalmente en estos momentos, donde yo creo que hubiera necesitado alguien la acción psicopedagógica, es el caso de una persona que conozco que tiene cáncer, que estaba enfadada con sus padres porque ven las cosas desde una perspectiva diferente y yo lo que intenta hacer era representar los dos puntos de vista y orientarla en un tema académico, porque la discusión era por algo académico. Lo que intentaban hacer es buscarle estrategias que ella pudiera usar, para que así siguiera adelante con su vida. Son distintas formas de afrontar las cosas...Entonces explicar y hablar con ellos y tomar decisiones, pero hacerlas ver a los demás... Un poco darle pautas, al mismo tiempo que escucharla, entonces tiene que haber un elemento en el cual un profesional de la psicopedagogía tiene que tener un conocimiento muy importante de cuáles son los procesos de transición que vive un niño y un adolescente a la hora de ir asumiendo la enfermedad y todo lo que conlleva. Ir ayudándola y acompañándola en todo este proceso, pero no es médico

porque igual el médico lo sabe porque es un profesional, pero el psicopedagogo, desde fuera desde la humanidad de la persona, puede aportar eso.

¿Conoce algún tipo de intervención psicopedagógica en relación a las familias?

Yo creo que igual las hay, pero yo, por ejemplo, ahí sí que ya no conozco, se que de intervención se han hecho cosas y yo llevé a cabo un programa de acompañamiento para la enfermedad que fue de un Trabajo Final de Master de una alumna también de Psicopedagogía de la licenciatura y que se hacía uno que precisamente trataba... bueno, todo eso, cómo asumir la enfermedad. Entonces se van haciendo cosas y, sobre todo, lo que se va haciendo y que es importante y que falta mucho y que ha avanzado en colaboración con las asociaciones de enfermos es la proyección vital. Es decir, sí te van acompañando en el momento, pero no sé hasta qué punto se trabaja sobre la proyección de como es la enfermedad y cómo te va a afectar a ti y en toda la inserción laboral, en tu futuro académico , etc. Tiene que haber ese acompañamiento.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

Bueno en relación al segundo bloque, que serían las funciones, ¿cuáles cree, de forma general, que serían las funciones de un profesional de la psicopedagogía?

Yo creo que la primera sería la evaluación del impacto de la enfermedad en el proceso vital de la persona y la evaluación.... ese diagnóstico que te digo, ¿dónde está la persona? y saber cómo eso va a impactar a nivel académico, personal y demás...Yo creo que eso es importante, porque es verdad que cuando una persona tiene alguien con enfermedad, tú lo único que buscas es que se salve. Entonces digamos, tiene que haber como una parte de Psicopedagogía que tiene que coger la parte académica y emocional y tendría una función importante. Aquí, toda la función de acompañamiento y de trabajar con el centro, con la familia y con los agentes educativos dijéramos...las dificultades.

Por lo tanto, si que tendría cabida el profesional de la psicopedagogía.

Sí, desde esta perspectiva vehicular, pero yo no sé si lo está haciendo el pedagogo o quien sea, pero, para mí, es lo que haría falta. Ese profesional formado que vea el proceso global.

Bueno y entonces sí que ayudaría en el desarrollo íntegro del joven o del niño hospitalizado con lo que estamos hablando.

Sí, es que es fundamental y le ayudaría mucho a mejorar su calidad de vida y evitaría muchísimo sufrimiento, porque la persona y la familia va transitando, pero va transitando solo, no hay acompañamiento a ningún sitio, nadie hace esto, ni se plantea. Ahora se está empezando a hablar de todo esto. Entonces me imagino, no es mi campo, pero seguro que hay algún proyecto o campo de trabajo a nivel internacional, que lo están empezando a hacer.

Como profesional de la psicopedagogía, ¿qué estrategias a parte de lo que comentaba de hablar con ambas partes cree que se podrían emplear?

Para mí, la estrategia del trabajo en red es fundamental, porque tú claro, tienes que tener una comprensión de todos los contextos por los que va a transitar esta persona y, por lo tanto, yo me imagino, pero esto yo me lo imagino, que si en algún momento hay un profesional trabajando allí, en ese momento, tendrá que tener la visión del niño, del adolescente y del joven y tendrá que conocer cosas de inserción laboral, tendrá que tener una dimensión transversal. Vale, tendrá que trabajar en inglés y tendrá que favorecer el el trabajo en red y tendrá que tener competencias para asesorar a otros profesionales . También tendrá que tener competencias de desarrollo personal y de trabajo académico, con lo cual, me imagino, que tendrá que ser un profesional, digamos... bien formado para el acompañamiento en las transiciones.

Sí, bueno, de hecho, el último bloque es un poco este perfil competencial que haría falta en relación a las competencias.

En el Máster, las competencias que tenemos serían las que te hacen falta porque tendrías que saber: diseñar programas, intervenir con personas, tendrías que tener un marco de las políticas de actuación, en este caso, las políticas de salud y saber relacionarte con las personas, etc.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

Ya, y continuando con las funciones, una de las que se dice que tendría el profesional de la psicopedagogía sería la elaboración de programas. Entonces, dentro de este contextos, ¿cómo podría trabajarse?

Pues, lo que tiene que hacer es el diseño de acciones globales, y de esas acciones ...O sea, dentro de esta visión global que yo te estoy planteando, una visión global en la que yo veo a la persona en estos momentos, pero con perspectiva de futuro y yo tengo que plantear acciones con los diferentes agentes y los diferentes momentos... y crear programas, un programa específico para facilitar la transición del niño y facilitar la adaptación. Un programa para que el niño, cuando vuelva al centro educativo facilitar la adaptación, esto puede implicar, trabajar con los niños de la clase trabajar, con el profesorado, es decir, no veo un programa de adaptación, sino una acción global con programas específicos que unos casos se aplicarán y en otros no.

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

Otra de las funciones también está bien vinculada con el tema más a nivel social y emocional. Por ejemplo, una de las funciones es la resolución de conflictos. En este ámbito, ¿qué recursos se podrían utilizar para gestionar todo esto en un contexto de enfermedad?

A ver, las competencias son transversales....para la gestión del estrés y la gestión de las emociones...es todo transversal y eso le va a ayudar. Entonces, tener conocimiento de qué factores influyen, dijéramos, las crisis y las transiciones vitales, eso es fundamental o sea y ayudar a la persona y cómo se puede ayudar, porque al fin y al cabo, lo que tienes que trabajar con la persona, es que adquiera estas herramientas y eso le servirá para la enfermedad y le servirá también para otro tema de situaciones o de crisis vitales, que no nos presentan. Por ejemplo, el afrontamiento de la muerte que puede estar también ahí en la enfermedad.

Sí, después también hay cosas relacionadas con eso. Por otro lado, no sé si es concedora de algún tipo de aplicación de este tipo de programas sobre aspectos emocionales.

De acompañamiento a la muerte si conozco, que hay de acompañamiento posteriores a la muerte. Hay grupos que están trabajando eso, sí que tienen una cierta trayectoria ya. Los grupos de ayuda para la muerte y de acompañamiento emocional.

Podría el psicopedagogo contribuir a trabajar todo el tema de la autoestima, autoconcepto ,la separación, el miedo, la ansiedad... También tendría un papel ahí la psicopedagogía...

Yo creo que el psicopedagogo tendría el papel de verlo globalmente todo espero, que pueda estar acompañando, mediando a lo mejor es la enfermera, pero no tiene porqué ser psicopedagogo el que está allí, lo que sí que es verdad es que sí que tiene que calibrar todos elementos que se tienen que tener en cuenta. ¿Tiene que ser el que tiene que estar allí? A o mejor el que está más cerca lo sabe hacer, entonces yo me imagino al psicopedagogo, por eso, desde una perspectiva más arriba, diseñando todo ese proyecto de como se ha de tener en cuenta, cómo se ha de ayudar a afrontar esta situación de la mejor manera posible. Entonces, ¿cómo se pueden potenciar los grupos de encuentro con niños...? Cómo yo, por ejemplo, diseño un proyecto de mentoría, de mentores de iguales, de padres que han pasado, por una situación en la que su hijo ha fallecido y yo sé, que las probabilidades de que pase eso con este niño...tal. ¿Cómo yo artículo estos recursos?

Necesitas alguien que piense desde un ambiente muy global. Entonces, ¿quién tiene que hacer este acompañamiento? Pues yo lo que voy a hacer es formar a las enfermeras, a las auxiliares que están allí, para que tengan en cuenta esta dimensión emocional y para que tengan en cuenta como impactan determinadas acciones de ellas en la familia y el niño.

Sí, sí, muy buena perspectiva. Después, por ejemplo, en relación a las familias a veces aparece una cierta culpabilización. ¿Cómo se puede actuar aquí?

Por eso hay que acompañar a transitar la enfermedad, entonces, se tienen que hacer estudios analizando cuáles son las etapas por las que pasan, cuáles son las problemáticas que hay, qué factores ayudan a asumir mejor o peor, con todas las diferencias individuales, a nivel general y luego yo creo que ese análisis, a nivel particular, de qué sucede en el caso concreto, eso no lo puede hacer ni una enfermera, ni un maestro...lo tiene que hacer el psicopedagogo viendo globalmente a la persona.

ORIENTACIÓN

Entiendo, por otro lado, en relación a la orientación, también estaría un poco vinculado a todo esto que hemos ido contando.

Cuando digo lo de ver este proceso globalizado de intervención psicopedagógico de orientación, va por ahí. Hay acciones que son de asesoramiento a las familias, pero esas

acciones de asesoramiento implican una acción de orientación. Entonces, hay orientación académica cuando estoy trabajando con la escuela o cuando yo estoy trabajando con la maestra, porque hay una maestra en el Aula Hospitalaria y esa maestra, no tiene la visión global del niño, quién la tiene que tener es desde arriba. Entonces, hay acciones de asesoramiento, de acompañamiento directo. Porque yo, cuando estoy trabajando con un niño, igual también puedo necesitar de otros profesionales y a lo mejor, puedo mediar en un determinado momento, mediar en la acción del psicooncólogo, cuando tengo que trabajar. Es un profesional que va trabajando con diferentes.

Ya, ya. Algunos autores proponen Unidades de Orientación Familiar. En estos programas de orientación familiar desde luego un psicopedagogo perfectamente podría trabajar, ¿qué opina?

Podría ser un psicopedagogo o un psicólogo que tenga esta perspectiva global. Es decir, yo lo que no quiero es el psicopedagogo ahora haga un campo y diga, esto es mío. Sino que tú, con la formación que tú tienes y porque estás interesado en el campo, vas a intentar recoger los elementos para que algún día, tú puedas hacer esto. Si tú quieres trabajar allí en tu vida, tendrás que empezar con proyectos concretos, porque a ti no te van a coger para hacer esto que te estamos diciendo, porque ahora no están los centros preparados para ello. Pero si tú tuvieses, el día de mañana, en vez de hacer programitas concretos...ir subiendo y subiendo hasta tener esta visión global...Yo hago un programa de acompañamiento familiar, vale, pero ¿cuál es la proyección del niño? ¿cómo está este niño? ¿qué pasa? Pues si intentas ver esta visión global, yo creo que te ayudara. La visión específica es.... estas familias se sienten culpables, voy a hacer un programa para la culpabilización de las familias y voy recogiendo cositas pequeñas, la visión que yo te doy es, vete arriba y ve la enfermedad como un proceso vital de transiciones.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Bueno y dentro de todo esto, otra de las funciones del psicopedagogo es el tema todo de la coordinación y aquí existen diferentes agentes implicados.

Si, bueno, claro, aquí el trabajo en red es fundamental. Aquí, el tener las habilidades de cooperación con otros, tener habilidades de situarse en contextos culturales muy diversos, pero no culturales del saber, sino que la cultura médica es una cultura muy diferente a la escolar, entonces tú tienes que tener la habilidad para trabajar colaborativamente con todos estos agentes, eso es una habilidad fundamental para este profesional.

¿Quién cree que en la actualidad se encarga de todo esto?

Pues la verdad, esto no lo sé. Yo sé que se están dando pasos, pero en estos momentos, creo que el terreno es de quien esté cultivando. Con lo cual, si lo está haciendo alguien que no tiene nada que ver, pero es sensible y lo estás haciendo, pues bienvenido.

Es decir, y soy la coordinadora del master psicopedagogía, es que necesitas conocimientos psicopedagógicos para realizar esta función. Para mí no me cabe ninguna duda. Además, en todos los elementos en la orientación personal, académica y profesional, pero, necesitas también seguir formándote en todos los ámbitos. Yo creo que, actualmente, hay acciones concretas que se están impulsando desde la Pedagogía, desde gente sensible con el tema, desde asociaciones, pero no sé tampoco mucho más o supongo que, a veces también, se va por sensibilidad, por vivir un problema familiar o bueno, por múltiples causas.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

En cuanto a la actividad formativa que puede realizar este profesional y que comentabas antes, podría estar, por ejemplo, el otro día hablaba con una enfermera que se había formado en Psicopedagogía porque decía que le faltaban herramientas para poder transmitir ciertas enseñanzas, pues yo que sé, los controles de un proceso de diabetes...

Claro, es que tú lo que estás haciendo es ayudar a eso, cómo explicar la enfermedad a la gente, ese sería tu trabajo. Lo primero que tenía que hacer una persona que estuviera allí, ¿cómo explico yo qué es la enfermedad? Tendrá que formar y supongo que tendrá también, un poco, que formarse, en temas más de carácter clínico, porque, si no, cómo vas a explicar la enfermedad, claro. Entonces, lo que te faltaría, por ejemplo, aquí en Psicopedagogía, no abarcamos todo, entonces esa persona tendría que formarse en temas de ambiente médico.

ADAPTACIONES

Por otro lado, además de las adaptaciones curriculares, se le ocurra algún tipo más de adaptación que se pueda realizar.

Bueno, cualquier tipo de adaptación, pues por ejemplo, relacionado con el espacio. También adaptaciones curriculares a nivel educativo, pero si estamos hablando, por ejemplo, de adolescentes que igual ya trabajan, o incluso adultos, todo el tema de la inserción laboral, aquí es un profesional muy importante y casi nadie piensa en esto. Entonces, cómo trabajar, pues puedes estar haciendo adaptaciones, conectándote con empresas, y si

estamos pensando también en, por ejemplo, trastornos mentales, la inserción laboral en eso es fundamental. Yo creo que, a nivel psicopedagógico, ser psicopedagogo únicamente centrado exclusivamente en niños...para mí la visión es más global. Por eso insistía que tiene que ser una persona que tenga esa visión global y te hablaba de acciones globales, me imagino eso.

Y estas adaptaciones, ¿deberían hacerse en el contexto hospitalario o fuera?

Yo creo que tienen que estar en coordinación con los agentes educativos y es imposible hacer algo totalmente al margen de la escuela a no ser que sea un niño que después no pueda volver, pero vamos, un psicopedagogo no puede saber de todo, entonces tiene que apoyar en los que tienen que hacer adaptaciones curriculares y diseños curriculares, que puede ser un maestro, puede ser un maestro educación especial.

FUNCIÓN REHABILITADORA.

Ya. La última de las funciones sería la rehabilitadora, ¿cómo podría la psicopedagogía paliar un poco las dificultades que ya han aparecido por consecuencia de una enfermedad? Pues como comentaba antes, igual un niño con cáncer que pierde una pierna o cosas así.

Yo creo que hay rehabilitadores que son los que tienen que intervenir y tú, le puedes acompañar, asumir eso pero, a caminar, por ejemplo, no. Tú no le podrás enseñar a caminar, entonces hay expertos y si tú tienes un problema que has tenido un ictus y has perdido el habla, ¿tú vas a ser un experto de trastornos lenguaje? No, es imposible. Tienes que coordinarte y no nos podemos ir quitando los puestos de trabajo, es decir, tú lo que haces es acompañamiento más general.

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

El último bloque sería relacionado con el perfil competencial que comentábamos un poco antes. Por un lado, ¿Considera que a lo largo de la formación de un profesional de Psicopedagogía existe algo relacionado con la Pedagogía Hospitalaria?

Todas las competencias que se imparten en el master, son competencias que te servirán, asesoramiento, diagnóstico general...Lo que no se te ha dado, por ejemplo, es que cosas de trastornos de salud mental también se dan. También cosas para gestionar las transiciones lo que no se enseña es específicamente esto, entonces, lo que le faltaría a una persona que se quiera especializar en este tipo de campo, le faltaría el hilo conductor que, por ejemplo, se podría realizar como es tu caso, con un TFM. También te faltaría formación médica, pero eso dentro del Máster de Psicopedagogía, no lo podemos asumir...Pero, tampoco asumimos, yo que sé, por ejemplo, hay gente que dice que lo que quiere es acabar con una especialidad en TDAH. Si tú quieres acabar siendo un especialista en TDAH, tienes que continuar formandote, entonces aquí, sería lo mismo.

PERFIL COMPETENCIAL:

¿Cuáles cree que serían las capacidades más relevantes de un psicopedagogo dentro de este contexto? Un poco ya lo que comentaba antes supongo.

Visión global y comprensiva, la capacidad de poder intervenir con diferentes agentes, la capacidad de ver a la persona en desarrollo a lo largo de la vida. Para mí, eso son competencias fundamentales que tiene el profesional de la psicopedagogía. Es un agente que trabaja colaborativamente y con diferentes profesionales, el conocimiento que tiene de los servicios psicopedagógicos... en planificación y gestión de servicios, tú ves todos los servicios y tienes ese conocimiento.

¿Y la dificultad que se podría encontrar este psicopedagoga,?

La falta de comprensión del entorno médico, tendría que trabajarse mucho más esto, pero claro es que es importante que si tú quieres dedicarte a esto, pues ese conocimiento médico es necesario.

Sí, de hecho me decían incluso que, a veces, como tú no entiendes directamente al mundo médico...la coordinación con este equipo es mucho más compleja en ciertas ocasiones y ciertamente más difícil.

Sí, bueno , yo creo que con el psicopedagogo es fácil, porque nosotros también trabajamos con psiquiatra, siempre ha sido una de las cosas con las que hemos trabajado con los equipos médicos, por lo tanto, ya sabemos que todo el mundo que tenga que estar en el ámbito de la psicopedagogía, exceptuando los que estamos en orientación y los que están con personas con discapacidad, también tienen que tener la comprensión de lenguaje médico.

Entonces, sí que el perfil competencial de un psicopedagogo, tendría mucha cabida en este contexto...

Para mí sí, o el de un psicólogo que se forme y que tendría que tener conocimiento psicopedagógico. Es decir, tiene que saber de esto.

FORMACIÓN NECESARIA:

Ya. Bueno, lo último sería un poco la formación que también se ha ido comentando...

Yo lo que creo que te faltaría a ti, es la formación necesaria que también considero que tendrías que saber, por ejemplo, de marco legal de actuación, a nivel médico, tienes que tener conocimiento de las enfermedades, buscar información específica sobre cómo se ha investigado en el hecho de cómo una persona asume una enfermedad y qué sucede con las diferentes transiciones.

Después estaría también el establecimiento de relaciones personales positivas, todo esto también es importante trabajarlo.

Sí. la empatía, la relación social, la cooperación...Para cualquier psicopedagogo, es muy importante.

Después también, un poco el tema de la muerte que tema tabú como comentábamos.

Si, el tema de la muerte es un tabú terrible en nuestra sociedad y nos pasa una factura tremenda, por lo tanto , sí que yo creo que desde la perspectiva psicopedagógica, lo que hay que ver es como, desde los ámbitos sociales, integrar la muerte como algo que forma parte de nuestras vidas.

Entonces bueno, el perfil ideal sería....

Si, a mí el perfil ideal sería una persona que tenga una visión comprensiva y amplia del proceso, de los problemas y una capacidad de conexión y de generarse. Pero bueno, eso lo veo con cualquier tipo de ámbito en el que intervenga la psicopedagogía. Por ejemplo, en la inserción, no es el que hace las labores de inserción concretas, que también, sino el que tiene una visión global de todos los procesos de orientar a la persona en las transiciones. Yo lo veo así, porque sino, ¿cómo nos diferenciamos de lo que son los técnicos directos? Un técnico directo como una enfermera, pueda acompañar al niño, pero tú vas viendo y vas analizando el contexto, ¿qué está pasando? ¿qué está sucediendo para que este niño no asuma o no le acompañen? ¿Cómo es la actitud de los médicos? ¿Cómo se podría optimizar todo este contexto médico para que fuera más inclusivo?

PREGUNTAS FINALES:

Para finalizar, no sé si un poco ha cambiado la perspectiva inicial con respecto a el papel de la psicopedagogía dentro de la Pedagogía Hospitalaria...

No conozco algo mucho más detallado, pero sí que veo que el papel del psicopedagogo tiene aquí una cavidad, yo creo que sí que es un ámbito de intención, es absolutamente necesario. Yo creo que claro, no existe esa figura, entonces un poco lo que he vivido y lo que voy viendo y que no saber mucho que hacer, necesitan orientación...hay mucha soledad todavía en el proceso y eso que el acompañamiento por igual por otros lados, es más, pero el sentimiento de soledad y cómo eso repercute a la larga, es terrible.

Muchas gracias por todas las aportaciones

Entrevista 4

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” ...”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

La entrevista está dividida en tres bloques, relacionados con los objetivos del trabajo. Entonces en relación al primero y las necesidades de acción psicopedagógica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria. Desde su experiencia, ¿cuáles cree que podrían ser las necesidades psicopedagógicas que podrían aparecer en el ámbito hospitalario?

Bueno, lo que pensé un poco cuando me leí todo el trabajo es que, los niños, son niños, estén enfermos o no, independientemente del lugar en el que estén, ya sea un aula ordinaria u otro tipo de aula. Por lo tanto, para mí, la necesidad sería, así de entrada al trabajar con niños, es la misma.

Es decir, un niño, necesita que su entorno social esté adaptado y recibir el mismo tipo de educación que se recibirán todos los niños esté donde esté. Evidentemente, lo que varía sería tanto la dedicación, como la intensidad, como cuáles son los factores que requieren más atención. Si ya en el aula ordinaria, lo que tenemos es que, los niños y niñas tengan, cada vez más una atención personalizada, porque cada uno tiene su propia diferencia y necesita un acompañamiento distinto. Está claro que, para este tipo de individuos, está llevado al extremo porque están fuera del aula.

Lo que pretende el psicopedagogo es un poco lo que hemos visto en las aulas colaborativas y en los objetivos que estamos teniendo en cuenta en este centro, es que cada niño se sienta en las condiciones óptimas, para que pueda aprender, para que pueda ser educado, para que pueda desarrollarse, porque esto no es que en sí necesiten aprenderse....no sé...las capitales de Europa, no, no estoy hablando de eso, estoy hablando de que los que están haciendo nuestros niños cuando están en el aula, a parte de aprender las capitales de Europa, es desarrollar su inteligencia, desarrollarse como persona, relacionarse... y todos estos factores los necesitan todos, para estar adaptados a su entorno y sean posibles personas de futuro atadas en su trabajo, en su vida familiar, etcétera, etcétera.

Por lo tanto, cuanto más se pueda pensar en las necesidades que tiene el niño, esté donde esté, pues para mí es el sustrato es el mismo. Por lo tanto, la acción psicopedagógica tiene mucho valor siempre, la lleve quién la lleve. Si es, por ejemplo, un psicopedagogo y es intuitivo, tendrá que ponerse manos a la obra y decir, pues esta criatura, lo que le conviene más es esto o es lo otro. O necesitamos acompañar a la familia que el niño, pues esto es lo que hay que hacer. Es estar escuchando actitudes de decir, cuál es el objetivo final de todo esto y para adelante. No nos puede cambiar el objetivo que un niño está enfermo, porque estamos "estafando" de alguna forma. Es decir, ya sé que no podrá igual... bueno, conozco casos, porque por ejemplo, conozco la casa Ronald Mc Donald y sí que he tenido cierto contacto y te das cuenta de que, lo que más les favorece, es que sean tratados como todos los otros niños, que tengan las mismas oportunidades por lo menos, estén pelones, vayan con una mascarilla, con una vía...o que lo puedan hacer, en lugar de 6 horas al día, 1 o media, nos da igual, pero la atención es la misma.

Es decir, hay un ámbito tan fundamental, como es el personal, que creo que ha de tenerse en cuenta, porque si para todos los niños vemos que es bueno y válido que vayan a la escuela y estén no sé cuántas horas relacionándose y poniéndose en situaciones de reto, ¿por qué no los niños que están enfermos? Están enfermos, pero son niños que necesitan toda esta estimulación y por lo tanto, todas las preguntas, el sustrato para mí es esta idea, o habiendo estado en aulas hospitalarias ni en contextos hospitalarios en general.

Desde el ámbito domiciliario, entiendo que más o menos sería lo mismo que hemos estado comentando o, por ejemplo, ya dentro del aula de origen, ¿cuál cree que serían las necesidades del niño que acaba de pasar un proceso oncológico o un al niño que acaban de detectar diabetes...

Pues cuando un niño está enfermo, lo que tiene son unas necesidades muchas veces, más globales, en el sentido de que, las interferencias emocionales que produce esto en estar dispuesto a hacer algún tipo de relación social o de realizar algún tipo de aprendizaje, hay un factor que es muy importante que es el emocional. El emocional y el físico y por lo tanto, hay que tener presente esto, diría yo, en primer término, pero con un objetivo, con el objetivo de... ¿qué papeles estás haciendo? un psicopedagogo para mí tiene un papel importantísimo en todo lo que es el proceso educativo.

Es decir, un psicopedagogo no es un técnico hospitalario en realidad, pero si hay una intersección muy importante en todo lo relacionado con la salud integral de la persona, mental y física. Por lo tanto, es decir, lo podemos usar en un sentido o en otro. Un psicopedagogo puede estar no haciendo nada escolar, para entendernos, y estar dando un soporte totalmente emocional, a través de lo que sea... Siempre tendrá, como un trasfondo educativo, esto no hay

que perderlo nunca de vista, pero que no pretendan nada concreto escolar. O al contrario, que utilice lo escolar para mejorar algunos aspectos emocionales que están interfiriendo muchísimo porque la salud de la criatura es muy delicada y está padeciendo y tiene muchas interferencias por el dolor o por lo que sea. Por lo tanto, como siempre, para mí, el papel del psicopedagogo es como el de ser super flexible y que debe de adaptarse a la situación y sabiendo cuál es su papel. Es decir, que hay una parte psicológica que va relacionada con los procesos educativos.

Sí, sí, claro. ¿Conoce algún tipo de intervención psicopedagógica en el ámbito hospitalario?

A ver, cuando estuve estudiando, sí que sabía que tenía un compañero del grupo de trabajo que iba a un aula la hospitalaria y hacía un tipo de soporte o ayuda voluntaria, pero no conozco... Bueno, sí que conozco algunos programas, pero no sé de memoria, hay distintos. El único que conozco, es el que te decía de la Casa Ronald Mc Donald pero no tiene el objetivo de aula hospitalaria, por ejemplo, pero sí que allí reciben personas que vienen del hospital a dar soporte a los niños, fuera del hospital y la Casa Ronald McDonald que sería un poco como su propia casa, que niños que viven fuera de Barcelona y que no pueden ir al hospital si viven, por ejemplo, en Manresa o más lejos y viven aquí temporalmente. Sería un poco como atención domiciliaria también, sería lo único que conozco.

En relación a ese proyecto que comentas, por ejemplo, de la casa, algunas necesidades sería que estén más cerca, que sientan como un poco un pequeño hogar aunque estén fuera de su casa...

Se intenta crear este clima y las familia, lo que tienen es mucha relación entre ellos, que, a veces con sus conflictos, pero también se da soporte, porque tienen común que tiene hijos están enfermos. A veces, lo que hay es atender, y aquí estaría bien el psicopedagogo, las diferencias culturales y lo que esto genera en las relaciones entre los mismos niños, pero a través de claro, los padres o madres que están interfiriendo. Que a veces les dicen a los hijos, pues no te relaciones con este... que yo qué sé. Hay cosas de este tipo. Entonces claro, una persona que tenga una religión u otra, puede condicionar mucho la relación. Un psicopedagogo, quizá, podría mediar en esto, porque siempre hay una intención educativa, una intención positiva que igual no siempre es bien recibida, pero esa intención tiene que estar.

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Y con relación a las familias, ¿cuáles cree que podrían ser las necesidades de esas familias que de repente se ven con un niño enfermo? ¿cómo podría la psicopedagogía ayudar en eso? En el centro estáis en relación con las familias, entonces si, por ejemplo, aparecer una enfermedad, qué necesidades cree que podrían aparecer además de las que ya hemos ido hablando.

Sí bueno yo creo que el psicopedagogo tiene el mismo papel, lo único, que se intensifica muchísimo el acompañamiento. Para mí, entiendo que la necesidad de la familia muchas veces es de que alguien te está escuchando. Por lo tanto, aquí, quizá, más que hacer una intervención muy grande, que se sientan muy acompañados en su proceso de alguna forma. Hacer que su vida sea muy real, que no se queden alejados de la realidad. Es decir, aunque el niño esté enfermo y sea duro, hay que ponerse en la situación de que es algo real porque es algo que puede pasar, no me gusta la palabra normalizar, pero quizá naturalizar la enfermedad. Dar esta visión que te puede, en un primer momento, ayudar a relativizar y esto se puede hacer pues acompañando y escuchando, ¿por qué de cara a los padres?. Porque si los padres lo están viviendo mejor, el niño lo va a vivir mejor. Ampliar las perspectivas.

Yo lo veo desde esta perspectiva un poco más educativa, entiendo que las personas crecemos a lo largo de toda la vida y si queremos aprendemos y, por lo tanto, intervenir para pensar que lo que tú estás aportando, aunque sea sólo escuchando ya estás aportando mucho, que sirva para que aprenda. Es decir, si los padres aprenden a escuchar más a su hijo,, probablemente sufran menos porque el niño está vivo aún. Es decir, es muy duro lo que digo, pero, a veces, vivir como el niño si estuviera muriéndose, al niño lo estás matando y sé que es muy bestia lo que estoy diciendo, pero el psicopedagogo es quien puede poner este paso atrás y quién podría tener esta perspectiva más psicológica y pedagógica a la vez, para que los padres puedan aprender de lo que tú haces, una forma de hacer que beneficia su hijo. Además, los niños lo agradecen, ellos lo llevan muy bien esto. Si un niño, aunque esté...mira, es un poco bruto esto pero, a un niño que conozco, le tuvieron que amputar las piernas, porque tenía un cáncer y ahora tiene que estar en tratamiento con quimio, pero es un niño que cuando llega a su casa y se encuentra con una situación que para él le es beneficiosa...y es un drama y los padres viven como un drama, pero y es lógico pero en esta situación el niño se baja de la silla de ruedas y va corriendo por la casa. Es decir, este niño en esta situación, en este entorno, está bien y es lo que queremos y esto a los padres también le beneficia.

Es como una rueda, y aquí el psicopedagogo puede intentar que pase lo mejor que pueda pasar. No siempre es posible, pero bueno escuchar y atender, escuchar y atender. Siempre con esta idea de que sí se puede aprender siempre. El psicopedagogo tendría esa vertiente

más humana y educativa. Cuando digo humano, me refiero a tan global, pero, a lo mejor, si este niño está bien estamos diez minutos repasamos las letras y se siente mejor porque ya lee. Entonces leer tiene sentido para este niño, porque le está beneficiando. Yo no me podré como objetivo que un niño que tenga un mal pronóstico de vida y no voy a machacarlo para que lea, no. Pero si a él le sienta bien, ¿por qué no? si a él le hace sentir bien el poder leer porque mira qué bien ya leo, ¿por qué no? Pues es eso, que esté cercano a la realidad, atado al entorno, lo máximo naturalizado y asumir el tema de la enfermedad y de la muerte, aunque sea duro.

Y ¿conoce alguna forma de intervención con esas familias en este contexto concreto?

Lo poco que conozco de esto es que sé que hay psicólogos y voluntario y gente sí que les intenta ayudar, pero no sé mucho más al respecto.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

Pasando al segundo bloque, que serían las funciones, ¿cuáles cree que serían, en general las funciones de un profesional de la psicopedagogía?

Qué difícil es esta. claro si lo baso más en todo lo que he dicho hasta ahora... A ver, para mí, entiendo que un psicopedagogo tiene siempre que actuar como un especialista que es. Para mí, lo que tendría que hacer es, hacer un programa, un plan de intervención que tuviese unas bases comunes a todas las personas que están hospitalizadas, que seguro que hay unos aspectos, que serán muy generales como podrían ser, estar pendiente de cómo es la adaptación de los niños, cómo es el entorno familiar, estructura...Hay cosas que sería muy comunes a todos y entonces, planes específicos para cada uno. Yo entiendo que en un hospital, la diferencia debe de ser mucho más notable que en otro centro y seguramente en este plan más particular de cada uno, habría planes comunes.

Entonces, si por ejemplo, hay momentos del día en los que los niños pueden ir al aula hospitalaria, tener previsto, entonces, un tipo de intervención que se pareciera a tener un aula con distintos espacios de aprendizaje y que en estos espacios de aprendizaje cada uno pudiera decidir e ir a al que más le conviene. No sólo habría, espacios de aprendizaje formal o más escolar como leer, escribir y matemáticas, sino también que se podían poner espacios

de atención emocional, de habilidades sociales, cómo me relaciono, de algo que les pudiera proporcionar esta parte de bienestar personal.

¿Esto cómo se entendería? Pues yo entiendo que, aunque cada uno tendría su plan individualizado, se podría hacer en grupo. Es decir, trabajar en común y aún me cuesta imaginar... cuando me decías funciones bueno pues psicopedagogos te contesto tiene que hacer un buen plan para mí es muy importante porque, si tú, por ejemplo, entradas en un aula de un hospital, será diferente de otra, entonces si yo voy a uno primero debo de conocer cuáles son los recursos que yo puedo tener y, a partir de ahí, elaborar un plan y ir trabajando en función de todo esto, es necesario analizar todo este contexto.

O sea, esta atención psicopedagógica, sí que proporcionaría algo positivo en el desarrollo de cualquier niño que está allí. Es decir, no solo el maestro el médico, el enfermero... sino que digamos, la psicopedagogía podría tener un papel ahí entonces.

Yo pienso que sí, lo que pasa es que, después nos encontramos con la realidad. Esto sería utópico, yo no sé cuál es la realidad porque, a lo mejor, si resulta que los recursos están tan recortados por todas partes, con un grupo de abuelas voluntarias para ayudar a leer cuentos a niños, pues estamos cubriendo unas necesidades súper buenas y entiendo que también podría funcionar. Esto a lo mejor el psicopedagogo ve que no hay recursos y organiza esto, "vamos a buscar voluntarios que estén leyendo cuentos con los niños, que están haciendo la doble tarea de, trabajar el tema de la lectura y a la vez, todo lo que puede dar una abuela de sí que es voluntaria con los niños: establecer unos vínculos, una relación, seguramente ayudaría al sentido común a relativizar, etc. Por lo tanto, yo me lo imagino y me imagino que desde lo que creo que sería utópico o ideal sería lo más beneficioso desde el punto de vista de qué sería más beneficioso desde la psicopedagogía. Es decir, parto de cero, pues voy a estudiar dónde estoy, voy a ponerme a trabajar, voy a ver qué recursos. En función de eso, decidir uno u otro, aclaro.

Después, por ejemplo, en cuanto a las familias, un poco lo hablábamos antes, por ejemplo aquí, ¿qué tipo de estrategias se utilizarían para trabajar con la familia?

Pues mira, en una escuela ordinaria, como por ejemplo la nuestra hay una manera aquí, por ejemplo, tenemos una manera de trabajar que ya tenía como origen vincular mucho escuela y familia, pero también es necesario ir cambiando y adaptando las propuestas para ir estableciendo vínculos y mejorando las relaciones. Por ejemplo, en la actualidad, tenemos una actividad que llamamos "tomamos un té" y que nos encontramos a las 5 de la tarde

tomando un té una vez al mes y nos juntamos para hablar de un tema que pueda interesa y saber que la escuela también está ahí y aproximar la escuela a la familia. Así hacemos ver que podemos tener espacios en los que temas que pueden ir directamente relacionados con la escuela, o con los niños, o con aspectos más amplios del contexto puede encontrar este espacio. Para mí lo importante no es hacer quizá muchas intervenciones, sino crear espacios. Es decir queno sé cómo decirte....a ver, si yo supiera que no tengo Seguridad Social me sentiría desvalida y entonces aunque no necesita ir al médico, yo que tengo es espacio para mi salud. Pues entonces aquí, saber que tú tienes tu espacio, dónde está tu hijo también, es muy importante. Este espacio puede ser, formas de vincularse, a lo mejor es teniendo tu correo electrónico, teniendo una hora que te ofreces de tutoría o de acompañamiento o de coaching a las familias, encuentros de familias, vamos a hacer una charla porque resulta que cómo llevamos el tema de emocionales y enfermedades, como somos de optimistas. Sé que podría ir sondeando y encontrar muchos temas que puedan tener en común y ofrecer posibilidades... ¿os apetece que hagamos esto, y qué os parece aquello?". Es decir, siempre crear espacios en función un poco de las necesidades y el psicopedagogo me lo vuelvo a imaginar siempre una persona atenta a lo que está ocurriendo, a lo que está escuchando. Porque si escuchas tanto a los niños como a la familia como a los especialistas que hay en el hospital, captas las necesidades y y así puedes trabajar.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

Sí, por ejemplo, lo de las tutorías me parece muy interesante y ya dentro lo que serían las funciones más concretas, por ejemplo, antes hablabas de planes o programas de intervención. ¿Cómo lo haría, es decir lo que comentaba un poco de que quizás ver dónde estoy a partir de ahí crear un poco ese plan, no?

Para mí creo que es muy importante analizar bien el entorno dónde estás y saber muy concretamente con quién cuentas. Lo que no pude hacer nunca es llegar a un sitio y no contar con lo que ya está. Es necesario hacer un análisis muy definido lo que hay a partir de ahí empezar a integrarte y potenciar lo que hay. Si se tiene que cambiar algo vale, pero imagínate que hay una estructura muy bien montado...Tú no puedes coger y cambiar lo que ya hay, no se puede despreciar algo que ya está. No puede ser que un psicopedagogo nuevo llegue al centro y que por ser muy innovador, rompas algo que ya está construido. Si lo hace, pierde la esencia de su papel. Tienes que estar escuchando y poder intervenir, es decir, que tú cuentas con lo que hay. Por lo tanto, si yo sé que hay un grupo de voluntarios, pues hablo con los voluntarios, sé cuántos hay este grupo, que es lo que ofrece y yo esto lo tengo en cuenta...Qué

espacios tengo, qué es lo que hacen los niños, qué niños tenemos en el hospital, quién es el responsable.

Yo me haría como una especie de mapa, que puede parecer que al principio no estás haciendo nada y, en realidad, ya es el principio de la intervención porque, además, te estás empezando a dar a conocer y construyendo las bases. Cuando ya tienes las bases, entonces después vienen las ideas no sé si hacer una reunión entre todos, por bloques o no sé, pues mira, lluvia de ideas, se me ha ocurrido esto, lo otro... y, a partir de ahí, ir construyendo. Es que creo que siempre es lo mismo, pienso que todo es tan complejo y tan simple a la vez, porque no hay que hacer grandes cosas, hay que hacer las pequeñas cosas que ya están como en camino. Las personas hace mucho que ya existimos y aprender es algo del ser humano y me da igual si tengo que aprender algo más escolar o más de la vida.

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

Después, en cuanto en el tema emocional y todo esto, un psicopedagogo tiene mucho que aportar, ¿cómo se podría trabajar todo ese tema emocional o si conoces alguna forma de intervención en este contexto?

A ver yo creo que todo lo que tiene que ver con programas de educación emocional en este contexto podría encajaría perfectamente bien y tú podrías ajustar las necesidades. Otra cosa es que, tú seas el responsable, yo veo el psicopedagogo como un acompañante, un entrenador, un guía, no como un terapeuta. Nuestro papel yo creo, personalmente, que no tiene que suplir el papel muy importante que puede tener un terapeuta, porque muchos casos, niños que están enfermos o que necesitan que se trabaje más en un determinado aspecto. Un psicopedagogo no puede trabajar, lo que tienen que hacer es pues, trabajar las emociones de una forma quizá más educativa, donde encontramos conflicto aplicar técnicas de resolución de conflictos, que hay muchos materiales y coger y trabajar así, a través de la educación. Creo que un psicopedagogo se mueve siempre en un espacio que, aunque tiene unos límites claros, también tiene muchas posibilidades, infinitas no lo diría, pero muchas posibilidades y que para mí es la esencia de trabajo en equipo. Muchas veces te encuentras en el núcleo del huracán, por eso lo que decíamos antes, hay que ser muy flexible, a lo mejor te encuentras con un psicólogo que igual siente que estás pisando su terreno y tú tienes que saber entonces retirarte, igual... no sé, jugar un poco con todos los elementos

Sí, sí, totalmente. Bueno y luego, por ejemplo, todo el tema que aparece miedo, las separaciones de los padres, autoestima, autoconcepto, ¿cómo trabajarías estos problemas emocionales?

Mira, hay programas emocionales que tienes de actividades para trabajar todo esto y tendrías que escoger, pero si se trata de niños que está hospitalizados también hay muchos cuentos, es decir, trabajar a través de estos cuentos. Con cada uno de ellos tienen distintos objetivos y vas trabajando eso. No vas haciendo un trabajo terapéutico, pero puede serlo para los niños. Es decir si, por ejemplo, hablo de la enfermedad directamente y estoy utilizando un cuento donde hay unos animales que les pasa no sé qué, pues estoy trabajando indirectamente y algún niño le parece suficiente o simplemente puede ser el eslabón, para después hacer otro tipo de trabajo quizá más específico o más terapéutico.

ORIENTACIÓN

Y en cuanto al tema de la orientación, hemos ido hablando así que pasando ya a la segunda pregunta sobre esto, algunos autores hablan de Unidades de Orientación Familiar, ¿cree que un psicopedagogo tendría cabida en ese contexto y qué papel podría tener?

Es que yo creo que en este caso, todo lo que son las orientaciones tiene que haber un equipo, cuando haces cualquier tipo de orientación, no lo puedes mirar nunca desde un sólo ámbito. Si, por ejemplo, estás haciendo orientación determinada con la familia y la familia, a su vez, está haciendo otro tipo de atención, pues necesita saber cómo se está trabajando y estar perfectamente coordinado con ello y estar en contacto con el psicólogo, con el médico, con el enfermero, asistente social, etc. Necesitas saber cómo están trabajando. Los psicopedagogos somos un poco como la llave inglesa y te puedes amoldar a muchas cosas y pues a hacer de mediadora, ayudar... pero necesitas trabajar en equipo. Tú puedes tener la visión, pero no eres médico, asistente social... y hay una serie de cosas que necesitas que se tengan en cuenta. Es decir, alguna familia te puede preguntar, por ayudas para sillas de ruedas entonces, yo de entrada no puedo saberlo, entonces necesito buscar una persona que tenga ese conocimiento, hay que trabajar en equipo.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Y podría el psicopedagogo coordinar todo esto, porque, por ejemplo, en este contexto nos encontramos con personal sanitario, docente del aula hospitalaria, del aula de origen, ¿podría desarrollar esta función?

Sí, sí, podría perfectamente. Míralo, al revés, crees que el médico podría hacerlo, crees que el psicólogo podría hacerlo. Yo creo que precisamente el psicopedagogo, por la indefinición del papel...es decir un psicopedagogo trabajando en la SEAT , en la universidad o trabajando en una escuela, es el mismo, está formado igual y hará funciones seguramente bastantes distintas. Es una persona que es más... o debería ser más, versátil, más polifacética, más...tiene que tener un perfil muy bien definido. Por lo tanto, puede coordinar mejor que otros porque esta abertura de perfil le permite hacer esto. La capacidad escucha que tiene que desarrollar, también un psicólogo lo podría hacer, pero un psicopedagogo no tiene porqué ser tan específico. Bueno, yo creo que lo podría hacer perfectamente bien.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

Después, por ejemplo, otra de las funciones es la actividad formativa, no incluye sólo con niños, sino también pues, por ejemplo, personal sanitario. ¿En qué áreas cree que un psicopedagogo podría trabajar en la pedagogía hospital? ¿Cree que podría formar en los distintos ámbitos o no sé, si conoce también algún tipo de formación específica que realice este profesional relacionado con procesos vinculados con la Pedagogía Hospitalaria. Por ejemplo, una persona que de repente tiene un niño diabético, el personal de enfermería tiene que enseñar al niño a pincharse y llevar control y el personal de enfermería no tiene formación en educación, entonces... vería actividad formativa...

Vuelvo a ver trabajo de equipo. El psicopedagogo puede tener la formación del ámbito educativo, pero el desconocimiento específico. Entonces, puede ser una cosa de equipo, podría ser algo que tú aprendes y aplicas, por esos recursos pedagógicos que tienes. Sí que pienso que puede hacer esto, pero, igual que en la escuela, nosotros buscamos formar, lo que hacemos es buscar al mejor formador especialista en algo, que venga y nos forme... nosotros ya aprendemos y eso que hemos pactado, vamos a ser los mediadores para que se cumpla. Pero, el formador, cuanto mejor sea, cuanto más específico sea, mejor. Lo cual no quiere decir que el psicopedagogo no pueda formar, pero para mí, la formación del psicopedagogo yo la entiendo así y con alguien que es especialista podría llegar a formar, pero imagínate que yo pues, por ejemplo, tenga que explicar, los trastornos de conducta, yo

puedo hacerlo, porque tengo experiencia, pero ¿quién puede hacerlo mejor que yo? Pues una persona que está centrada en eso.

¿Qué formación hacemos nosotros? La indirecta, en todo e incluso en pues, por ejemplo, esta formación indirecta, tú te aprendes qué recursos aplicar y das pistas, igual que hacemos en la clase. Es decir, pues, por ejemplo, matemáticas o lo que sea. ¿Cuál es el papel de un psicopedagogo que está en aula? Es decir, muchas veces desde el "¿todos lo habéis entendido?", poner estos granitos de arena que parece que no, pero indirectamente estás haciendo como este soporte para que haya un aprendizaje.

ADAPTACIONES

Ya, y en cuanto a las adaptaciones, es que antes hablamos de esto de ciertas adaptaciones, ya dentro del ámbito, para explicar, por ejemplo, pues volviendo al caso de un pinchador, no se lo puedes explicar a igual a un niño de 12 a uno de 16, que a a la familia... Todas estas adaptaciones que las podría llevar un psicopedagogo y, ¿se deberían hacer en el ámbito hospitalario? o otro tipo de adaptaciones como las curriculares, que no tiene nada que ver. Es decir, para un niño que va a estar, por ejemplo ingresado.

Por ejemplo, si es lo del pinchazo, donde tendrá que pincharse el niño, pues donde tenga que pincharse el niño en todos esos ámbitos tendrían que ponerse en práctica. ¿Dónde lo vas a tener que hacer? Habría que hacer un plan dónde lo tienes que hacer por ejemplo a las 18 pues estará en la escuela... El plan tiene que ser pensando en lo que hay que aprender y en qué ámbito. En los ámbitos donde hay que aprenderlo, porque sí es cierto que la parte técnica igual se puede hacer en un sitio técnico.

Lo otro, por ejemplo, un niño que tiene que estar tantos meses en un hospital, pues, ¿quién tiene que hacer estas adaptaciones curriculares? Yo vuelvo a ver otra vez trabajo en equipo, es decir, no hay una solución. Si es un niño que es de este centro, por ejemplo, y que se va, a un hospital porque tiene que hacer un tratamiento. Yo no dejaría que lo hicieran, pero tampoco le puedo quitar el papel que tienen. Nos pondríamos en contacto, para que lo que nosotros hacemos aquí encajara allí y lo que ellos hacen allí también con el niño. Siempre es un poco, escuchar, ver y hacer lo que es más adecuado. Para esa situación, es muy importante el espacio, es muy importante el contenido, pero super importante, cómo lo desarrollado, porque lo más importante es el niño. El proceso del niño no nos puede marcar, tenemos que hacerlo para naturalizar, O sea, no puede ser un problema. Si yo, por ejemplo, me tengo que ir una mañana al hospital y nos sentamos allí, pues nosotros lo haríamos así,

Para mí, esto sería así, no lo sé dependerá de cada caso. Si es en la ESO es una cosa, si tiene 6 años es otra. Entonces esto, no lo veo ningún problema en hacer adaptación curricular con un niño que lo que tiene en ese momento entre manos otra cosa.

FUNCIÓN REHABILITADORA:

Bueno ya acabando, la última de las funciones sería pues, por ejemplo la de rehabilitadora, cuando ya ha aparecido una dificultad, ¿cómo podría paliarse mediante la psicopedagogía?

Siempre que quieras que un niño esté adaptado, y el niño no pueda superar algún obstáculo, tiene cabida la psicopedagogía. Es decir, si este niño ya anda solo, no nos hace falta, pero si la familia o él, están bloqueados, hay que ayudarles a seguir con su vida normal. Claro que un psicopedagogo puede intervenir, porque puede hacer un plan de adaptación poniendo pequeños retos, pactando... Realmente cuando haces una adaptación en cualquier ámbito escolar, lo que primero tienes que hacer es que el niño entienda cuáles son los objetivos, es decir, a dónde tenemos que llegar o tú quieres hacer esto, ¿puedes hacer esto? Sí o no ¿Puedes llegar aquí? "Es que lo veo muy lejos", vale bueno, pues empezamos poquito y luego vamos subiendo el nivel.

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

Está claro. Ya en cuanto al último bloque, el perfil competencial, ¿cree que la formación de Psicopedagogía se ha tenido en cuenta algo este ámbito Pedagogía Hospitalaria?

Yo recuerdo una asignatura en la que hablamos de las necesidades específicas de los niños en los hospitales, estuvimos hablando las aulas hospitalarias, pero estás hablando y lo haces como un bloque. Al menos, lo que yo viví, no hicimos nada raro sobre ellos. Por grupos fuimos a distintos ámbitos y, yo no fui a aula hospitalaria, pero bueno unos para un centro de acogida otros...no sé, distintos ámbitos. No sé si suficiente o no, creo que nunca es suficiente, porque, además depende de donde vayas, tendrás que seguir formándote. Bueno tienes que seguir formándote, siempre, pero depende de a donde vayas, tendrás que hacer una formación específica u otra.

Claro sería positivo también esta formación si hay alguien que quisiera hacer esto, sería necesaria más formación.

Yo creo que sí, por ejemplo, yo que lo hice en un centro como yo ya era maestra, pues tenía la experiencia en esto y si yo soy psicopedagoga y vengo de Pedagogía, por ejemplo, que podría darse y voy a una escuela, me falta mucho. Si voy a un ámbito hospitalario, me falta mucho, es que depende. Depende de a donde vayas, de tu experiencia, pero siempre tienes que formarte.

PERFIL COMPETENCIAL:

En ese perfil competencial, ¿qué cree que serían las capacidades más relevantes que tendría que tenerte psicopedagogo en este ámbito hospitalario?

Yo diría que debe ser una persona con una capacidad empática enorme, para empezar, pero no solo esto, sino saber llevarla a cabo, porque a veces hablamos de la capacidad y soy muy empático, pero no lo practico. Es decir, hay que practicarla y para mí esto es la palabra que va mejor es la compasión, no desde el ámbito religioso, sino desde este ámbito mucho más amplio que significa, poder padecer con . Es decir ,si esto tiene que poderse siempre, en el ámbito hospitalario, yo creo que todavía más. Pero con la capacidad luego de tener flexibilidad para después poder adaptarte a la situación, sin tu padecer tanto como para no poder ejercer tu profesión.

Y en cuanto a las dificultades, ¿dónde cree que estarían?

Yo creo que, sobre todo, de la comprensión del entorno, estaría relacionado con el perfil un poco indefinido que tenemos, no saben lo que eres, más psicólogo, más pedagogo, porque muchas veces haces un poco de todo, mucho de nada , somos ni carne ni pescado y no se entiende muy bien y por lo tanto, para mí está es la dificultad, pero también entiendo que esta dificultad se salva con el perfil del psicopedagogo, es lo que te decía antes, si tú entras diciendo yo soy el psicopedagogo, fatal, ya está mal. Tú lo que tienes es que entrar y tienen que ver qué lo que tú haces allí.

Entonces con lo que hemos visto, ¿considera que cree tendría cabida en este contexto?

Sí, yo creo que tiene cabida en casi todos, porque no sé en cual no, pero debería de haber en casi todos los ámbitos,

FORMACIÓN NECESARIA:

Y luego ya, para ir terminando, lo de la formación necesaria, con su propia experiencia, ¿dónde cree que tendría más carencias formativas? si mañana le dicen que tendría que trabajar en este ámbito, ¿dónde encontraría que tendrías más carencias? ¿dónde cree que igual sería necesario haber recibido formación?

Pues quizás en tener contacto con estudios que me hablarán de los niños enfermos, conocer qué procesos hacen los niños, cómo viven la enfermedad, cómo reaccionan a las familias, conocer un poco más. Conocer el Aula Hospitalaria y el hospital, pues con un mes de prácticas podrías hacer una aproximación, pero saber más de los procesos, pues un niño 6 años, cómo le afecta que le corten la pierna, pero si hay estudios, sobre esto, pues tener contacto con estos estudios y aproximarse un poco más. También, por ejemplo, un adolescente de cáncer, el abordaje psicoemocional.

Bueno todo el tema del duelo, la muerte también...

Sí, sí, cómo se trata la muerte con los enfermos, yo antes quería decirlo pero también he pensado, cómo, cómo le puedes decir a un niño que tiene cáncer que sabes que la muerte está súper presente, cómo se trabaja esto. No tengo ni idea, no nos forman para esto. Yo me he encontrado con situaciones que, siendo tutor, te has encontrado que a alguien se le muere un abuelo, o un padre, o una madre... Pues te pones en el ajo y dices, bueno, voy a ve...y hay historias, hay cuentos....para naturalizar la muerte.

El tipo de proceso de duelo, pues a lo mejor, la familia lo coge muy bien o no, pero entiendo que puedo comprender mejor los engranajes, porque hay unos estándares más estudiados. Pero, en el contexto hospitalario, que todos los niños están una situación igual, no hay niños que no vivan esto, que te puedan dar un contrapunto, pero no sé, es que claro, tienes que intentar ayudar al niño a relativizar, pero aquí, están todos en una situación parecida. Por ejemplo, te cortan un dedo, te están haciendo quimio, es la gente que está con tratamientos largos, es muy muy duro lo que están pasando. Yo lo he vivido con una amiga que falleció de cáncer y es algo que para lo que no estamos preparados y es entender que te ponen quimio que te está matando con la quimio para que sobrevivas, entonces si en un adulto ya es duro y ¿cómo lo haces con un niño? Yo esto no sé si sería capaz de hacerlo.

Y bueno, además de la empatía, el perfil ideal, ¿cómo lo definiría?

Actitud, actitud de flexibilidad, adaptabilidad, proactivo...Una persona despejada, abierta... Más o menos ya hemos ido comentando, no sé qué más decir... implicada, participativa, que comunique muy bien o que sea muy capaz de comunicar. No quiero decir que sea solo comunicador oral, sino que sea muy capaz de comunicar con todo el mundo. También tiene que tener buenas habilidades sociales, por supuesto o desarrollarlas, porque tienes que hablar con todo el mundo. Para poder hacer esto, el tener capacidad de autocrítica y de pedir ayuda también es importante, porque tú vas a tener que decir un montón de veces cómo te sientes, que necesitas ayuda y si no eres capaz de pedir ayuda, pues no vas a poder seguir adelante, es decir, una persona que trabaje toda la vida a sí misma, está claro que yo supongo de quizá, en este papel, un poco me merece mucho respeto el lugar que ocupa, pero igual la sociedad no lo ve así. Me parece muy bien que este vacío lo ocupe un psicopedagogo. Es una persona que se adapta, el que hace las "pócimas" y a cada uno le da su pócima. Es decir, una persona que se puede adaptar a las demandas y, por tanto, tiene que ser muy receptivo, guardar muchos recursos, tener un montón de ideas, estar bien relacionada.

PREGUNTAS FINALES

En definitiva, considera entonces que este perfil tendría cabida en este contexto, ¿no?

Yo pienso que el psicopedagogo/a puede estar en todos los ámbitos y que bueno en el quizá en el que también lo he pensado es, por ejemplo, en la universidad. Considero que deberían de estar también en la universidad, dando soporte a los tipos de trabajo en las comisiones en los departamentos, por ejemplo, porque, yo creo que debería de estar presente, también, por ejemplo, a la hora de planificar el curso siguiente o alguien que sirviera de asesoramiento en ese en ese ámbito, alguien que pudiera dar esta perspectiva, porque a veces se dicen se hacen barbaridades y aunque sean adultos, son personas y están procesos educativos duros fuertes y es mucha responsabilidad y por eso también sería muy importante trabajar la psicopedagogía también por ahí.

Muchas gracias por todas las aportaciones

Entrevista 5

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” ...”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

¿Cuáles cree que pueden ser las necesidades de acción psicopedagógica de un niño niña con enfermedad dentro de un hospital?

Pues mira, las necesidades de atención psicopedagógica pueden ser múltiples. Varían desde el seguimiento escolar, para que pueda continuar su curso normalmente dentro de una hospitalización prolongada a incluso la animación y el tiempo libre, para los ratos de ocio en el hospital, que sea mucho más lúdicos y paliar así, un poquito, todo lo que lleva una hospitalización

Y con respecto al atención domiciliaria, ¿qué necesidades considera que puede haber en ese ámbito de intervención?

Mira, pues encaja exactamente igual que lo anterior, porque a intervención psicopedagógica está pensada también para paliar el hecho de que, la mayoría, sobre todo si son pacientes oncológicos, no puedan asistir al sus centros de referencia. Entonces, se trata de una función individualizada en la que se intenta que puedan mantener su curso y normalizar la situación. Entonces, tanto a nivel escolar, como a nivel emocional, es un apoyo grandísimo

Dentro del aula de origen, también supongo que, más o menos lo mismo o considera que cabría señalar algo más.

Bueno, dentro del aula de origen, es esencial que se prepare a los compañeros, para lo que se van a encontrar con la vuelta de un niño a su aula. Quiere decir, hay hospitalizaciones que son muy cortas en las que no hay prácticamente consecuencias, pero hay otras muy largas en las que se nota muchísimo a nivel físico se aprecia el proceso por el que ha pasado, incluso, a nivel psicológico y a nivel emocional. Entonces, si sus compañeros, no están

preparados y no saben lo que ha pasado y no saben lo que tienen que esperar, tampoco sabrán cómo actuar con él.

Ya claro, sí, sí. ¿Conoce algún programa de intervención dentro del ámbito de la hospitalización infantil? ¿En qué necesidades se centra?

A ver...programas, tal cual, existen en teoría, muy poquitos, planteados sobre el papel, pero luego realmente la hospitalización infantil, es algo diferente, el trabajar el día a día, es una carrera de día. Cuando llegas al hospital, tú no sabes si te vas a encontrar un caso nuevo, si hay alguna alta que no esperabas... Por eso hay que ir trabajando el día a día, tenemos, a parte de que nos comunicamos con los centros de referencia y demás, para ir llevando todo según lo que ellos nos dan, ir pautando dentro de las posibilidades del niño....es muy difícil programar. Por eso, porque tú, dentro de un Aula Hospitalaria, hoy te encuentras diez niños mañana 15 y pasado 9 y el próximo 20. Entonces claro, las programaciones son en sí muy complicadas...

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Y en relación a la familia, ¿cuál cree que son las necesidades que aparecen? Sobre todo, además en Santiago, que coincidía que había mucha relación, porque es un sitio pequeño también.

A ver, en Santiago es un caso especial porque es un centro de referencia de oncología dentro de Galicia y aunque algunos casos, los más sencillos, se tratan en otros hospitales, generalmente se realiza todo en Santiago... Qué pasa para las familias...entre ellas se hacen mucho apoyo mutuo y después los profesionales que allí trabajamos ,también somos parte de la suya. De hecho, cuando se van, siempre mantienen el contacto con nosotros, porque nos consideran como su segunda familia. Es un apoyo fundamental. Nosotros les ayudamos en todos los ámbitos que podemos porque, el niño no ingresa solo, ingresa toda la familia, entonces hay que facilitar las mayores posibilidades, no sólo la estancia, sino también toda la adaptación psicológica al nuevo estado del niño y de la familia, sobre todo si existen hermanos. Trabajar con los hermanos es lo más complicados, porque muchas veces sienten tanto la falta de papá y mamá, que se vuelcan el niño enfermo y en estar acompañando al hospital que ellos se sienten, por así decirlo, como abandonados. Entonces, hay que compensar esas carencias. De hecho, desde el Hospital de Santiago, hasta hace no mucho se organiza un viaje anual y generalmente era a París, a Disney y otras veces a Port Aventura o la Warner y en esos viajes, lo que se intentaba es que no solo fuera el niño enfermo, sino

también que fuera al hermano. Incluso en ocasiones, el niño enfermo, por su estado de salud si no puede participar en el viaje, se intenta que vaya a su hermano sano con su familia. Es una manera, un poquito también de compensar la situación que viven. De hecho, muchas veces, por ejemplo, tenemos un caso de una niña que estuvo enferma muchísimos meses, no podía ir al viaje y el personal hospitalario nos hicimos cargo de la niña durante la semana del viaje, para que su madre y su hermanita sana, pudieran ir al viaje.

Qué interesante proyecto la verdad, y bueno ¿cómo podría la psicopedagogía ayudar a esta familia y cubrir estás necesidades? por ejemplo lo que dice del viaje, acompañar al hermano...son ideas muy interesantes pero no sé si se le ocurre alguna cosa más al respecto...

Mira, contribuye en todos los aspectos. Contribuye el hecho de compartir actividades en las que esté toda la familia involucrada; en el hecho de que si quedas con el niño un ratito haciendo los deberes, haciendo cualquier cosa para que su madre pueda salir a respirar, dar un paseo, tomar un café...En mi caso, por ejemplo, nunca me había llamado la atención actividades como ganchillo, pero me senté con una madre durante muchas horas con la excusa de que me enseñara a ganchilla, algo que yo no sabía y era la manera que tenía yo de que, esa madre, estuviera hablando y me contaste cómo estaba y por lo que estaba pasando la familia. Poder así entrar y así ir aconsejando.

Muy buena forma de hacerlo, sin duda, y ¿conoce algún tipo de intervención psicopedagógica ya algo más concreto en relación a la intervención sobre la familia? Bueno, un poco comentaba ante que aunque estén en papel, la realidad es mucho más compleja.

Sí, bueno, se van haciendo según las necesidades de la familia. Existe además también fundaciones y asociaciones que internan ayudarlos en todo lo posible. Como te comentaba antes Santiago es el centro, entonces vienen muchas familias desplazadas e intentamos, por todos los medios, que tengan un sitio donde dormir. Intentamos por todos los medios que pueda visitarlos y absolutamente todo. Nos metemos en todos los ámbitos, hacemos más trabajo del que "por papeles" nos corresponde pero lo haces por ayudar y como profesional.

Y desde el punto de vista del profesional de la Pedagogía Hospitalaria....La familia, ¿tienen algún tipo de persona de referencia? ¿A quién suelen acudir? Porque, por ejemplo, sí que tengo visto que en el Aula Hospitalaria en Santiago, acudían sobre todo las maestras hospitalarias o personal de enfermería.

Mira, generalmente en Santiago acudían mucho al aula hospitalaria porque nosotros intentábamos crear ese vínculo. Qué pasa, que ahí esa función se supone que la tiene un psicólogo, que tiene que estar en planta y le tiene que explicar todo el proceso por el que van a pasar. ¿Qué pasa en Santiago? Hasta ahora, no existía esa figura, entonces cuando yo me incorpore al hospital hace 11 años, existía una psicóloga que ponía la AECC, pero esa persona solicitó un traslado y esa plaza no se volvió a cubrir hasta ahora, porque no era propia del hospital, era de la AECC. Hace un par de años, ASANOG, puso una nueva y entonces ahora están un poco más cubiertos en ese sentido, pero realmente yo, cuando necesité el apoyo de un profesional de la psicología que pudiese estar con las familias o con los niños, recurría siempre al de los adultos, no había uno para los niños. Generalmente, sí como falta esa figura, a la que se dirigían sobre todo los padres, era el aula, para prácticamente todo.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

Cambiando al siguiente bloque, en las funciones, ¿cuáles cree que son las funciones del profesional de la psicopedagogía, así de forma general?

Mira, son muchísimas, dentro de la Pedagogía Hospitalaria abarcan, si miramos desde el ámbito escolar en contacto con el centro de referencia del niño es fundamental; adaptar el material para sus necesidades, porque muchas veces te encuentras con niños hospitalizados que no pueden escribir o que han tenido algún tipo de accidente y no está en 100%. Entonces nuestra tarea es adaptar contenidos, explicárselos, porque en este ámbito, no tienes un profesor de cada asignatura. Por lo cual, tú tienes que formarte en todo eso para que esa persona pueda superar el curso. Muchas veces los examinamos, corregimos exámenes e incluso ponemos las notas. Otras veces, directamente, los enviamos a los centros de referencia.

Y luego, a nivel social, es básico que el trabajo y de ocio y tiempo libre en los momentos de ocio que tienen ya que tiene muchísimas horas muertas en el hospital que no saben qué hacer. Entonces organizar actividades que cubran ese tiempo.

A nivel emocional y familiar, trabajar también las emociones. La mayoría de ellos, se enfrentan a algo que no saben cómo expresar y esa frustración, si no la sabes gestionar, puede llevar a trastornos de conducta y otros trastornos, que realmente el niño no tiene porqué parecer .

Y en relación a la familia, ¿cómo puede el profesional de la psicopedagogía actuar en este caso.? Aparte, un poco de lo que ya comentabas, acompañarlas, apoyarlas, escucharlas...

Pues mira, desde mi experiencia , lo que se hacía era, ya desde el ingreso del niño, intentar entrar muy suavemente, pero desde el primer día que supieran que con nosotros podían contar para todo. incluso muchas veces,, "el niño está ingresado y no tengo quien dejar al niño pequeño cuando salga del cole", les dejábamos estar allí también. Incluso, a veces, les hacíamos apoyo escolar a sus hermanos. Es básico, que toda la familia, participe en este proceso, para que el niño así enfermo no se sienta tan solo y no se siente desplazado.

Nosotros intentábamos también organizar siempre actividades en las que los hermanos pudiesen participar, fuera del horario escolar, para que pudiesen acudir. Cuando se hacen salidas o algún tipo de actividad en el hospital, como, por ejemplo, se organizan talleres de cocina y bajan a las cocinas del hospital y aprenden a hacer alguna receta y vienen los hermanos también. Participan papá y mamá y, a veces, incluso se hacen actividades solo para los padres.

Entonces, por ejemplo, crees que relacionado con estas funciones que hemos estado comentando de orientación, llevar a los hermanos, al propio niño, adaptaciones... son funciones que están relacionadas con el psicopedagogo/a y, al mismo tiempo, con la función que realiza el maestro dentro del aula, es como formación complementaria.

Claro, es que el psicopedagogo dentro de un Aula Hospitalaria se convierte en un profesional para todo, yo siempre digo lo mismo, valemos para todo y tenemos que saber de todo. Tienes que saber lo mismo darle clase de matemáticas a un niño de tercero de la ESO, cómo bajarte a un nivel infantil y enseñar a leer, como estar con la familia con papá y mamá y ayudarles a cubrir la solicitud para la minusvalía de uno de sus miembros.

Entonces, no es sólo, saco la oposición de primaria y me meto a profesora de hospital, sino que realmente la psicopedagogía tiene un papel importante.

Hace mucha falta, de hecho, el sistema que hay aquí en Galicia, para acceder a las aulas hospitalarias, supone que como es por mérito, puede acceder a esa hospitalaria, como pasa ahora en algunas aulas, que una persona que tiene titulación en magisterio de inglés acceda y no tenga formación en educación Especial. El hospital tiene una unidad infanto juvenil para todo Galicia, que hay que trabajar con muchos niños con trastornos y dificultades del aprendizaje y lo que es básico, es que allí, haya una persona que tenga conocimientos de educación especial. Una persona que sepa diagnosticar, porque los médicos, a veces, te piden mucha ayuda en eso.

Por ejemplo, como pasa a veces, que estás muchas horas con los niños, es súper necesario que participes en los estadillos con los médicos. Consideran tu opinión por ejemplo, a la hora de un ingreso de un TDH con un niño con un Trastorno Específico del Lenguaje, una persona que tenga una titulación de grado de maestro/a de infantil o de primaria o de música o de inglés, necesita, además, una formación centrada en este ámbito.

Mira yo ahora en el centro que tengo, recibo muchos niños con dificultades de aprendizaje, porque de eso nos encargamos, y yo no toda la diferencia de que cuando yo estaba en el hospital, los niños diagnosticaba de algún tipo de trastorno y que tenía un tratamiento como un TDH es algo muy serio para la salud de un niño. Entonces hay que controlar la medicación exhaustivamente, ¿qué pasa? que antes, cuando yo estaba allí, recuerdo que los TDH se ingresaban en hospitalización durante unos 15 días, para que entre todos hiciéramos un ajuste de esa medicación es ahora ya no existe a mí directamente los médicos me manda un informe que me dicen empiezan con esta pauta es si ves que no es suficiente sube a tanto y si ves que el niño está apático que ves que tal bajo la tanto pero ya no ingresa prácticamente. Ahora a mí los médicos, en el centro que tengo me dan unas pautas y me comentan que suba o baje la dosis en función de cómo esté el niños, pero ese ajusta le corresponde al médico, no a mí. Pues ahora lo estamos haciendo externamente.

Mi caso, por ejemplo, como me conocen, directamente me manda la pauta, pero otros muchos niños, que no vienen aquí y que van a otros centros o no van a ninguno, lo hacen sus propios padres. A mí eso me parece un poco grave. Entonces, la diferencia está ahí, que cuando consideraron que los que no éramos sanitarios no hacíamos falta, dejó de haber este tipo de servicios y esto es básico. Yo, por ejemplo, me pasaba allí de la mañana a la tarde y estaba todo el día con esos niños con esa medicación que le acaban de poner. Entonces, al final del día, estaba en condiciones de decirle al médico, mira, está muy dormido, mira le pasa esto, mira le pasa lo otro...o además, yo creo que está un poco pasado y habría que bajarle,

pero ahora, no. Antes no se iban de alta hasta que sabíamos que la medicación estaba bien y estaba niño cómo debe de estar, ahora no.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

En relación a los programas de intervención, un poco lo que ya decíamos de que la intervención psicopedagógica es un poco, programas en papel...

A ver, claro, tú puedes hacer una intervención general, un plan general...me gustaría llevar a cabo esto, esto y esto. Sin embargo, con estos niños y estas características, no siempre tienes esos niños y esas características, entonces, cuando tú tienes ese programa de intervención dices, bueno, pues ahora con este grupito, puedo aplicar, este programa de aquí, pero, sin embargo, tengo que ir analizando un poquito lo que va apareciendo. No es un grupo fijo, entonces no es fácil, por eso realizar un programa de intervención los puedes tener a nivel papel, preparado para cuando surja, pero a nivel grupo, es muy difícil de realizar esto. A nivel individual, es fácil, con los de, por ejemplo, psiquiatría infanto-juvenil u oncología, que tienen una fecha de ingreso y ya sabes cuando más o menos van a marcharse .

Entonces ahí y si sabes cuando puedes programar, puedes hacer una serie de pautas sobre qué quieres hacer cada día con ellos y así también saber cómo actuar, pero si no, es muy difícil saber cómo actuar independientemente con cada uno. A ti, a la hora de trabajar, por ejemplo, lo que te llega, es un grupo de ellos. Entonces, la intervención individualizada, se hace muy complicada

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

Y relacionado con esto, por ejemplo, lo que serían, todos los temas emocionales e incluso los conflictos, que a veces surgen en el aula, todo eso ¿cómo se podría tratar?, ¿qué recursos se podrían emplear para solucionarlos o paliarlos y que no sean tan excesivos?

Mira, si algo tiene de bueno el Aula Hospitalaria es que, allí, todos los niños se dan cuenta de que están allí por algo. A cada uno le pasa algo, lo que sea. Entonces, quitando que hay alguno que , por lo que sea, tiene un rastro psiquiátrico bastante serio, es muy fácil llevar el grupo, porque todo se lleva bien, con todos, es más, se ayudan, entre ellos, incluso desaparecen las diferencias de edad. Eso es lo bonito. A ver, puede haber algún problemas entre un par de niños concreto, como hay entre niños siempre, pero lo piensas como un aula normal, es exactamente un aula normal, con ellos usas las mismas estrategias que utilizarías

en un centro escolar, lo único que, a mayores de eso, debes de tener en cuenta las emociones.

A nivel hospitalario, cómo lo lleva, cómo lo gestiona y sobre todo, cómo lo externaliza... Alguno, a veces, "se lo come, se lo come", no lo externaliza y el día que "explota", es donde surge el verdadero problema. En todo lo que hacemos, los profesionales intentar intervenir todos los días, ayudar a nivel emocional para que el niño vaya soltándose. Para eso, es muy importante crear un clima de extrema confianza con ellos. En el momento en que el clima es muy bueno, te cuentan de todo, lo que les preocupa de la vuelta a casa, lo que le preocupa la vuelta al cole e incluso hemos tenido casos de niños que ellos mismos rechazan ir al cole durante tratamiento, porque no se quieren enfrentar a tenerse que ver con sus compañeros y profesores y con su vuelta a la rutina. Muchas veces, los propios centros tampoco saben cómo trabajar esto. Entonces es el niño el que realmente, por tratamiento o por lo que sea, podría estar asistiendo a su centro ordinario, pero no lo hacen porque emocionalmente no están preparados para hacerlo. Por eso, yo te decía, al principio que es tan importante preparar a los compañeros a los profesores ya los compañeros sí claro y como se puede a trabajar este tema.

Por ejemplo, un niño que no quiere ir al colegio porque no quiere enfrentarse a eso, ¿cómo se puede trabajar todo esto? porque es muy complicado, pero en si tendrá que hacerlo en algún momento de su vida.

Claro, ellos generalmente, aceptan volver al cole cuando empiezan a ver cómo va el tratamiento y como físicamente se empiezan a ver preparados. ¿Qué pasa? Que si nosotros los educamos desde el principio de la enfermedad, el tiene que saber que eso es algo temporal y que lo que les está pasando lo ven ahora, pero que se termina y que van a volver a ser como antes. Lo hacemos mucho esto organizando visitas de otros pacientes, ahora ya curados, pero que siendo niños tuvieron la misma enfermedad y que ahora son adolescentes e incluso adultos, para que vean que ahora tienen una vida normal y que han vuelto a ser prácticamente como eran antes, que no hay problema.

Después también los educamos mucho, intentamos incluso en ir a los centros. Yo, por ejemplo, iba mucho a los centros de referencia de cada uno, me reuniría con los orientadores e incluso, muchas veces, planteamos algún tipo de taller para los compañeros de clase. ¿Qué pasa? Que no todos los centros te abren las puertas. Especialmente los centros público, llos privados no siempre, es más complicado. A parte, hay muchos que consideran que están protegiendo el resto de los alumnos, se sugiere que es mejor que el niño no vayan porque puede suponer un trauma para el resto de compañeros... no es cómodo. No es cómodo

porque, como nos pasó aquí con un colegio, resulta que hay un ascensor disponible para profesores, pero que a un niño que estaba en tratamiento oncológico, que no podía subir al cuarto piso cargado con la mochila, no le querían proporcionar la ayuda de subir en el ascensor hasta su clase, porque si se lo dejaban se lo tendrían que dejar a todos los demás compañeros, porque protestarían y también querían ir en el ascensor.

A veces, realmente te sorprenden algunas reacciones... y relacionado con otro tipo de problemas que aparecen como la ansiedad por la separación, los niños que se ponen a llorar, el miedo, autoestima, autoconcepto y todo esto, ¿cómo se puede trabajar desde el punto de vista psicopedagógico?

Pues cuando sabías que el médico te decía tal día va a ingresar, o este niño va a quirófano a esta operación. Lo que procurábamos era siempre hablar con los niños previamente. Primero con los padres y con su autorización, para poder intervenir, esa manera, explicándoles un poquito a su nivel, que iba a pasar en esta operación y qué consecuencias iba a tener después. Pasa mucho que, en pediatría...a ver los médicos, son médicos y le hablan exactamente igual a un niño como o a un Papa, como un adulto y no es lo mismo, porque no te duele lo mismo que sea tu operación de riñón, a que sea la de tu hijo. Quieres saber mucho más cuando sea la de tu hijo incluso que la tuya propia. Es otra manera de sentirlo entonces a esos padres hay que explicárselo a nivel en que puedan entenderlo. Entonces, si el médico va y le explica lo que es la operación no entiende nada y entonces recurren a ti, mira es que no entiendo, paso tal médico le operan tal día y cómo es la operación y me preguntaba. Quieren que le expliques, que se lo bajes a su nivel y después intervienes con el niño. Le explicas, mira te van a hacer esta operación, operar significa esto, el quirófano es este sitio y te vas a encontrar con esto. Después ,lo que va a pasar es que, bueno, te va a doler un poquito, pero no pasa nada, porque te damos a dar medicación para que te encuentres mejor y ya verás que en poquitos días ya te encuentras mejor y jugando y demás. Es lo mismo que, cuando tú tienes que hacer una intervención con un niño autista, porque tiene que ir al dentista. Tú lo tienes que preparar y le tienes que explicar lo que allí va a ver, lo que va a hacer el dentista, que aparatos va a usar y es comparable.

Ya entiendo, y, por ejemplo, en cuanto a las culpabilizaciones que aparecen por parte de los padres, pues por ejemplo, me comentaban el otro día el tema de los ahogamientos o quemaduras, accidentes domésticos que los padres se culpabilizan, ¿cómo puede la psicopedagogía ayudar un poco a estos padres?

Hablando mucho con ellos y haciéndoles entender que son padres y que no pueden estar 100% para sus hijos. No pueden estar todo el rato pendientes de todo. Si, por ejemplo, son accidentes ...pues hacerles ver que es normal, son niños y juegan, intentan descubrir. Hay que explicarles que todos los niños tienen este tipo de accidentes y que no son los culpables. Es imposible estar las 24 horas del día pendiente de un niño, es imposible, porque tú también tienes tus necesidades. Entonces tú tienes que ir al baño 2 minutos, te despistas y el niño se fue a no sé dónde y cogió algo, que se le cayó encima del pie. No pasa nada, es algo que pasa, continuamente y no se tienen que sentir culpables, es un accidente y ya está.

ORIENTACIÓN:

Por otro lado, en relación a la orientación, por ejemplo, siguiendo esta línea, ¿qué papel podría tener un psicopedagogo o psicopedagoga en relación a la orientación? Por ejemplo, en relación a la orientación familiar, escolar, etc. Un poco lo que hemos ido comentando. Pues, por ejemplo, algunos autores proponen Unidades de Orientación en los hospitales, ¿cree que el psicopedagogo tendría cabida en este espacio y que funciones podrían tener?

Mira, en los hospitales, dentro del área de los hospitales, el psicopedagogo tiene muchas funciones y encaja dentro de muchos equipos diferentes. Por ejemplo, imagínate, cuando un niño ingresa por diabetes, ese niño no se puede ir a su casa sin que sus padres y el niño/a sepan y hayan recibido unas clases especiales de qué es la diabetes, cómo se trata, cómo se pincha y hayan aprobado un examen. Para eso, hace falta un educador y esta función educadora la puede hacer el psicopedagogo. Puede orientarlos a nivel familiar, cómo comportarse con el hermano que quedó en casa sano. Cómo orientar, por ejemplo, a los niños, que tienen muchas dudas, a las horas del ámbito escolar.... "y ahora me quedan secuelas, voy a poder estudiar una carrera, voy a perder el curso, voy a estar capacitado para poder estudiar lo que quiero..."Entonces en esto también podemos tener una función muy importante. Hay muchos ámbitos. Preguntan mucho, sobre todo los que ya son conscientes de los que les pasa y que son adolescentes de 13, 14, 15 años están muy preocupados porque, perder un año entero significa, no sólo que...bueno depende lo que hayas pasado... sino, por ejemplo, si es oncológico y ha tenido trasplante, ha estado aislado y eso supone que a lo mejor puede ir trabajando un poquito de los contenidos escolares, pero muy poco, no está en condiciones.

Muchas veces, desde el ingreso que, a lo mejor supone un año de su vida, son capaces a nivel escolar de salir adelante y otras veces tienen que repetir curso y tienes que hacerles entender que, no se acaba el mundo por repetir curso, que no quiere decir nada. Mucha gente

repite curso, por el motivo de que sea y está capacitado igual para, después hacer su selectividad y entrar en una carrera y ser un buen profesional. No tiene que ver una cosa con la otra otra.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Ya, entiendo. Otra de las funciones del psicopedagogo, es el tema de coordinación de los distintos agentes y, sobre todo, en el ámbito hospitalario que hay personal sanitario, maestro...

Sí, sí, en la coordinación sí. Bueno, siempre que te dejen hacerlo, porque, por ejemplo, te encuentras con el hándicap en el hospital de que, hay muchas veces que el personal considera que que no estás a su altura. Hay muchos que no, hay otros que te lo pone más difícil. Quién prioriza sólo a la tratamiento del niño a nivel sanitario, no se da cuenta de que nivel emocional influye un 50% en la recuperación de la enfermedad. Entonces, si todos los profesionales que trabajamos con el niño, no estamos coordinados, esta inteligencia emocional que tiene que demostrar el niño, se descompensa totalmente. No puede haber una descoordinación en el sentido de que, yo le cuento a un niño, cómo va a ser su recuperación y que tú se lo cuentes de otra forma. No puede ser que yo, por la mañana le diga, "hoy te van a poner este tratamiento, que es diferente y sirve para eso y te lo va a poner a la hora de la merienda", que llegue la hora de la merienda y que no venga el tratamiento, acabe la merienda, no venga el tratamiento y que e niño esté 2 horas esperando. Después te preguntará, pero, ¿no me dijiste que era en la merienda? y tú vayas a preguntar y te digan, "sí, pero vamos con retraso y no sé que..". Eso, a los niños, les afecta e inestabiliza.

La coordinación tiene que llegar a ese nivel, a que todo el equipo que trabaja con el niño, igual que en psiquiatría se hace un estadillo diario, para saber cómo va a las habitaciones, que terapia vas a hacer con este niño, los nuevos ingresos y los demás ingresos...También es necesaria de los médicos de planta que tratan a niños con otro tipo de ingresos, que no sean oncológicos, ni psiquiátricos...estamos hablando de, por ejemplo, una apendicitis, o lo que decías antes, una quemadura o tal. En ese estadillo, no participa nadie más, que el personal sanitario de planta y nadie más. Entonces, claro, llega un momento que tú te encuentras con un niño recién ingresado que no sabe lo que tiene y no sabes cómo actuar con ellos. No sabes nada, partes de cero.

Sólo hay coordinación, por lo menos, en lo que yo he vivido, en las hospitalizaciones largas ,en las cortas, vamos supliendo un poco como podemos o mismamente, el profesional de Psicopedagogía, se dirige a preguntar por cada caso. Este niño que tengo, ¿qué le pasa?

Porque no es lo mismo que tú puedas trabajar con un niño, con una quemadura en la mano, que ya sabes que esa mano no la puede usar, pero que puede usar el resto del cuerpo. Que uno que te digan que tuvo una caída y que te digan que no se puede levantar de la cama. Entonces, claro, pues haberme dicho eso, yo ya no lo hubiese ido a buscar para que se levante. No le insisto, porque pienso que no quiere venir sino que directamente mando algún compañero o coordino a algún voluntario para que se encargue de pasar horas con ese niño, en esa habitación, porque no se puede levantar. Entonces esta coordinación, es fundamental, porque tú, una vez que sabes el diagnóstico de cada niño, tú tienes un equipo al que coordinar, que pueda ayudar a ese niño.

Funciona muy bien el voluntariado en el hospitales en pediatría, pero yo puedo tirar de voluntarios si sé, qué acaso tengo, sino, no puedo llamar a un voluntario para que venga a tal sitio y se pasa la mañana en el sitio, cuando yo no tengo un tarea para esa persona. Lo llamaré porque necesito ayuda y porque si pasa horas con este niño, le va a hacer mucho bien.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

Sí claro, tiene todo el sentido del mundo . En cuanto al actividad formativa, un poco lo que decías ,formar a los padres en la enfermedad de la diabetes, cómo se tiene que llevar los controles o otro tipo de enfermedades. Todo esto.

Por ejemplo, ahora mismo, aquí en Santiago lo está haciendo personal de enfermería, pero son enfermeros, no son especialistas en educación. No tienen ningún tipo de formación didáctica para enseñar, igual la tienen por su propio interés, pero no siempre, entonces es necesario una persona que sepa educar y que les pueda enseñar, para que, ya no sólo se expliquen bien los contenidos, sino que a esa familia hay que llegarle de tal manera, que confíen en ti, para ayudarles a resolver todas las dudas. Tiene que entender que tiene que hacer esto esto y esto porque tiene una razón. Es ahí, donde entra el personal de psicopedagogía.

ADAPTACIONES

Sí, de hecho es lo que me comentaron ayer también... y bueno las adaptaciones que me decías de materiales, curriculares... ¿qué tipo de adaptaciones de suelen hacer? ¿se hacen dentro o fuera del hospital?

Mira, eso depende del caso. En un caso de un niño que va a estar poco tiempo, simplemente te pones en contacto con el centro de referencia y este centro te manda material.

Incluso, ¿cuánto se prevé el ingreso? Pues tanto, entonces en ese tiempo esta semana que el niño va a estar ingresado nosotros vamos a hacer esto, te mandan el material, se lo explicas y nada más. Ahí acaba tu intervención, pero realmente los niños que van a estar hospitalizados más tiempo, pues ya lo adaptas en todos los sentidos. Yo recuerdo una vez que me mandaron una niña que estaba ingresada en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil por un trastorno alimentario, me mandaron, del tema de biología que tenían que dar, los trastornos alimentarios. Evidentemente, sí tengo que dar eso... pues eliminé ese tema, tomé esa decisión. Fue decisión mía, pero yo tengo que adaptar los contenidos al niño que tengo y según su trastorno, no podemos hablar de ese tema con ella, de ese tema simplemente habla su psiquiatra y nada más. No puedo, ni aunque sea de esa manera objetivo en un libro de texto, ponerle esos contenidos delante. Después, también tenemos que tener en cuenta que hay tipos de tratamientos que afecta neurológicamente, entonces el niño, no está para hacer ahora mismo lo que hacen el resto de sus compañeros, por le adaptamos los contenidos y avisamos al centro...Mira, ahora vamos a hacer esto, porque lo vamos a hacer en un nivel más bajo, ya que no está capacitado para hacerlo...y si estas prestaciones psiquiatricas y neurológicas van para largo, entonces nos ponemos de acuerdo con el centro para hacer una adaptación curricular significativa y sería igual que un centro ordinario, teniendo en cuenta la necesidad de cada niño. La mayoría de las veces las adaptaciones son no significativas, pero hay casos, en los que se tiene que hacer esta adaptación significativas y nosotros, desde el hospital, hacemos un diagnóstico del niño y en función de eso, mandamos unas pautas y recomendaciones al centro o a veces incluso vamos directamente a Inspección.

FUNCIÓN REHABILITADORA:

Cuando ya surgen, ciertos problemas pues, por ejemplo, alteraciones a nivel de aprendizaje o a nivel físico, también influye cómo puede la psicopedagogía y el psicopedagogo ayudar a paliar todas estas dificultades, físicas, por ejemplo?

Es lo mismo, dentro de un centro profesional, por ejemplo, yo sí tengo un niño tanto en el hospital, como en centro de trabajo actual, que tiene dificultades en la psicomotricidad fina por lo que sea, por una enfermedad o de nacimiento, lo que sea...Lo que tengo que hacer es organizar actividades para que pueda trabajar esto con este niño. Entonces, a la vez que estoy trabajando, o en su tiempo libre, pues estoy con el trabajando actividades que permiten estimular su motricidad fina. Porque, a lo mejor el médico te dice, "mira, que este niño acaba de tener una lesión en el hombro y entonces hay que tener cuidado". Pues ahí también podemos entrar, a parte de la rehabilitación que también haga el hospital, nosotros podemos colaborar, porque estamos formados para ello. Después, también a nivel psicológico, ahí ya

entra el servicio de psiquiatría del Hospital, entra también...es una coordinación, si hay a nivel neurológico, pues hay que estudiar más allá hay pruebas que estamos capacidades para pasar. Generalmente, cuando hay afectación, se manda o se mandaba, ahora no lo sé muy bien, pero se hacía un informe del profesional psicopedagogo al centro de referencia para la incorporación del niño. Pues sufre estas consecuencias, hay que adaptarle este tipo de material o nuestra recomendación es que se adapte el aula de esta manera

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

Pues muy interesante todo esto que comenta. Pasando ya al último bloque, en el perfil competencial del psicopedagogo y en la formación ¿ha encontrado que se trabaja la Pedagogía Hospitalaria o no?

Mira, yo la formación que he recibido en Pedagogía Hospitalaria ha sido con la experiencia. Cuando yo hice la carrera y fui a hacer las prácticas al hospital y fue cuando me quedé a trabajar y a partir de ahí pues empecé a formarme. Hasta ese momento, no existía ningún tipo de formación sobre Pedagogía Hospitalaria, ninguno. Hoy en día, existe algún curso, que luego vas a hacer prácticas al hospital y en la Facultad existe una única asignatura, que realmente la una persona que la imparte prácticamente no ha estado nunca en un hospital. Entonces, eso a mi forma de ver, no puede ser, porque bueno, lo que decíamos, es necesaria esta formación, porque tú, cuando llegas, como cualquier trabajo llegas y te encuentras dando palos de ciego si no está formado para ello.

Lo que no puede pasar es que ahora, ofertas una asignatura de Pedagogía Hospitalaria, dónde va mucha gente porque es un tema muy bonito y dónde les apetece formarse y te encuentren con una clase 100% teórica, que no te vale para nada, que no puedes aplicar nada. Entonces claro, falta mucha formación en este sentido, muchísima. De hecho, desde la Asociación de Pedagogos y Psicopedagogos de Galicia, se pide que haya igual que hay un MIR, FIR y PIR, se pide que el psicopedagogo hospitalario tenga una formación específica, porque es básico

Era lo que hablábamos antes, una persona con formación únicamente en magisterio, que puede ser muy buena profesional, pero a la hora de estar delante a un niño con trastorno de conducta, no sepa como actuar. Si ha hecho algún tipo de formación, además de la suya, pues puedes ayudarlo, pero sino, con una formación simplemente de Magisterio, no puedes, porque no estás capacitada para tratarlo. Aparte, para el trato diario, no es lo mismo, que yo

sepa en qué consiste pues...un síndrome o un trastorno, a que no lo sepa y se me ponga delante un niño con el que tengo que trabajar. Hace muchos años, había asociaciones que se encargaban de sacar un curso al año, que era de animación hospitalaria y que los que trabajábamos íbamos a dar las clases teóricas y luego venía a hacer prácticas con nosotros, pero era animación hospitalaria, nadie forma al futuro psicopedagogo hospitalario para que esté en el hospital. Por lo menos, aquí en Galicia, hay una asignatura en Santiago y una asignatura en Ourense, que son teóricas completamente, pero no incluyen prácticas a no ser que tú, tus prácticas decidas hacerlas en un hospital.

A parte de eso, hay mucha formación específica que hay que tener, no sólo del trastornos que ya sabemos los psicopedagogos, sino que cualquier tipo de trastorno dificultad en el aprendizaje, ya lo sabemos porque va incluido en la formación, pero hay muchos conceptos que también hay que saber. Hay muchos conceptos médicos, que si no los estudias, no los conoces y te tienes que enfrentar a ellos cada día y los médicos, en ningún momento se rebajan a tu nivel y si tú no te lo preparas, para ellos, es imposible que tú puedas estar de igual a igual en ese equipo...

PERFIL COMPETENCIAL:

Sí, totalmente y, en cuanto al perfil este del que estamos hablando, cuáles cree que serían las capacidades más relevantes que debería tener un psicopedagogo dentro de este contexto? IMás o menos hemos ido ya comentando muchas cosas: Adataciones, orientación...

Mira, lo más importante y fundamental dentro de todo lo teórico, es la empatía. Es lo básico y lo que hay que tener. Empatía hacia las familias, hacia el niño y hacía todo lo que tiene que ver con el proceso que está pasando. Hay que saber ponerse en el lugar del otro, porque si no te pones en su lugar y no te bajas a su nivel, es imposible que sepas ayudarlos. Es imposible, porque tú, por mucho que te lo imagines, no puedes saber lo que le está pasando a esa familia. Entonces, por eso insistimos tanto en que debemos meternos en la familia. Nos metemos en la familia, somos uno más, porque si no te consideras como de la familia, no puedes ayudarlos al 100%, porque no lo sientes. A mí, la mayoría de los niños, me duelen tanto sus tratamientos de quimioterapia, sus recaídas y me alegran tanto su recuperaciones, como al resto de su familia. Ahora mismo, no estoy allí, pero sigo en contacto con todos y sé si algunos reingresa, si le dan de alta, cuando tiene revisiones, me preocupo de saber cómo fue la revisión...porque son como de mi familia ya. Entonces, eso es básico... ¿que es básica toda la formación de la que hablé antes? Sí, pero también es importante el saber situarse a la altura y al lado de la familia. Precisamente por eso ,algunas veces, son momentos muy duros

y si no estás preparado emocionalmente para eso, no puede llegar a ser un buen profesional y prepararse también a nivel de que...muchos de esos niños ,no van a salir adelante y es muy duro pasar por esto. Trabajas con ellos continuamente, entonces, en eso podemos tener la suerte y a día de hoy, ha avanzado tanto la medicina que yo en 11 años que estuve en el hospital, puedo notar la diferencia. Yo, cuando entré hace 11 años íbamos a un entierro al mes, cuando me marché, hace un par de años, íbamos a dos al año. Esto quiere decir que la medicina avanza y que los niños salen para adelante , pero hay muchos casos en los que no y que duele mucho...

¿Sería la dificultad más grande entonces?

Sí, porque lo vivies como una pérdida personal de tu familia, es lo mismo y pasas el mismo tipo de duelo y eso es continuo... A ti te fallece un familiar y te fallece una vez, pero uno de tus niños...te fallecen, ahora mismo continuamente no pero... bastantes de los que trabajas con a lo largo de tu carrera. Entonces emocionalmente hay que estar muy preparado para eso, Tú no puedes estar trabajando con un niño y luego si te fallece, no poder volver a trabajar, porque estás tan afectado, que no puedes salir de tu casa. Tienes que estar preparado para eso y a eso no te prepara nadie. Yo, en varias ocasiones di clase en el Máster de la Universidad de Santiago de Atención Temprana y el tema era el de educar en la muerte, porque es algo que nos vamos a encontrar en el hospital y los niños ,parece que es un tema tabú, pero también se mueren...entonces, es algo básico

Por todo lo que hemos ido diciendo, de hecho también hay una pregunta sobre la muerte, pero bueno, ya hemos ido hablando sobre esto, realmente sí que encajaría el profesional de la psicopedagogía dentro de esta Pedagogía Hospitalaria, ¿no?

Encajaría a la perfección. Es un profesional que no es que encaje, es que que es necesario. Lo que necesitamos es que , las administraciones, abran los ojos y que ahora mismo se está hablando mucho de humanización del hospital, dulcificación de los espacios en el hospital, vale, pero es muy bonito pero para la administración publicitar que tiene un programa para la dulcificación en el hospital, me parece precioso, pero hay que aplicarlo, que no se quede en el papel. Es lo que está pasando ahora mismo lo que no puede ser aquí en Galicia con la crisis económica a nivel mundial y demás prioritario en el ámbito sanitario y me parece muy bien porque es importante pero no puedes dejar de considerar todos los otros ámbitos que necesitan los niños y después que la ley no se cumple la ley dice que debe de haber un número de profesionales según el número de camas y no se cumple porque si se

cumpliera aquí por Santiago, habría más profesionales y nadie mira por eso, está un poco en el limbo. El Aula Hospitalaria realmente pertenece al Ministerio de Educación, pero realmente a de la gestión se encarga el Ministerio de Sanidad y entonces, qué hacemos... no puede ser que todo se quede una ley sobre papel mojado, porque es lo que está pasando. Aquí como en otros sitios, porque yo he hecho mi trabajo de investigación de doctorado en la Pedagogía Hospitalaria a nivel España y puedo decir que no sólo pasa en Galicia, sino que en muchos otros sitios...

FORMACIÓN NECESARIA:

Ya veo...para ir terminando, en cuanto a la formación más o menos, ya hemos ido hablando todo, pero las carencias...eso, lo que comentabas. pues por ejemplo de la muerte...no sé si añadiría algo más, creo que más o menos ya hemos hablando todo...

Lo que hay que destacar es que la formación, hay muy poquita y la que hay, no es válida, no te prepara para lo que tú allí te vas a encontrar. No, porque unas clases teóricas de...en Aula Hospitalaria es mejor trabajar por rincones... vale, pero es que eso ya lo sé, también en Primaria e infantil, pero con eso no me quitas de dudas. Lo que necesitamos es una formación específica, para un profesional de la educación que se va a incorporar en un centro sanitario, en el que no tiene por qué tener conocimientos...

Para terminar, así de forma resume un poco... cómo definirías el perfil ideal de este profesional en este contexto...

Mira, evidentemente, con la formación necesaria en Psicopedagogía, algún tipo de formación complementaria en Educación Especial, toda la formación del mundo que pueda disponer hospitalaria y aparte de eso, es muy básico, para trabajar con estos niños .formación en tiempo libre, monitor de tiempo libre, es básico. Tú tienes que saber entretenerlos, porque son muchas horas vacías las que tienen a lo largo del día. Tienes que saber, a parte, adaptar los contenidos que pretendes darle de una manera lúdica, porque para ellos es una pesadilla, si aún encima de estar ingresados, les pones una clase reglada, no lo vas a poder hacer nunca , salvo raras excepciones...Entonces, tienes que tener conocimientos suficientes como para, además de eso que te decía... Lo que no puede pasar es que digas..."tenemos un patio súper chulo", pero que luego, no puedas usarlo, porque después te llegan niños que, por ejemplo, los que tienen quimioterapia, no pueden estar expuesto al sol. Entonces tienes que tener ese conocimiento para decir, esto no lo puedo hacer porque estos niños no pueden estar al sol.

En definitiva, como conclusión, alguna aclaración o algo más si quieres añadir, hay algo más que puedas aportar si se le ocurre cualquier comentario que quiera compartir...

Lo único decir que me gustaría es que hay que pedir una formación específica que no hay y hay que buscar la manera de encontrar nuestro sitio, porque somos muy necesarios y como psicopedagogos no se nos tiene muy en cuenta en muchas ocasiones. Hay veces que si, que la gente valora mucho tu trabajo y que considera una parte esencial del equipo y otras que no, entonces tenemos que movernos nosotros y retomar nuestro espacio, pudiendo ser en el lugar del contexto hospitalario, algo muy importante a tener en cuenta y dónde se puede trabajar

Muchas gracias por todas las aportaciones

Entrevista 6

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” ...”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

Dentro del primer bloque que serían las necesidades de acción psicopedagógica dentro del ámbito de la pH en relación a la infancia, ¿cuáles crees que podrían ser las necesidades que sobre todo, aparecen en este contexto?

No sé si voy a poder responder a todas tus preguntas, porque precisamente, cuando estamos hablando de Pedagogía Hospitalaria, yo siempre estoy pensando en Psicopedagogía hospitalaria. De hecho, hay una tesis en la que directamente hablábamos de Psicopedagogía Hospitalaria, pero como bueno, habitualmente tenemos tendencia a que tradicionalmente hablamos de Pedagogía Hospitalaria, pues acabamos hablando de Pedagogía Hospitalaria, pero cuando conocemos un poquito más de qué va la Pedagogía Hospitalaria, el término más adecuado sería el concepto de Psicopedagogía hospitalaria.

Por ejemplo, en relación a la atención domiciliaria, también tendría cabida.

Sí, sin duda, porque, por ejemplo, en los chicos que nosotros tratamos hemos visto como que es muy importante que, además del apoyo académico que se trabaja. Necesitamos apoyo emocional. En algunos casos incluso es exclusivamente apoyo emocional. más que el propio académico.

Habría necesidades emocionales principalmente entonces, y en relación a la aula de origen, porque también hay un papel importante de la psicopedagogía a la hora de volver la vuelta al colegio, ¿que necesidades aparecen?

Bueno, tú fíjate, los profesionales que trabajan en departamentos de orientación psicopedagógica mucho tiene un perfil de psicopedagogo, es decir, estos puestos no tienen una única delimitación. El tema también está en que la formación universitaria la psicopedagogía ha tenido un papel reciente, porque ha aparecido recientemente y en muchos casos tampoco se ha desarrollado como se esperaba. Por ejemplo, aquí, en esta universidad (UIB), teníamos psicopedagogía y actualmente ya ni existe. Entonces, ¿qué vemos? Que no está... Una cosa es, entonces el título que se exige, la formación y competencias propias de la titulación y luego otra la realidad.

También es cierto que tú haces un análisis de los pedagogos o de los psicólogos que están trabajando, muchas veces los papeles confluyen. Hay psicólogos que trabajan en temas exclusivamente de formación y orientación y hay pedagogos que trabajan en ámbitos que son muchos psicológicos y psicopedagógicos, no hay una línea o incluso la formación.

Yo, por ejemplo, en mi caso, estudié pedagogía, pero si tuviera que definirme como un papel y un perfil formativo, diría que soy psicopedagogo, porque aunque no tenga un título tal cual y soy doctor en Pedagogía, pero realmente por el trabajo que estoy desempeñando sobre todo desde que trabajo en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, realmente se ajusta más a la psicopedagogía. Nosotros, por ejemplo, en el Aula Hospitalaria aquí en el hospital, tradicionalmente había dos maestros, una se jubiló y ahora la sustituye una orientadora, que podría perfectamente ser una psicopedagoga.

Por otro lado, ¿conoce algún tipo de programas de intervención, además del programa de INEDITHOS? ¿en qué necesidades se centra sobre todo estos programas?

Bueno, conocer conozco varios proyectos que encajan perfectamente en el tema de la psicopedagogía hospitalaria, desde el trabajo que se hace en "Ángeles sin alas" o ASPANOB,

que trabaja con niños con cáncer...Pero bueno, tú independientemente del profesional del que desarrolle o ocupe la plaza ves que el perfil es el de psicopedagogo, sin duda. Pero también lo que te decía, al final, cuando uno ya tiene una trayectoria profesional y se ha ido formando, el título inicial que tenía queda un poco relegado y el perfil se fundamenta en función de las competencias que desarrolla, en este caso sería el de Psicopedagogía.

En el caso de INEDITHOS, por ejemplo, tenemos hasta ahora un trabajo que es un poco singular, porque fundamentalmente lo realizan voluntarios de la Universidad, inicialmente la Facultad de Educación, pero también tenemos de otras especialidades...Entonces, aquí hay que distinguir en este caso, igual que en otras asociaciones, lo que es el trabajo los voluntarios y lo que es el trabajo del profesional que la asociación puede necesitar. Nosotros somos un proyecto relativamente reciente, no reciente con años pero sí que hemos dado un impulso más fuerte en los últimos 2 años y ahora tenemos que desarrollar un poco un proceso de reflexión, de que tendríamos que contratar a alguien. Contratar a alguien que no llega solo con los voluntarios. En este caso, ¿a quien contrataríamos? Pues un perfil de psicopedagogo sería perfecto, ahora bien, actualmente hay una persona que lleva 3 años con una beca, que es maestra de primaria y ha hecho un máster de educación inclusiva y yo, sin duda, la contrataría a ella, por la experiencia que tiene. Ahora... ¿cómo la contrataría? pues por el perfil psicopedagógico que presenta... ¿qué tendría? pues funciones de organización, de asesoramiento educativo y emocional.

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Sí, bueno un poco más adelante, el segundo bloque sobre las funciones hablaremos de esto también. Continuando con el tema de las necesidades, en relación con las familias, ¿qué necesidades cree que aparecen en este contexto?

Sin duda, también muy importante tenerlas en cuenta. Nosotros hemos empezado el año pasado... hicimos varios grupos de discusión familiar y llegamos a la conclusión de que sería muy interesante que , si tuviéramos más tiempo y más financiación, sería muy importante tener un programa de apoyo a las familias. Las familia realmente no lo demandan, se organizan grupos de autoayuda. Las familias necesitan hablar, necesitan apoyarse mutuamente, sobre todo en función de la etapa en la que se encuentra.

Y ¿conoce algún programa sobre eso para familias?

Ha habido programas, sé que los ha habido y se han desarrollado experiencias, pero un programa específico que se desarrolle no lo conozco. Supongo que algunas asociaciones que

sí que lo tiene y luego que, sin duda, cada asociación tiene su propio programa específico de ayuda y de apoyo de la familia. Nosotros trabajamos fundamentalmente con familias con niños con enfermedades raras y lo tienen, pero es más un programa diseñado por el la propia asociación y a demanda. Otros, por ejemplo, la asociación de padres de niños con enfermedades raras tuvo durante unos años un programa de atención a las familias que eran cómo de grupos de autoayuda, pero después finalmente no cuajó.

En estos casos, ¿la familia tiene una persona de referencia o a quien suelen dirigirse?

Yo creo que depende de cada caso y de las circunstancias. Hay gente que acude más a asociaciones. En ese caso, yo lo que sé es que se trabaja desde la asociación y tienen trabajadora social y psicóloga y es el contacto que tienen. A veces también se pone en contacto con nosotros, yo creo que depende...depende de cada persona, me imagino que, por ejemplo, en procesos de hospitalización muy largo, el papel del profesional de enfermería juega un papel muy importante, incluso más que el propio médico, porque está en contacto continuo.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

En relación con las funciones que comentaba un poquito antes, así a nivel general, ¿cuáles considera que podrían ser las funciones de un psicopedagogo? y, por otro lado, ¿tendrían cabida en el contexto hospitalario?

Un poco la línea que empezaba enuncian antes, yo creo que cuando hablamos de psicopedagogo, no estoy pensando en una persona que ha tenido unos estudios específicamente de Psicopedagogía . Estoy pensando en personas que tienen una formación inicial y que progresivamente se ha ido formando y al final tiene un perfil de Psicopedago. Después también está el que directamente ha estudiado psicopedagogía. En todas las funciones que yo veo, sobre todo en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, la relacionaría, fundamentalmente con la detección de necesidades y poder dar respuesta tanto a nivel educativo como emocional, al niño y a la familia. También veo que tendría que desarrollar tareas a nivel organizativo y de gestión.

Entonces bueno, este profesional ayudaría el desarrollo íntegro de cualquier niño hospitalizado.

Claro, por supuesto.

Un poco con la familia, lo que comentábamos antes, y a la hora de trabajar con estas familias...porque aunque no haya programas , qué estrategia se podría llevar a cabo a parte de los grupos de autoayuda que comentaba antes.

Yo pienso que a la familia se le ha de dar lo que necesita en cada momento, si se puede. Es decir, si en un momento dado, la familia puede y quiere participar en un grupo, pues muy bien, pero depende de cada caso y depende fundamentalmente de la enfermedad. No es lo mismo atender una enfermedad que otra, por ejemplo, en caso de enfermedades crónicas, las necesidades que pueden aparecer están muy relacionadas con esta gestión de la enfermedad que es para toda la vida. Evidentemente, siempre hay un primer paso de aceptación, pero después, ya es de gestión de la enfermedad, entonces, pues imagínate, una diabetes o un asma. Entonces esto implica, una formación, la familia, también el paciente, pero depende de la edad del niño entre la familia necesita de una formación para poder normalizar la situación.

Desde ese momento en que la familia conoce la situación del niño y que propio niño conoce esta situación, ya se puede empezar a autogestionarse esta enfermedad, pues hay que empezar a tomar decisiones. En este sentido, una vez que la familia y el niño conocen cómo han de actuar y pues, facilitarles un poco dentro de lo posible, a de tener una vida normal. ¿Qué pasa? Que cuando esta enfermedad es muy discapacitante o tiene un final trágico, aquí es diferente, porque a parte de esta gestión, también el tema todo de aceptar y asumir todo un proceso de duelo y de una enfermedad degenerativa y es un proceso mucho más duro. Entonces, aquí, las emociones y el apoyo psicológico ha de ser mucho más necesario.

Paralelamente, en cualquiera de estos casos, puede haber otra situación y es el tema relacionado con la aceptación, aceptación de la enfermedad, pero también comunicar esta enfermedad y aceptarla a nivel social. que la familia pueda contarle también y aquí haría falta un poco un ayuda, para gestionar toda esta situación.

También en la escuela, estoy pensando en casos de bullying de niños que, por padecer una enfermedad, pues han sufrido algún tipo de acoso o discriminación, etcétera, etcétera y esto es un cóctel difícil de gestionar para la familia . Entonces aquí la familia, sí que necesita mucha ayuda. Te pongo un ejemplo dos casos que hemos tenido hace poco de niños que

con la misma enfermedad hemos tenido que contactar con el servicio de convivencia de la Conselleria de Educación de Baleares por denuncias de bullying.

Yo, yo lo veo por ejemplo desde el punto de vista oncológico, ¿no? que el niño vuelve sin pelo al colegio y entonces le empiezan a preguntar el motivo e igual el niño no quiere hablarlo y demás, entonces también un poco por ahí supongo.

Bueno, realmente, quizá en la actualidad los procesos oncológicos son los que menos consecuencias en este sentido pueden tener porque, a nivel social, está como más aceptado y es todo mucho más conocido. Además, cuando pierde el pelo el niño se sabe que tiene una enfermedad, porque es algo visible, el problema está en cuando las enfermedades son invisibles. Algo que, aunque fuese muy grave y no se ve y la gente no lo entiende y piensa que a esa persona no le pasa nada, porque no tienes "nada" pero son niños que, por ejemplo, tienen problemas de corazón o que tiene el síndrome de Tourette, un problema neurológico que no pueden controlar sus tics, entonces, cuanto más ansiosos están, más tics tienen y más burla genera. Esto cuesta también de entenderlo por parte del maestro. Todas las enfermedades psiquiátricas también cuesta mucho más de entenderlas, que el adulto y el niño se puedan poner en la piel del otro cuesta muchísimo más que, no por ejemplo, el tema de un cáncer, porque socialmente está más asentado y además, como precisamente está más aceptado y las personas que tiene un problema oncológico tiene mucho más apoyo, porque las organizaciones están más desarrolladas y tiene más tradición y han tenido más aceptación, tiene más apoyo a nivel psicopedagógico que no por ejemplo una enfermedad rara o psiquiátrica.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

Sí, me han comentado de Psiquiatría, sobre todo en adolescentes que volver al colegio y esto, pues supone una dificultad muy grande y que sufren mucho, porque es eso, no se ve, pero al mismo tiempo desaparece meses de la escuela y luego vuelve...entonces es un poco complejo,. y por otra parte, continuando con la entrevista. Cualquier persona vinculada con la Pedagogía Hospitalaria, en relación también con lo que comentamos un poquito antes, al final acaban desarrollando muchas funciones que realmente son de psicopedagogo, desde coordinación, orientación... todo esto realmente si tendría cabida.Y dentro un poco de las funciones más específicas, una de ellas es la elaboración de programas de intervención, ¿cómo podría un psicopedagogo

elaborar estos programas de intervención? ¿En que se debería fijar además de lo emocional sobre todo?

Yo lo que pienso es que debería de fijarse en las necesidades que tienen, tanto los niños que atiende, como el contexto en el que se encuentra y a partir de las necesidades empezar. Es un campo donde se permite mucha creatividad, porque es un campo donde los límites están condicionados por la propia enfermedad, pues sí que está dentro del hospital estaría delimitado por el contexto, pero bueno, actualmente ni estos límites de espacio tampoco, hoy en día, con el tema de las tecnologías, pues pueden saltarse muy fácilmente.

Te pongo un ejemplo, nosotros, ahora, estamos llevando a cabo un programa de comunicación de niños que viven en la UCI aquí en Baleares con un grupo de niños que viven en un hospital de Lima en Perú que, a través de una serie de herramientas tecnológicas, se realizan actividades conjuntamente, etc. Entonces, ¿por qué se ha desarrollado esto? Pues porque las circunstancias o por la creatividad de alguien a quien se le ha ocurrido y como esto muchas cosas más.

Es decir, yo pienso que, fundamentalmente, es importante ser creativo y a partir de ahí, pues buscar soluciones a las necesidades que se van planteando. Yo pienso que hoy en día, no se puede prescindir de la tecnología y que va unida a la psicopedagogía, de hecho los dos responsables de nuestro proyectos, una es profesora del Departamento de Nuevas Tecnologías y yo soy de " Diversidad Inclusiva", Entonces va trabajamos juntos, no pueden desvincularse estas disciplinas, trabajamos juntos.

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

Además, cada vez está más y más presente. Otra de las funciones es todo el tema emocional, resolución de conflictos...¿se le ocurriría algún recurso relacionado para trabajar resolución de conflictos?

Ante estas situaciones y la mayoría que pueden aparecer en Pedagogía Hospitalaria o en Psicopedagogía hospitalaria, no tenemos en cuenta nunca el rol profesional de los sanitarios, porque son imprescindibles también para el desarrollo del niño. La colaboración del personal sanitario...todos desde un auxiliar, un enfermero, un terapeuta....el que sea, es imprescindible. No puedes prescindir de unos y otros.

Sí, bueno, después también hablamos de la coordinación y todo eso y también relacionado este aspecto emocional como se puede trabajar pues, por ejemplo, el miedo a la separación, la ansiedad, el autoconcepto, la autoestima...¿cómo se puede trabajar todo esto?

Pues, la verdad, no sabría mucho cómo decirte, he visto que por ejemplo en Perú, el programa de "aprendo contigo", trabajan con niños con cáncer porque siempre tiene alrededor de 40 a 50 niños con cáncer y ya saben los pasos que hay que dar, lo que se debe hacer cuando cae el cabello, ya tienen cuentos más específicos. Nuestra realidad es muy diferente, nosotros trabajamos con niños con enfermedades poco frecuentes, ¿qué significa? que cada proceso es diferente. Entonces, todos tienen en común que son enfermedades que son raras, poco conocidas, pero no tiene que ver un niño que tiene una Tourette con un niño que tiene distrofia muscular. Son realidades completamente distintas, aunque tengan algunos aspectos en común...

Se tiene que basar en adaptar un poco las respuestas a las necesidades de cada uno de estos niños, pero también es cierto que nuestro caso los niños que vienen al hospital que de lunes a viernes a sábado hay voluntarios, en los otros casos, a veces el voluntario va una casa para ofrecer un apoyo educativo entonces, puede que el niño tenga otras necesidades y que pasen un poco más desapercibidas.

También hemos sabido de otros niños que inicialmente la demanda era de apoyo educativo y al final la necesidad que realmente tenía no era de apoyo educativo, sino más de apoyo psicológico o psicopedagógico y quizá hemos enviado a un profesional o un voluntario, que quizá, no es capaz de dar respuesta a esta necesidad. Claro, como comentaba nosotros tenemos el apoyo educativo desde el 2016, no hace mucho. Entonces, también ahora estamos aprendiendo, tenemos que diseñar unos protocolos de actuación ante estas demandas y ¿con quién? Pues en este caso, con la psicóloga de la Asociación de niños con enfermedades raras, porque es la que está más próxima a la causa y puede ayudar más.

Sí, sí. También otra de las cosas en las que podía contribuir es la culpabilización que aparece por parte de los padres y todo esto, ¿cómo se podría trabajar esto con las familias?

Bueno, también pasa cuando el niño tiene una discapacidad. Las familias se culpabilizan de esto y deben entender que ha de haber una aceptación, porque esto forma parte del proceso. Una vez que la persona lo acepta, se puede disminuir mucho esta sensación de

discapacidad. ¿Cómo se puede ayudar? Yo creo que se puede ayudar como comentábamos antes, pues desde grupos de ayuda, asistencia individual...y a partir del acompañamiento.

ORIENTACIÓN

Otra de las funciones clarísima es el tema de la orientación. La orientación muchas veces la hacen psicólogos, pero también podría ser una función posible a realizar un psicopedagogo en este ámbito, ¿Qué opina al respecto?

Si, por ejemplo en el Aula Hospitalaria, de aquí desde hace dos tres, cursos hay una orientadora, pero no sé realmente la formación inicial que tiene. A esa plaza se pueden presentar psicólogos, pedagogos y psicopedagogos. Era lo que decía antes, independientemente de esa formación inicial, luego has de dar respuesta a las situaciones que está viviendo, entonces el perfil de formación inicial, puede quedar diluido y se va desarrollando un perfil a partir de las necesidades que tiene. Un psicólogo está realizando tareas de orientación, vale. Que lo hace un pedagogo, vale

Bueno claro. Algunos autores hablan precisamente de Unidades de Orientación Familiar en los hospitales, o sea, que esos orientador sí que podría trabajar aquí.

Claro, claro, de hecho hay formaciones para orientación sobre temas de orientación familiar, que el perfil inicial es muy variado. Por ejemplo, conozco a una persona que estudió Pedagogía y después se fue formando y tiró hacia el mundo de la orientación y su perfil al final acabo delimitándose de otra forma diferente, no sólo como pedagoga.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Si, tiene mucho sentido. En cuanto a los agentes implicados tiene alguien que hacer de un poco de coordinación en algunos hospitales, parece un poco que en algunos centros va un poco maestro hospitalario por un lado o que no se relaciona con el personal sanitario. Sin embargo, esta coordinación es importante, entonces no sé si conoce a alguien que realice esta coordinación.

Aún, en muchos casos, los temas educativos o psicopedagogicos en el hospital aún están como un poco como un intruso Un intruso en el sentido de que nadie te va a echar fuera ni cuestionar, es incuestionable que haya ahora dentro los hospitales aulas y yo creo que como servicio incluso por lo menos ya es imprescindible el proyecto nuestro en la UCI. Además, cada vez la medicina está evolucionando más hacia la parte más humana, pero sí es cierto que aún

nos pesa un poco el rol este de intruso en el sentido de que nadie te lo cuestiona, pero aún falta dar un paso para trabajar de una forma más conjunta y más interdisciplinar y transdisciplinar, aun falta. Yo creo que hay avances, pero todavía se debe de seguir trabajando un poco más por ahí.

También, en relación con la coordinación, con la propia familia es necesaria esta coordinación...

Claro, lo que pasa es que yo creo que todos los profesionales que trabajan en este ámbito son muy prudentes en general, entonces, no me imagino una maestra hablando de temas sanitarios, ni un sanitario hablando de ciertas cuestiones de la familia o de aspectos educativos.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

Otra de las funciones sería la formativa, no sé en qué área temática cree que psicopedagogo podría formar o tener algún tipo de papel dentro de este ámbito.

A ver, yo lo que pienso es que un psicopedagogo es una persona que se dedica a este ámbito puede dar formación de lo que sabe, pero sobre todo, lo que tiene que saber es detectar qué profesión necesita y buscarlo, porque uno no puede saber de todo, porque si hay otros profesionales que están especializados en eso. Entonces, iría a buscar a este profesional y formarte de quién sabe.

Nosotros, por ejemplo, hace unas semanas hicimos un curso de estimulación basal o modulación pedagógica, que es una propuesta que trabaja fundamentalmente con adultos pero que ha tenido experiencia con adultos hospitalizados y entonces a nosotros nos interesó y yo no pienso que un psicopedagogo, de entrada, no puede dar respuesta a todas las necesidades, lo que sí tiene que conocer es lo que hay que formarse. Si nos ponemos a buscar temas de formación ha de saber y conocer determinados temas de las enfermedades y saber un vocabulario básico, conocer características,... Luego tienes que saber, temas relacionado con el duelo y la aceptación de lo que va a pasar. También, temas de comunicación, de intervención didáctica, también específicos, etc. Y tú vas sumando, es imposible que sepas de todo, pero si ha de tener los recursos suficientes para poder acceder a lo que uno necesita en cada en cada momento.

ADAPTACIONES

Bueno otra de las funciones está relacionada con las adaptaciones y por ejemplo, ¿deberían de realizarse dentro del contexto hospitalario fuera o en ambos?

Pues dependería, si el niño vive siempre en el hospital, tiene que ser siempre en el hospital, si un niño pasa temporadas en hospital y en casa, entonces dónde está el niño. Si el niño siempre está en su casa, pues en su casa, depende... Ahora, probaremos una adaptación de un sistema de comunicación para un niño que vive en la UCI de Lima y que es importante la colaboración de de tecnología educativa con el personal sanitario, porque necesitamos saber qué movimientos puede hacer y que no y si es mejor que utilice, por ejemplo, el ordenador con los ojos o con un conmutador. Es decir, buscar adaptaciones a las necesidades un niño no se puede hacer sólo en el ámbito educativo, sino también se necesita la colaboración del ámbito sanitario.

FUNCIÓN REHABILITADORA:

Bueno, la última función sería la rehabilitadora, un poco cuando aparecen dificultades, ¿cómo se podría ayudar a paliar todas estas dificultades?

Sí bueno, sería un poco lo mismo. En el curso que hicimos el de modulación pedagógica, puede ser de mucha utilidad para paliar estas dificultades. Hay que aprovechar los recursos que tiene la persona, que quizá nosotros desconocemos, para poder ayudar en el desarrollo, ya sea con la tecnología o con otro tipo de recursos. Ahora ya se están buscando y se están experimentando con ordenadores que funcionan directamente con el pensamiento. Imagínate de cara a un futuro, lo que se pueda llegar a conseguir. Yo creo que precisamente desde la parte educativa o psicopedagógica, se pueden ir buscando muchos sistemas para compensar y superar estas barreras...

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

En relación al último bloque el perfil competencial un poco la formación que ya hemos ido comentando pero, por ejemplo, ¿considera que una persona que estudia Máster de Psicopedagogía, podría tener formación sobre el contexto hospitalario?

Yo no conozco ningún estudio específico del máster en Pedagogía Hospitalaria que tenga una formación en psicopedagogía ni al revés.

En los planes de estudio de, por ejemplo aquí, carreras como pedagogía o educación social, no conozco ni de que hay un tema de Pedagogía Hospitalaria. Hacemos cosas por iniciativa propia, pero nada más. Es un tema que está en nuestro país muy descuidado, sobre todo si lo comparamos con la realidad de Latinoamérica y que está mucho más avanzado. Sí que me parece que nos superan mucho. Tema de Congresos, todos los Congresos son allí, no hay aquí. También en parte por el trabajo que está haciendo. También por los movimientos que hay en cada uno de los países, también en Chile, Argentina.... algunos tienen el apoyo del Estado, otros tienen el apoyo de asociaciones.

PERFIL COMPETENCIAL:

Dentro de un perfil competencial, ¿cuál considera que serían las capacidades más relevantes que debería tener este profesional?

Yo pienso que una muy importante es la capacidad de dar respuesta a las necesidades que se están planteando. Esas necesidades, de entrada, pueden ser muy diversas, pueden depender de la enfermedad del propio contexto hospitalario, de la unidad familiar, etc. Para dar esa respuesta, yo creo que sí que es importante, lo que te comentaba antes, ser muy creativo, porque hay más posibilidades de lo que inicialmente podemos pensar. Luego, no olvidar nunca este equilibrio entre movernos entre un terreno digamos más académico y educativo y más emocional, siempre tener una pierna en cada uno de estos ámbitos, porque normalmente las necesidades siempre van juntas y a partir de ahí, pues las tecnologías y todas las competencias formativas que necesitemos.

¿Qué dificultades encontraría sobre todo este profesional?

Depende, la dificultad que tenga yo igual no coincide con la que podría encontrar la orientadora que trabaje en el Aula Hospitalaria, por ejemplo. Ella tiene su sin horario, su

trabajo, etcétera. Yo, por ejemplo, es un poco diferente, porque yo soy profesor aquí, en la Universidad, pero nunca me hubiese imaginado que trabajaría en algo que requiere tanto tiempo. Entonces depende de la organización y de lo que tienes detrás. E otro día estaba en Perú con "Aprendo contigo" y cuando empezó aprendo contigo fueron 7 madres que empezaron a formar una asociación y ahora mismo, hay 12 personas que se dedican a tiempo completo + 200 voluntarios. Claro, si tú piensas que ellos tienen 200 voluntarios y 11 trabajadores y que nosotros tenemos 50 voluntarios y solo tenemos a una becaria de 15 horas semanales, pues no se puede comparar es que depende...

FORMACIÓN NECESARIA:

Para ir terminando, el último apartado, la formación necesaria más o menos ya hemos ido comentando un poco, también faltaría formación sobre el tema de la muerte además de lo ya indicado, ¿qué opina?

Bueno, ahora se empieza a trabajar todo esto en los colegios y se trabaja más el tema del duelo la muerte. Yo, con la experiencia que he tenido estos años, tanto aquí como en Perú, me he dado cuenta de una cosa, de que la gente y vuelvo otra vez al tema del cáncer, está mucho más sensible con el tema del cáncer y la muerte quizás está más presente, pero esto hace que algunas veces nos olvidemos de que quizás, hay situaciones más duras que morir. Yo he visto, por ejemplo, casos que ves un poco donde hay un conflicto ético moral de valores individuales, pero yo pienso que la muerte no necesariamente ha de ser lo peor que se puede ver.

En Perú, por ejemplo, os niños que tienen en la UCI o algunos niños en las salas infecciosas, o algunos niños en la sala de quemados...son casos mucho más duro y mucho más difícil de buscar alternativas para mejorar su calidad de vida, que un niño con cáncer, porque un niño que tiene cáncer, siempre se tiene la esperanza de que se va a curar y el porcentaje de curación es muy grande. Un niño que tiene una enfermedad rara que es degenerativa, cada día estará igual o peor.

Ya, entiendo. Para finalizar, algo así de lo que le gustaría recibir formación.

Yo, en este momento, lo que más me gustaría es en tema de gestión, gestión de una asociación o de una entidad de trabajo. Después pienso en la formación para las personas que trabajan directamente con los niños o con las familias. Pero yo pienso que en este momento lo que yo más necesito, es esta parte, porque es una cadena...para que haya una gente que está dando una ayuda a un niño que está hospitalizado o que está en el domicilio,

detrás debe de haber una organización que de apoyo y sustento en todo esto- Entonces, en este momento, es lo que más me preocupa.

De todo lo demás que hemos comentado, podría decir todo, porque formación en todos los ámbitos. También otra cosa que influye, influye lo que más atrae de una persona o lo que más puede gustar o las necesidades que vayas viendo a medida que te desarrollas. Quizá yo, personalmente, por ejemplo el tema de tecnología, no voy a meterme demasiado porque igual delego esta parte en otra persona y porque tampoco me interesa demasiado, pero, en cambio, sí que me interesa porque es a lo que me gustaría implicar más y dar respuesta a temas familiares.

Entonces, como modo resumen, la idea de que la psicopedagogía tiene un papel fundamental en el la Pedagogía Hospitalaria, es así, ¿no?

Sí, bueno realmente yo ni me lo cuestionaba. Otra cosa es que digamos, Pedagogía Hospitalaria...Psicología hospitalaria no lo decimos, pero psicopedagogía hospitalaria... al final es que son las competencias que se desarrollan y que se han de tener.

PREGUNTAS FINALES

¿Le gustaría añadir alguna cosa más al respecto?

Simplemente decir que pienso que es un campo en el que hay mucho por hacer y donde la psicopedagogía tiene un papel fundamental...Insisto mucho en el tema de la creatividad y dar respuesta y de ofrecer servicios que inicialmente no pensábamos que podrían tener cabida, por ejemplo, la próxima semana nos ha convocado el servicio de paliativos del Hospital, porque quieren trabajar con nosotros también. Quieren que nosotros trabajamos con ellos y bueno, es un campo que desde un servicio de paliativos, era impensable en un principio que estuvieran interesados en hablar con un pedagogo para poner en práctica este trabajo, todo esto, qué significa, que cuando tú estás trabajando desde tu propio ámbito...Desde el sanitario se dan cuenta de que de que somos necesarios.

Entrevista 7

“Mi nombre es Laura García Docampo, soy estudiante del Máster de Psicopedagogía de la “Universitat de Barcelona” ...”

NECESIDADES DE ACCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.

NECESIDADES EN LA INFANCIA

Empezando con el primer bloque, dentro de las necesidades en la infancia. ¿Cuáles cree que pueden ser las necesidades de Acción Psicopedagógica en la infancia en relación a un niño o niña que pueda presentar una enfermedad?

“ El niño pierde toda su vida y la vida escolar es lo más importante en ese momento para el niño.

Tiene cabida la psicopedagogía en, por ejemplo, ¿la atención domiciliaria?

Sí, sí claro, podría ser perfectamente, pero por lo mismo, si el niño está en el domicilio y la tendencia es precisamente eso, cuanta menos hospitalización, mejor, tanto para un niño como un adulto, que el tiempo que esté en el hospital sea lo más corto. Pero si todavía no está preparado para volver a su vida y tiene que permanecer mucho tiempo en el domicilio, tiene todo el sentido de poder continuar la asistencia en casa.

Y en cuanto a la intervención, por ejemplo, en el aula de origen, ¿Qué necesidades susceptibles de atención psicopedagógica crees que puede haber en relación a la atención de un niño enfermo? Tanto a la vuelta de un proceso oncológico, por ejemplo, u otro período largo de hospitalización.

Es que depende mucho de las escuelas y de cómo estén viviendo y cómo sea ese entorno, pero sí que realmente, yo creo que se ha de preparar, tanto el niño a su vuelta, ¿no? Tanto la escolarización como sus ganas y, que igual él no es el mismo. Bueno, igual no, seguro que el no es el mismo después de haber pasado por un proceso de estos.

En su casa igual, la atención que recibe este niño no tiene nada que ver con el colegio, en cómo estaba antes, cómo se fijaban en él y en su proceso de aprendizaje. O sea, no tiene nada que ver. Y después has de preparar a las maestras, a toda la escuela y a sus compañeros, evidentemente. Sobre todo depende si el niño ha sufrido mucho trastorno físico

también, el cambio que tiene, que no ha sido sólo la ausencia, sino que es el hecho de para esa clase que viene un niño que no es el mismo.

Sí, claro. ¿Conoce algún programa de intervención psicopedagógica en el ámbito de la hospitalización? ¿En qué necesidades se centra?

En concreto no, porque nosotros sí que tenemos aquí una maestra que sigue todas las recomendaciones. Bueno, porque la maestra que tenemos aquí, en nuestra aula hospitalaria depende de la Consejería de Educación y sí que hay toda una serie de programas, intervenciones y ella lo va siguiendo. Claro que, lo que pasa, es que nosotros, como somos un hospital pequeño, de adultos y niños y que tenemos un área pequeña de hospitalización de pediatría y las necesidades de los niños nos cambian mucho., también es complicado.

A parte, tenemos muchos niños que son extranjeros, porque tenemos un programa de hacer trasplantes de médula ósea a niños que vienen de Latinoamérica y luego también, muchos niños del resto de España. Entonces es complicado abarcar todo, es mucha diversidad. Entonces intentar, pues bueno, un poco individualizar y trabajar lo que decíamos, con profesores, su escuela, ¿no? Y hacerlo más individual que no un programa así para nuestra escuela como si dijéramos.

NECESIDADES EN LA FAMILIA:

Ya claro, tiene mucho sentido. En relación a la familia. ¿Cuáles crees que pueden ser las necesidades de la familia cuando aparece un niño enfermo?

Buf, brutal esto. Desde acción psicológica, apoyo social, entender cómo están ellos...Bueno, es que es todo, necesitan apoyo para todo. Y para la familia teniendo en cuenta también a los hermanos. Nosotros nos hemos dado cuenta de que en el momento este de “shock”, salen muchas cosas después cuando el niño ya está bien. Nos hemos dado cuenta porque, es un proceso muy largo y seguimos mucho a los niños y tal, nos damos cuenta del momento este que, los niños entienden que la prioridad es su hermano enfermo y ellos lo entienden y están al lado y como que muchos padres dicen “ostras, mira los hermanos que bien lo están llevando...”.

Pero luego, con el tiempo, salen esas necesidades que han necesitado los niños. Entonces también se ha de vigilar eso y has de acompañarlos y decir que es todo e núcleo familiar el que va a necesitar ayuda.

Y ¿cómo podría la psicopedagógica ayudar en esto? Ya sea en orientación a la familia, con los hermanos también, etc.

Bueno, lo mismo que hablamos, orientación a la familia. Cuando digo familia digo también tíos, abuelos, porque en nuestra sociedad, no están...es verdad que los padres son el núcleo, pero te das cuenta de que un niño siempre está rodeado de 3-4 personas alrededor, que son o los tíos, los abuelos...entonces todos. Todo el mundo ha de entender la situación y cómo ayudar a ese niño y a los hermanos.

Lo que decíamos también sobre intervención en la escuela y también otras actividades que hacen. Nos hemos dado cuenta que, por ejemplo, niños que o música o algo que era muy importante para ellos, o hacían deporte, pues fútbol o alguna cosa que en su vida, la extraescolar también era muy importante, por un tipo de club. También has de trabajar ahí, porque también rompe su vida y era muy importante para él. Y después hemos de intentar, si puede, que vuelva a esa actividad que tenía fuera de la escuela. Estas también son intervenciones que has de hacer y que has de ayudar a reengancharse a esa actividad.

Sí, es cierto, lo de las extraescolares por ejemplo si que no me había dado cuenta,

Pues es muy importante y además, te das cuenta de que es una de las cosas que después más echa de menos o que más ganas tiene de volver cuando dices, bueno, poco a poco, que quieres volver a empezar tu vida. Pues a veces, estas actividades como el fútbol, la música o la danza, etc.

Y, por ejemplo, en relación a las familias, se realiza algún tipo de programas o conoce algún tipo de intervención concreta que se realice.

Nosotros tenemos psicólogos aquí, que los acompañan durante el proceso, los visitan y entonces depende. Hay familias que es un proceso más intenso y necesitan más ayuda y que cada día el psicólogo se pasa por las habitaciones, habla con ellos, o si necesitan los orientan en alguna terapia.

Hay otras familias que lo buscan por fuera. Yo no sé si por donde está situado el hospital o por el tipo de familias que tenemos, yo creo que depende. Hay familias que necesitan alejarse un poco, distanciarse y no estar todo el día metidos en el hospital, sino que buscan sus propios recursos fuera, que algunas familias tienen y que otras no. Por ejemplo, lo que decía de las personas esas que vienen de fuera es un programa en el que les pagan la estancia aquí en Barcelona, en un piso tutelado, pero claro, la familia no puede venir toda,

entonces viene el niño que está enfermo con su madre, una época viene el padre, pero realmente se queda con un solo adulto y es muy difícil y muy duro porque ese adulto tiene que estar 24 horas por su hijo en un país que no conoce, en un entorno que no es el suyo, entonces ahí sí que necesitan un soporte, pero claro, es otro mundo, no tiene nada que ver con un niño que vive en Barcelona, que es del barrio...no tiene nada que ver cómo lo puede atender.

Y dentro del contexto hospitalario, existe, por ejemplo, una persona de referencia que por ejemplo, psicólogo o alguien designado o alguien al que se dirijan. ¿A quién suelen dirigirse cuándo por ejemplo la familia se ve más desbordada o así, acuden al personal de enfermería, médico...?

Normalmente, el primero siempre es el personal de enfermería, antes que el médico. Es con la gente con la que estas 24 horas y ves las cosas, las relaciones que tienen, los momentos duros de la familia...Entonces primero siempre se sinceran con el personal de enfermería y suelen ser a quien más acuden. Porque el médico es más como la parte científica, la visita médica...está más por el niño, entonces a las familias le “da como cosa”, té estás con mi hijo, lo cuidas, yo me aguanto y después con el personal de enfermería es con quien se sinceran más. Entonces ellas son las que buscan las ayudas o diciéndole al psicólogo que vaya a ver a la familia y que les sirva de soporte.

Y luego también, el trabajador social, porque a veces detrás hay problemas sociales, que necesitan ayuda, por ejemplo, orientación. “Si mi hijo va a estar aquí ingresado 4 – 5 meses, tengo que dejar el trabajo o no, cómo me va a repercutir”. Entonces el trabajador social orienta un poco en estas cosas, qué pueden hacer y qué es lo mejor. O lo que decía, si no se imagina que el diagnóstico va a ser así, y el proceso se alarga. Si necesita un piso tutelado o una ayuda para estar en Barcelona, si son de fuera...Bueno, les ayudan. Fuera digo, de Manresa mismo, porque venir cada día desde allí teniendo el hijo ingresado, pues si podemos intentamos que, durante esa estancia, estén mejor.

Después también tenemos entidades externas como la Fundación Enriqueta Villavecchia, que es una Fundación que trabaja aquí en el hospital, que son voluntarios que están en la Unidad de Hospitalización entonces, su tarea principal es estar con el niño, jugar con los niños y dar un poco de respiro a la familia. La familia siempre está, hay muy pocos que puntualmente tenemos un niño que no tenga familia. Pero generalmente, un niño 4 adultos. Pero si es verdad que necesitan respirar entonces van los voluntarios que, aunque la madre esté ahí o en esos momentos aprovecha para tomar un café, ir a ducharse... Entonces la Fundación también da este soporte y como es una Fundación de oncología, pues lo que te comentaba, tienen

también una serie de psicólogos y una serie de ayuda que luego también les puede ir bien, no tan vinculada a lo que puede ser el hospital.

Bueno, yo soy voluntaria del Sant Joan de Déu y lo que percibo a veces es que algunas familias “utilizan” al voluntario para desahogarse por así decirlo y también te ves un poco sin formación ni nada... ¿Qué hago, qué digo?

Sí, sí tal cual. Yo llevo el programa del voluntariado y sí, es así. Yo creo que tenemos un prejuicio de que el personal asistencial no tiene tiempo y que entonces está el voluntario un poco sustentando quizá que permite hablar de una forma más relajada. Incluso entre el propio personal sanitario. A veces, llega el médico y habla contigo y en ese momento estás intentando asimilarlo y después cuando viene alguien de enfermería es a quien le preguntas. Entonces con el voluntario igual ven que es un momento esa ocasión de hablar y explicar cómo se sienten ellos y cómo les está yendo.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL ENTORNO DE ENFERMEDAD INFANTIL:

GENERALES

Pasando al siguiente bloque, en cuanto a las funciones del personal de la psicopedagogía de este entorno, ¿cuáles cree que sería las funciones generales del profesional de la psicopedagogía?

Pues un poco, ayudar en ese momento que decíamos antes, en ese proceso nuevo de vida en el que estás. Enseñar a vivir con ese cambio familiar y enseñar a vivir de la mejor manera. Yo creo que es un poco eso, ayudarlos a entender el proceso, pasar el duelo y aprender lo antes posible qué puedo hacer para estar bien como padres y cómo ayudar al niño a que entienda este momento. Y luego eso, que no sea un corte tan radical de la vida anterior a lo que está viviendo ahora. Poder ayudarle a no romper con toda su vida anterior, que dentro de lo posible, pueda seguir y dar soporte un poco al aprendizaje.

Entonces sí que ayudaría al niño en su desarrollo y en relación a la familia, un poco lo que decíamos no, que también estaría vinculada la función psicopedagógica con la atención a las familias en la orientación como comentabas antes, ¿no?

Sí, más o menos lo que ya decía antes sobre eso

Desde el punto de vista psicopedagógico, ¿qué tipo de estrategias suelen utilizarse para trabajar con familias? Además de escucharlas, de orientarlas, no sé si consideras que dentro de su formación de la psicopedagogía que pueda venir a este campo. Si ves cómo puede estar vinculado.

Es difícil esta pregunta, como además tengo “el doble gorro” (enfermera – psicopedagoga), es complicado. ¿sabes qué creo más? Yo creo que a veces es más la “mochila” que te vas formando que no el título oficial. Esos aprendizajes y experiencias que vas incorporando.

No es tanto, yo vengo de aquí o de allá, sino que de esa “mochila” vas sacando y utilizando esas estrategias que llevas y dices “!ah, pues mira esto, ¿no?”. Si reflexionas, a veces te das cuenta de que usas una cosa u otra, pero si no, tu forma de trabajar y entender las cosas seguro que tiene un porqué, pero yo creo mucho en el profesional y en sus capacidades y actitudes para trabajar.

Pero bueno, estrategias...es importantísima la escucha activa, la empatía, el no tener prejuicios, tener mente abierta...Tener muy claro que son situaciones muy difíciles y a lo mejor claro, tú desde fuera dirías algo porque siempre nos sale ese prejuicio, pero tú desde fuera tienes que tener esa distancia de decir, no, no, voy a ayudar a esta persona y entonces tener esas aptitudes. Yo creo que lo importante es tener en mente, qué objetivo tienes y no perderlo nunca de vista. Aunque a veces tardes más o menos o tengas diferentes caminos, tú siempre tengas en mente, ¿qué objetivo tienes? Que esta familia esté bien, que esté relajada, entienda el proceso y que puedan trabajarlos, ¿no? Y que lo antes posible pasen por todas las fases del duelo y estén en el momento ese óptimo para que ese núcleo esté mejor porque, si como padres están mejor, el niño va a estar mejor. Independientemente de que has de trabajar con el niño. Yo creo un poco eso, no olvidarte nunca de ese objetivo y las estrategias, no sabría mucho cuales decirte, es complicado.

Desde el punto de vista como enfermera, ¿cree que hay alguna de las funciones que desempeña que podría desarrollarlas un psicopedagogo? ¿cuáles? Porque primero estudiaste enfermería y después psicopedagogía ¿no? ¿Por qué esa elección?

Pues mira, yo terminé enfermería y al año siguiente empecé ya psicopedagogía. Fue un momento en el cual enfermería era diplomatura y quería hacer una licenciatura y seguir estudiando. Hice psicopedagogía porque me gusta mucho la “educación para la salud” y pensaba dedicarme a la educación de la salud, prevención y esas cosas. Pero después realmente estudié la carrera y vi como que no tenía nada que ver, no valía para dedicarme a

salud pública ni nada de eso. No sé, te das cuenta de que la idea que tenía no era realmente lo que estabas estudiando. Me quiero formar más en este campo porque me quiero dedicar a la educación para la salud, pero me di cuenta de que no, que era mucha didáctica. Todo muy enfocado a la pedagogía, que me han ido bien, lo que decía, que lo llevas en la mochila y tal. Sí que me ha servido para entender, los procesos de aprendizaje, tanto de un profesional, como las enfermeras aprenden y pueden desarrollar su carrera profesional y entender también los procesos de aprendizaje de un enfermo. Por ejemplo, ha de enseñar a un enfermo a pincharse el mismo o a usar inhaladores y tú esas cosas las sabes y parecen muy fáciles, pero no nos han formado como personal de enfermería para poder enseñar eso. No es, esto va así y ya está, no y para eso me ayudó mucho la psicopedagogía, cómo has de enseñar algo a un enfermo. Es una parte muy esencial, no sólo es asistencial, nos toca educación y por eso yo creo que el mix es bueno por eso, porque se necesita formación en eso y en entender y conocer más estrategias, dinámicas y maneras de enseñar.

ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN:

Bueno, y dentro ya de las funciones un poquito más concretas. Una de las que podemos considerar es la de elaborar programas de intervención. ¿Cómo crees que podrías, digamos a lo largo de la psicopedagogía, tú crees que se forma a la persona para ser capaz de llevar a cabo programas de intervención en un ámbito hospitalario? Yo, por ejemplo, no lo he vivido. Es como que no se tiene en cuenta y también es un ámbito de intervención.

No, no se tiene en cuenta, para nada, cero. Es por lo que yo te decía que yo creo en las personas, porque a veces no hay formación y tú vas a buscar a las personas con esas actitudes e igual es tal, porque no se forma.

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL:

A nivel emocional, ¿cómo podría un psicopedagogo gestionar los aspectos emocionales en el ámbito de enfermedad infantil? Antes hablábamos de que sí existe psicólogos, por ejemplo pero, ¿crees que habría algún tipo de recurso concreto para trabajar todo el tema emocional? No sé si hay información sobre todo lo de educación emocional en este ámbito o algo así...

No, no hay información... no hay. Los únicos que se forman son los psicólogos clínicos, pero se forman en cosas muy concretas y cosas que tiene mucha literatura cómo pueden ser los últimos días de vida y los procesos finales de vida. En esos hay psicólogos clínicos que

se forman mucho en eso...y en la oncología, pero el resto de cosas...no hay. Por ejemplo, lo que decíamos antes, un niño diabético, un debut un niño diabético es un problema...o un niño que tiene un déficit de crecimiento que va a estar hormonándose durante mucho tiempo, incluso va a tener intervenciones quirúrgicas. Cosas de procesos que dices, que no es un niño que se vaya a morir, pero es tiene una enfermedad que le va a acompañar toda su vida. Eso es en algo en lo que fallamos y es algo donde vemos que psicólogo clínico no se centra, no hay formación, la formación está muy enfocada en estos dos ámbitos y ahí, en ese ámbito, es donde la psicopedagogía tendría que entrar, donde tendría que formar. Igual debería tener más presencia, igual no es tanto la formación, sino quizás ir investigando, haciendo cosas.

Y, por ejemplo, en casos más concretos en resolución de conflictos...ha habido algún momento en el que, por ejemplo, os hayáis visto involucrados digamos, en tener que resolver algún tipo de conflicto, ya sea con las familias, con el propio niño, que no acepta la situación...Bueno, a veces ocurre, ¿no? que no no aceptan la situación y se vuelven más violentos. Si os habéis encontrado con alguna situación así, ¿cómo habéis podido gestionarlo?,

Sí, siempre, es lo que te decía antes, depende, ahí es tener las herramientas y tablas para saber ver esa situación y ver cómo puedes tratar eso. Además te sorprende, nunca sabes, igual una familia que ha estado muy bien, que hemos atendido, que el niño a salido todo bien. Estaba pensando en un caso concreto, que ha sido un éxito. El niños está perfecto y todo perfecto, luego se enfadan porque quieren hacer una donación y unos proyectos en el hospital, que el hospital no se puede aceptarlo porque no tiene ni los recursos, ni los recursos profesionales que puedan hacer eso. Entonces, un enfado y un en contra del hospital y unas cosas, qué dices, esto sale de algún sitio, ¿sabes? y bueno, claro, nunca sabes dónde va a salir eso.

Yo creo mucho, de verdad, en el proceso de este de duelo, que es donde se trabaja más, porque realmente está muy bien identificado, tanto para la aceptación del niño, así como para la familia y...eso. Darles, darles ayudar en esta fase. Sobre todo, ayudarles en esta frase de depresión. Hay una fase de ira y de tal, que realmente es complicada y aquí no entienden muchas veces las normas del hospital, ciertas cosas, entonces tienes que estar muy pesado de eso e ir contándoles el porqué de las cosas.

Después van viendo y aceptan que son necesarias unas ciertas normas y unas ciertas cosas. Entonces, por ejemplo, cuando están en las cámaras de aislamiento, que se han de lavar las manos cada vez y tal. No sé hay normas, que claro, yo entiendo que cuesta entender y luego cuando ya lo he entendido son incluso ellos los que riñen si en alguna otra cámara,

alguno de la familia no lo hace bien. Pero sí, claro, es que es complicado y luego pues eso, nunca sabes dónde va a salir el conflicto

Y luego, por ejemplo, un psicopedagogo, ¿podría intervenir en todo el tema del miedo a la separación, también, cuando se separa a veces de las familias, toda la autoestima, autoconcepto? ¿Cree que también la psicopedagogía podría aportar algo al respeto? y aquí, concretamente, ¿hacéis algo, algún programa pensado precisamente para trabajar la hospitalización, incluso las intervenciones quirúrgicas...?

Mira, pues aquí tenemos los "pallapupas". Los "pallapupas" aquí es que....Bueno, lo que te decía, aquí como es un sitio pequeño pediátrico, los miércoles es cuando hay la mayoría de intervenciones quirúrgicas y hacemos unas intervenciones en la que las mayorías de los niños se van para sus casas, vienen aquí, de aquí a quirófano y vuelven a subir, no suelen ser procesos largos. Entonces ya teníamos un programa en el cual los padres entraban hasta la sala de reanimación y ahora con lo "pallapupas" lo que hacemos es que todo el proceso están acompañados de payasos, hasta la sala de reanimación con los padres...Como es una pareja de "pallapupas", un pallapupas se va dentro del quirófano y el otro le acompaña fuera. En los quirófanos hay como un tránsfer, entonces, los padres se quedaban en la sala de espera y ahí venía el celador y se llevaba el niño y era un momento difícil.

Ahora, el celador se va con uno de los payasos que lo acompaña hasta esta sala que hay de transfer. y el otro se va con los cirujanos, se cambia de verde y lo espera dentro del quirófano. Entonces está muy bien porque, bueno, ese corte ya está hecho de otra forma y no le no le dejamos que se sientan tan solos. Además, este es un hospital en el cual hay 18 quirófanos y sólo uno es de atención de pediatría, entonces imagínate, el hospital sigue y también debemos de vigilar todos los procesos y hemos hecho esto y hemos mejorado muchísimo. Por ejemplo, conozco el caso de un niño con síndrome de Down como entra en el quirófano, cantando, bailando, le ponen la anestesia y ni se da cuenta y cuando se queda dormido...brutal, y es por eso, porque viene de estar jugando con los payasos y sus padres, no se da cuenta de que sus padres han quedado ahí. El payaso lo engaña y lo lleva dentro de todo funciona muy bien.

Es que bueno, es todo un poco vinculado con la psicopedagogía. Lo que te decía, esto es un hospital de adultos . En otros hospitales te das cuenta de que es un monográfico, todo en torno al niño, pero aquí no se entiende, aquí el niño es el raro. Tenemos 24 camas de niños y 500 de adultos, entonces claro, todo hemos tenido que tal, entonces, por ejemplo, si yo no lo digo, este programa no hubiese llegado a aquí. Yo porque soy psicopedagoga y me lo creo. Creo que este programa podría funcionar, pero claro, hay que estar luchando ahí. Por ejemplo,

en esta sala que te decía donde van los niños que ahora se comparte con adultos lo que hemos hecho es que mitad de la sala le hemos puesto dibujitos, vinilos y ahora está mucho más bonito. Antes había espacios donde iban los niños, que compartían con adultos, y que los pobres, bueno los hemos ido tuneando poco a poco, hemos ido reservando espacios y adaptándolos a los niños, sino esto todo muy pensado para el adulto.

Sí, en Santiago de Compostela es exactamente lo mismo, es un hospital grandísimo, todas las plantas son destinadas a adultos menos una planta donde se atiende Pediatría. En sí quirófanos y demás es de adultos, no está adaptado. entonces claro todos los espacios los quirófanos y demás están organizados y pensados para adultos y no se piensa en el niño, está como mezclado.

Sí bueno, y después que no piensan y, por ejemplo, aquí algo que ha cambiado, pues por ejemplo, es en neonatos. Con neonatos no intervienes tanto con el niño, pero sí con la familia mucho. Nosotros tenemos sobre todo niños prematuros que van a estar aquí muchos meses aquí las familias y aquí también es muy importante la intervención psicopedagógica, lo que decía antes, entender lo que es todo el proceso y entender los cambios, entender la necesidad. Cambia mucho, yo cuando empecé a estudiar pues era importante la esterilización, ¿no?, entonces todos los padres vestidos de verde los horarios...estaba el bebé ya mucho en la incubadora...

Todo esto ahora ha cambiado, lo importante es la piel con piel. Si puedes estar 24 horas con tu hijo aunque esté intubado por todos los lados, las enfermeras aunque tarden media hora porque está lleno de cables, pues te lo ponen y los padres, los hermanos...Ha cambiado muchísimo de pasar de esto, a decir que de repente, lo importante es el vínculo biológico a la esterilización. Eso ha cambiado, no se infectan ni mueren "por bicho" sino por estar solos. Entonces, aquí también hay un trabajo importante que sobre todo lo hace el personal de enfermería.

Ahora también estamos haciendo la UCI de niños, que también antes teníamos horarios que puntualmente algunos padres tal...y ahora ya lo que hemos hecho es que esté 24 horas abiertas, que siempre el niño pueda estar con un adulto. Claro, que pasa, que cuando es un hospital que tiene estas unidades tan críticas, el profesional está acostumbrado a querer estar solo, a tener que correr y no querer que nadie le moleste. Entonces hay una cierta resistencia al cambio del profesional. Estamos intentando abrirla un poco. Lo importante es que los niños estén con sus padres y si los tienes que echar, los echas, no pasa nada, pero es mejor que estén 23 horas con los padres y si una hora no pueden estar que los echamos y ya está...Pero bueno, ahí estamos, trabajando en la UCI pediátrica y supongo que en breves ya la tendremos

abierta 24 horas. Pero bueno, son cambios que has de hacer entender al profesional asistencial. Todo esto también porque venimos de una cultura en la que lo importante "era el bicho" y ahí vamos.

Y al final está todo vinculado, porque a veces nos duele la barriga y porque emocionalmente no estoy bien y viceversa.

Sí, sí, totalmente, además los niños te manifiestan su ansiedad o su malestar de mil maneras y nunca es, me duele esto o...

Y, por ejemplo, en relación a la culpabilización de los padres, pues un niño que se ha caído...¿Cómo podría la psicopedagogía ayudar en todo esto?

Pues mira, nos pasa mucho, sobre todo, ahora en verano, con el tema de las piscina, ahogamientos. Tenemos aquí el helicóptero entonces nos llegan muchos de estos casos y...pero sí, no lo había pensado, aquí también la psicopedagogía sería importante. Si, no, claro, lo que pasa muchas veces, es que incluso en estas comidas familiares o así, está toda la familia, pero nadie está pendiente del niño en un determinado momento, un despiste, y es cuando pasan estas cosas. Sí, sí, claro, claro ...pues mira, no lo había pensado, pero sí, fundamental, porque los padres en ese momento, imagínate cómo están. O una quemada también, en la cocina, un despiste, lo que sea, que normalmente no nos traen quemados que van al Vall d'Hebron, pero bueno...Cualquier cosa, un accidente doméstico, cualquier cosa así, sí, sí...

ORIENTACIÓN:

Quizá un poco intentando intervenir, haciéndoles ver que no es su culpa.... y por ejemplo, en relación a la orientación ¿dónde crees que deberías psicopedagogo de incidir más, de forma general, tanto con la familia como con el niño? ¿Dónde crees que debería incidir más o en qué?

Yo creo que al inicio del ingreso, aunque bueno, claro. También el final es importante, porque no lo sé, ¿sabes lo que me da miedo a veces? Que a lo mejor están muy cuidados y aquí, cuando están ingresados que estamos muy pendientes y no sé después, en casa, en el domicilio, cuando empiezan su vida normal si así necesitan algún tipo de ayuda o así, no lo hacemos, pero sí que igual sería interesante hacerlo. Igual que se hacen consultas externas,

pues sería interesante ver un poco también este tema de orientación fuera del hospital seguir ese núcleo de ver cómo está evolucionando. No lo hacemos, pero sería interesante...

Por otro lado, en relación a esto, hay algunos autores que proponen Unidades de Orientación. Entiendo que sería un poco como lo que me comentabas antes,.

Sí claro, sería todo eso, seguir el proceso y después seguir incluso ahí orientando después de dar el alta estaría muy bien.

¿Y hay psicopedagogos en este hospital?

No, aquí no tenemos, esto sólo estoy yo y no llevo asistencial.

Estamos un poco viendo como sí que sería interesante, pero en la realidad no hay.

Ya digo, aquí tenemos la maestra, que es de otra Consejería y los psicólogos y ya está. No hay formación.

COORDINACIÓN DE DISTINTOS AGENTES IMPLICADOS:

Bueno otra función relacionada es la coordinación de los agentes implicados, aquí hay maestros hospitalarios, el de origen, personal sanitario... ¿que aspectos positivos podría proporcionar un profesional de psicopedagogía, por ejemplo, en relación a esto?

Yo creo que sería la persona que podría llevar la visión global. Un poco coordinar y hacer la gestión, hacer el diagnóstico de qué necesita ese núcleo y entonces mover qué recursos se pueden poner. Yo creo que estaría bien que fuera el coordinador y gestor y mover los recursos. Podría un poco orientar y ver cómo se podrían tratar un poco cada caso.

Y en relación a la familia, también quizá coordinar un poco a la familia y podría ser la persona que diera ese servicio.

Sí, con la familia igual, orientarla dentro y fuera. Podría ser la persona que diera ese servicio.

Y, en la realidad, por así decirlo, ¿quién es la persona que hace este papel? Porque si no hay figura del psicopedagogo, ¿Quién realiza esta coordinación?

Depende de la familia, unas cogen un rol u otro. Lo que decíamos, hay familias que acaban teniendo muy buena relación con la maestra, por decir algo, sin embargo, otros, con el psicólogo, trabajador social, con las enfermeras...Un poco, no lo tenemos bien, vamos.

ACTIVIDAD FORMATIVA:

Y por ejemplo en qué áreas temáticas, ¿crees que podría un psicopedagogo/a formar dentro de la Pedagogía Hospitalaria? ¿Quién serían los destinatarios? Decíamos antes, por ejemplo, educación para la salud o cómo enseñar a utilizar ciertos instrumentos a algunos niños, pero no sé si se le ocurre alguna cosa más dentro del área formativa.

Pues mira, formar a todo el personal asistencial también, un poco para darles herramientas de Educación. Lo mismo, yo que llevo a los voluntarios, formar a los voluntarios más, que fuera un poco más entender más su trabajo y bueno, la escucha activa, el acompañamiento que es lo que prácticamente hacen los voluntarios, pues darles las herramientas para que así puedan estar más seguros. Aparte también de los voluntarios, pues con la población en general, que el hospital ya hace esta atención primaria, pero si hay algunas cosas muy específicas, que la gente quiere saber...pues que a lo mejor, pues, podríamos educar a la población desde el hospital y no tanto solo de la primaria. Pues hacer sesiones formativas, un poco ahí...

¿Se hace algún programa o alguna cosa...?

Si nosotros tenemos un programa y hacemos formación, pues, por ejemplo, del Alzheimer. Si tienes algún familiar con Alzheimer, pues cuatro pinceladas de, qué es la enfermedad y cómo o a dónde ir . Orientarte un poco dentro de centros de ayudas y asociaciones...Si has tenido un ictus, un poco como rehabilitación y herramientas estas cosas...

Pero no hay, psicopedagogo tampoco.

No, no, no , eso lo hacen los profesionales asistenciales. Por eso digo, que estaría bien formar a los profesionales que hacen esta función, pero que no han estudiado y no tienen herramientas, entonces un poco lo que han aprendido con los años . Pero que estaría bien ayudar en estos programas. Es decir, vale, hacer estos programas y lo hago con un

psicopedagogo. Por ejemplo, yo lo que he visto mucho, es en los programas asistenciales es que nunca haces un programa educativo, porque bueno, tus objetivos y tal. No sabes hacerl, vas al grano del contenido. Quiero que sepan esto y no tanto, a ver, cómo voy a hacer que aprendan eso. Entonces, claro, yo creo que aquí estaría muy bien.

ADAPTACIONES:

Claro, por ejemplo, luego relacionado con ciertas adaptaciones, también se dice que el psicopedagogo también puede hacer adaptaciones no solo a nivel académico y curricular, sino adaptarle la realidad, por así decirlo, entonces, ¿qué tipo de adaptaciones crees que podría realizar o cómo crees que podría realizar esta función?

Pues mira, piensa en toda la gente de Traumatología, por ejemplo, que han tenido un cambio de físico, pues yo que sé, desde las amputaciones, gente que pierde movilidad, algún aspecto, pues eso, los ictus, todas las hemiplejias... adaptaciones a tu nueva vida , si vas a poder seguir trabajando en lo que trabajabas,...Un poco ayudar ahí a las personas... si tengo una discapacidad "x" y me la dan o no, la quiero o no,si puedo seguir trabajando, si me interesa o prefiero ir por temas legales para que me den grado discapacidad y reinventarme...buscarme la vida, pues igual un psicopedagogo que ayudara a entender todo este proceso y orientara un poco a esa persona en esos cambios.

¿Esto se debería de hacer dentro del contexto hospitalario o fuera o en ambas?

Yo creo que depende del caso. Hay enfermos que los seguimos aquí en el hospital ya y otros que desde la atención.

FUNCIÓN REHABILITADORA:

Y bueno, dentro de la función rehabilitadora, pues por ejemplo, eso que comentábamos, cuando el mal ya está y tenemos que intentar que sea el menos mal, posible. ¿Cómo podría contribuir la psicopedagogía? O sea, ¿cómo podría hacerlo para paliar un poco estas dificultades?

No sé, creo que como que también falta un acompañamiento en ese proceso de la gente. A ver, no sé cómo decirlo. Hay pacientes a los que les damos mucho y hay otras patologías en las que están muy solos, que no hay... pues, por ejemplo, se me ocurre, reproducción asistida, que no pueden tener un hijo. Están años con tratamientos...van muy solos, porque aquí la parte más científica está presente y tal, pero realmente es un proceso que la gente

acabará pudiendo tener un hijo y hay otra gente que no. Acompañar un poco, orientar y ver si hay alternativas. Eso lo hacemos muy mal, los dejamos muy solos.

PERFIL COMPETENCIAL DEL PROFESIONAL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA:

FORMACIÓN RECIBIDA:

Claro, bueno y, en relación al último bloque, que sería el perfil competencial. La formación recibida que decíamos antes, que digamos es un poco que...no reciben formación en Pedagogía Hospitalaria.

No, mira, yo, cuando estudié, éramos cuatro enfermeras y siempre levantamos la mano. Yo acaba de terminar...pero realmente había tres personas, que una era directora de una escuela de enfermería y otra la subdirectora y claro sabían muchísimo y me acuerdo que siempre levantaban la mano, porque decía...y en el hospital ¿qué?, y en el enfermo ¿qué?... No sé, y también en el adulto. El adulto, no se por qué, pero por lo menos en mi época estaba muy enfocado a los niños. Entonces, pues, por ejemplo el proceso de aprendizaje del adulto, ¿Qué? Siempre se queda como un poco perdido...

Entonces sí que sería positiva la formación realmente por lo que vamos hablando.

Sí, sí, sí, totalmente , yo lo veo clarísimo. Además, una salida profesional necesaria.

PERFIL COMPETENCIAL:

Bueno, entonces ninguna asignatura ya ni nada de eso y... ¿cuál crees que deben de ser las capacidades más relevantes que ha de tener un psicopedagogo dentro del contexto hospitalario? De todo lo que hemos ido comentando y así...

Bueno...pues lo que te decía un poco antes, ¿no? Actitud, actitud proactiva y también pues empatía, saber escuchar, escucha activa y tener muy claro cuál es su función... Tener muy claro sus objetivos, son estos y quiero llegar aquí, entonces tengo que saber cuales son mis herramientas, sin prejuicios y sobre todo, intentar que ese núcleo esté bien.

¿Y las dificultades que se pueden encontrar un psicopedagogo en este contexto?

Las dificultades es...estar en tierra de nadie, es lo que pasa con estos perfiles así poco mixtos, no eres ni psicólogo, ni médico, ni enfermero... Entonces es ahí la dificultad que yo veo, que se vea muy claro...La necesidad se ve, pero no está muy claro que ha de hacer el psicopedagogo.

FORMACIÓN NECESARIA:

¿En qué aspectos formativos considera que podrían encontrarse más carencias de formación al situarse este profesional en este contexto? A parte de estar en tierra de nadie digamos... El psicopedagogo como tal, ¿dónde quizá pueda encontrarse más perdido a parte de que no recibe formación?

Bueno, como hay mucha variabilidad, pues sería el entender situarse en el proceso hospitalario. Aprender que no es lo mismo un niño oncológico, que un niño diabético... y porque la Salud es muy cruel en eso, como que se le exigiría mucho que entendiera también el proceso de la enfermedad, que como son las asistenciales, exigir que no sólo entendiera de Psicopedagogía sino también un poco de cómo funcionan los procesos de enfermedad.

Y a la hora de, por ejemplo, establecer relaciones con muchas personas, ¿qué aspecto cree que debería el psicopedagogo tener más en cuenta para establecer relaciones positivas? tanto con familias como, no se, algún tipo de recomendación, consejo...No sé si ocurriría algo.

Pues, no sé, por ejemplo, saber gestionar personas, al final siempre es saber relacionarte y coordinarte con gente, has de saber dotes de liderazgo o de gestión de personas. Sean médicos, sean familias o maestros de una escuela. Lo importante es eso, saber liderar porque la clave está en ser un buen líder de personas, no quiero decir mando, sino saber moverse. Yo creo que eso...los conflictos siempre están en las personas. Saber un poco que...escuelas habrá 1000, pero qué escuelas con sus conflicto y con sus padres 1000. Entonces tú estás como un ente externo sino saber coordinarte y tal. Saber ser el líder, por eso yo creo que el líder de este tiene que tener muy claro a dónde quiere llegar y, entonces, a partir de ahí, tener una capacidad de gestión con personas.

Y luego, de todo el tema de la muerte. También es un aspecto que ha de trabajarse, o sea, no sé si se trata de algo de eso en la formación, pero yo creo que tampoco.

No, tampoco y fíjate que todo esto todavía no lo acabamos de hacer bien. Todavía estamos en una cultura en la que tenemos que trabajarlo mucho, pues, por ejemplo...A ver, aquí se nos mueren algunos niños...y es un drama, para los profesionales asistenciales y para todo el mundo. Niños que está mucho tiempo...sobre todo trasplante de médula, oncológico y demás...y yo he visto aquí, a veces, contratado a alguna psicóloga para tratar al personal asistencial, porque ha establecido un vínculo muy estrecho con ese niño y su familia y claro luego no se trabaja bien y hemos hecho, en algunas situaciones, dices, el personal está todo el día llorando, lo está pasando fatal y es que claro es que su mano también forma parte.

Las enfermeras y los médicos que están en esas áreas son los mejores para estar en esas áreas porque les gusta, están formados y tal...pero es que es complicado ... y claro, pasan estas cosas. Además, vivimos mal el fracaso, hay que trabajar el fracaso. La ciencia es lo que es y la medicina, entonces incluso un médico que pensaba que un niño iba a salir y te dice "no me puedo creer, yo pensaba que iba a salir....", pero la ciencia no ha llegado aún a incorporarlo todo.

¿Sobre que le gustaría recibir información desde el punto de vista psicopedagógico? Algo que diga, ya que no he recibido formación de Pedagogía Hospitalaria, pues un aspecto concreto que sí, que consideres fundamental.

Se me ocurre sobre todo el aprendizaje del adulto. Yo creo que, bueno, supongo que porque hay mucha más investigación, entiendo...los procesos de cómo aprenden los niños y cómo evolucionan, pero sí que tenemos que hacer más cosas en el aprendizaje del adulto y la resistencia que tiene el adulto de que a veces se rompen. Es un poco, donde se tendría que enfocar un poco ahí también.

Entonces, una persona que, por ejemplo, no esté vinculado a esto, una vez que acabe de estudiar psicopedagogía, ¿no sale con formación para hacer esta tarea, verdad?

No, yo creo que no

Para acabar, podría trazarme una idea de lo que consideraría perfil "ideal" de un profesional de la psicopedagogía en el contexto de la PH.

Pregunta difícil...pues lo que decía, personas y una persona con capacidad de resolver conflictos, de empatía. Sí, yo creo que es eso. Con unas actitudes muy abiertas y de adaptación al cambio. Tienes que trabajar con gente al final y supongo que es bueno el técnicamente de contenidos de Psicopedagogía, pero después, sí que en estas cosas así, hacerse un hueco. Tener una mano izquierda y tener muy claro y que soy la líder de esto y eso. Creértelo.

No sé si quieres añadir algo más...

Pues no se me ocurre si no te enviaré un correo electrónico para completar si se me ocurre algo más.

Muchísimas gracias por todas las aportaciones

9.6. Anexo VI: Cuadro de organización de frases literales de la entrevista.

NECESIDADES (A)						
En la infancia						
Id.	En el hospital	En la atención domiciliaria	En la escuela de origen	Trabajadas en proyectos	Perfil	
1	<p>"la necesidad más importante sería que el niño o niña encuentre, algo, dentro del hospital...que se parezca a lo que él hacía antes de entrar en el hospital. Entonces, lo único que hay en el hospital que se parece a eso es justamente el trabajar en la escuela... durante todo el periodo de escolaridad siempre tiene una maestra o maestro, pero no siempre tiene un médico ni enfermeros, lo normal, es la maestra o la escuela".</p> <p>"El niño no viene siempre igual... tienes que buscar la manera... no se puede hacer lo que tenías planeado, sino que igual hay que hacer otra cosa. A veces hay que sentarse escucharlo".</p> <p>"hemos tenido alguno que ha estado ingresado precisamente en oncología y al cabo del tiempo por "X razones" ha venido a parar a salud mental".</p>	<p>"Seguir teniendo a alguien que le permita desvincularse lo menos posible... un chico que tiene atención domiciliaria es porque está tiempo sin ir al cole, entonces ese vínculo que se crea es muy importante".</p>	<p>"tienen miedo, miedo de qué va a pasar, qué le dirán, qué le preguntarán"</p> <p>"lo que he visto es que los acoge muy bien, que quiere estar con él, preocuparse por él pero, por ejemplo, con los de salud mental, no es tanto así. Al revés".</p> <p>"después de estar 6 meses sin ir al colegio, pues después tener que volver seguramente habrá una ambivalencia, es decir, quiero ir, pero me da miedo entrar. El tiempo ha pasado aunque no estén allí, han pasado cosas que no han vivido".</p> <p>"la mayoría no quieren explicar lo que les pasa, por el estigma que tiene la salud mental, entonces, claro, es muy difícil para ellos el primer día que van al colegio".</p> <p>"Muchas veces, casos de bullying y fobias escolares ocurren allí y entonces muchas cosas que son allí, es como el caldo de cultivo de todo esto".</p>	<p>"en la mayoría de escuelas hay algún tipo de trabajo sobre educación de la salud y prevención y detección de casos".</p> <p>"en los centros, sí que tienen programas de prevención, por ejemplo, de trastornos alimentarios casi todos los centros".</p>	<p>(nada recogido)</p>	Pedagogía Hospitalaria
2	<p>"hay que motivar, la motivación hacia ese niño es muy importante".</p> <p>"tratar de hacérselo fácil, porque aquí los niños están también más perezosos"</p>	<p>"el niño, en la atención domiciliaria, está más relajado, está en su terreno y eso ya de por sí le ayuda muchísimo"</p> <p>"dificulta un poco más la acción, porque cuando hay confianza se piensa que quizás puede hacer un poco lo que quiere".</p>	<p>"Lo más importante es que los profesores hayan hablado con los compañeros y que lo reciban como algo natural".</p> <p>"Depende de qué colegio sea y cómo lo gestionen y lo que le hablen en casa. Depende de qué les cuenten en casa sus compañeros van a reaccionar de una forma u otra."</p> <p>"Hay muchas veces que incluso los niños, pierden a sus amigos, porque lleva mucho tiempo desvinculados en cierta manera del colegio...se quedan sin tener mucha relación con los niños o estos pasan de él o de ella y cuando llegan al cole, está el niño solo y eso es muy duro y hay que trabajar para que no ocurra".</p>			

Psicopedagogía	
<p>"yo creo que habría una necesidad general, que sería comprender y entender qué es lo que le está pasando, eso sería para todo el mundo"</p> <p>"Después, en función del tipo de enfermedad, yo creo que hay enfermedades que tienen consecuencias a muy largo término y que esos sí".</p> <p>"Tener en cuenta las consecuencias que tiene esto en mi proyecto de vida"</p> <p>"en función del tiempo que pueda estar y de lo que conlleve la enfermedad, puede requerirse apoyos, si es que la persona tiene algún tipo de afectación neurológica, que luego le puede implicar en el proceso de enseñanza-aprendizaje."</p> <p>"aprender o trabajar con la persona la adquisición de competencias para gestionar la enfermedad y todo lo que conlleva y la comprensión de eso"</p> <p>"el tema del acompañamiento cuando hay dificultades en el proceso de enseñanza-aprendizaje".</p> <p>"hay mucha soledad todavía en el proceso y eso que el acompañamiento por igual por otros lados, es más, pero el sentimiento de soledad y cómo eso repercute a la larga, es terrible"</p>	<p>"yo ahí tengo menos conocimiento".</p>
<p>3</p>	<p>"La experiencia que tienen los niños que sufren una enfermedad tiene que estar integrado dentro del aula en el día a día, porque tiene que ser un elemento también de crecimiento en una sociedad en la que tenemos que fomentar la comprensión del otro y fomentar la actitud de cooperación".</p> <p>"que haya un desarrollo de actitudes inclusivas y de corresponsabilidad."</p> <p>"hay que trabajar con el aula las conexiones que se están haciendo y como de alguna manera el niño, académicamente, puede perder menos".</p>
<p>4</p>	<p>"En el domiciliario más o menos sería lo mismo que en el ámbito hospitalario".</p>
<p>"...necesita que su entorno social esté adaptado y recibir el mismo tipo de educación que se recibirán todos los niños esté donde esté..."</p> <p>"...atención personalizada, porque cada uno tiene su propia diferencia y necesita un acompañamiento distinto...para este tipo de individuos, está llevado al extremo porque están fuera del aula."</p> <p>"...se sienta en las condiciones óptimas, para que pueda aprender, para que pueda ser educado, para que pueda desarrollarse... desarrollar su inteligencia, desarrollarse como persona, relacionarse..."</p> <p>"necesidades muchas veces, más globales, en el sentido de que, las interferencias emocionales que produce esto en estar dispuesto a hacer algún tipo de relación social o de realizar algún tipo de aprendizaje, hay un factor que es muy importante que es el emocional. El emocional y el físico."</p> <p>"que esté cercano a la realidad, atado al entorno, lo máximo naturalizado y asumir el tema de la enfermedad y de la muerte, aunque sea duro"</p>	<p>"facilitando elementos que le hacían sentir que no había un corte, sino que estaba allí".</p>
<p>"si para todos los niños vemos que es bueno y válido que vayan a la escuela y estén no sé cuántas horas relacionándose y poniéndose en situaciones de reto, ¿por qué no los niños que están enfermos?"</p>	<p>"que sean tratados como todos los otros niños, que tengan las mismas oportunidades por lo menos, estén pelones, vayan con una mascarilla, con una vía...o que lo puedan hacer, en lugar de 6 horas al día, 1 o media, nos da igual, pero la atención es la misma..."</p>

<p>*, las necesidades de atención psicopedagógica pueden ser múltiples. Varían desde el seguimiento escolar, para que pueda continuar su curso normalmente dentro de una hospitalización prolongada a incluso la animación y el tiempo libre, para los ratos de ocio en el hospital, que sea mucho más lúdicos y hablar así, un poquito, todo lo que lleva una hospitalización".</p> <p>"es básico que el trabajo y de ocio y tiempo libre en los momentos de ocio que tienen ya que tiene muchísimas horas muertas en el hospital que no saben qué hacer"</p> <p>"Es necesario, que toda la familia, participe en este proceso, para que el niño así enfermo no se sienta tan solo y no se siente desplazado."</p>	<p>"función individualizada en la que se intenta que puedan mantener su curso y normalizar la situación. Entonces, tanto a nivel escolar, como a nivel emocional, es un apoyo grandísimo"</p>	<p>"dentro del aula de origen, es esencial que se prepare a los compañeros, para lo que se van a encontrar con la vuelta de un niño a su aula."</p> <p>"hay hospitalizaciones que son muy cortas en las que no hay prácticamente consecuencias, pero hay otras muy largas en las que se nota muchísimo a nivel físico se aprecia el proceso por el que ha pasado, incluso, a nivel psicológico y a nivel emocional. Entonces, si sus compañeros, no están preparados y no saben lo que ha pasado y no saben lo que tienen que esperar, tampoco sabrán cómo actuar con él."</p> <p>"hemos tenido casos de niños que ellos mismos rechazan ir al cole durante tratamiento, porque no se quieren enfrentar a tenerse que ver con sus compañeros y profesores y con su vuelta a la rutina."</p> <p>"aceptan volver al cole cuando empiezan a ver cómo va el tratamiento y como físicamente se empiezan a ver preparados..."</p>	<p>"programas, tal cual, existen en teoría, muy poquitos, planteados sobre el papel, pero luego realmente la hospitalización infantil, es algo diferente, el trabajar el día a día, es una carrera de día"</p>
<p>"es muy importante que, además del apoyo académico que se trabaja. Necesitamos apoyo emocional. En algunos casos incluso es exclusivamente apoyo emocional. más que el propio académico."</p> <p>"problema oncológico tiene mucho más apoyo, porque las organizaciones están más desarrolladas y tiene más tradición y han tenido más aceptación, tiene más apoyo a nivel psicopedagógico que no por ejemplo una enfermedad rara o psiquiátrica"</p>	<p>"a veces el voluntario va una casa para ofrecer un apoyo educativo entonces, puede que el niño tenga otras necesidades y que pasen un poco más desapercibidas."</p> <p>"hemos sabido de otros niños que inicialmente la demanda era de apoyo educativo y al final la necesidad que realmente tenía no era de apoyo educativo, sino más de apoyo psicológico o psicopedagógico y quizá hemos enviado a un profesional o un voluntario, que quizá, no es capaz de dar respuesta a esta necesidad".</p>	<p>"en la actualidad los procesos oncológicos son los que menos consecuencias en este sentido pueden tener porque, a nivel social, está como más aceptado y es todo mucho más conocido. Además, cuando pierde el pelo el niño se sabe que tiene una enfermedad, porque es algo visible, el problema está en cuando las enfermedades son invisibles. Algo que, aunque fuese muy grave y no se ve y la gente no lo entiende y piensa que a esa persona no le pasa nada, porque no tienes nada" pero son niños que, por ejemplo, tienen problemas de corazón o que tiene el síndrome de Tourette, un problema neurológico que no pueden controlar sus tics, entonces, cuanto más ansiosos están, más tics tienen y más buria genera".</p>	<p>Perfil mixto</p> <p>"Bueno, conocer conozco varios proyectos que encajan perfectamente en el tema de la psicopedagogía hospitalaria, desde el trabajo que se hace en "Ángeles sin alas" o ASPANOB, que trabaja con niños con cáncer..." (no especifica necesidades)</p> <p>"Pues, la verdad, no sabría mucho cómo decirte, he visto que por ejemplo en Perú, el programa de "aprendo contigo", trabajan con niños con cáncer porque siempre tiene alrededor de 40 a 50 niños con cáncer y ya saben los pasos que hay que dar. lo que se debe hacer cuando cae el cabello, ya tienen cuentos más específicos. Nuestra realidad es muy diferente, nosotros trabajamos con niños con enfermedades poco frecuentes. ¿qué significa? que cada proceso es diferente"</p>

7	<p>" Sobre todo, han de estar vinculada esa acción a todo lo relacionado con el "romper" con su vida, el "romper" con su entorno escolar y, bueno, su vida. Es como un antes y un después, dependiendo de cómo sea la enfermedad, pues hace que todo este centrado en esa enfermedad."</p> <p>"te das cuenta de que es un monográfico, todo en torno al niño, pero aquí no se entiende, aquí el niño es el raro".</p>	<p>"si el niño está en el domicilio y la tendencia es precisamente eso, cuanto menos hospitalización, mejor, tanto para un niño como un adulto, que el tiempo que esté en el hospital sea lo más corto. Pero si todavía no está preparado para volver a su vida y tiene que permanecer mucho tiempo en el domicilio, tiene todo el sentido de poder continuar la asistencia en casa."</p> <p>"En su casa igual, la atención que recibe este niño no tiene nada que ver con el colegio, en cómo estaba antes, cómo se fijaban en él y en su proceso de aprendizaje."</p>	<p>"que depende mucho de las escuelas y de cómo estén viviendo y cómo sea ese entorno, pero sí que realmente, yo creo que se ha de preparar, tanto el niño a su vuelta, ¿no? Tanto la escolarización como sus ganas y, que igual él no es el mismo".</p> <p>". Sobre todo depende si el niño ha sufrido mucho trastorno físico también, el cambio que tiene, que no ha sido sólo la ausencia, sino que es el hecho de para esa clase que viene un niño que no es el mismo".</p>	<p>"Entonces es complicado abarcar todo, es mucha diversidad. Entonces intentar, pues bueno, un poco individualizar y trabajar lo que decíamos, con profesores, su escuela, ¿no? Y hacerlo más individual que no un programa así para nuestra escuela como si dijéramos."</p> <p>"no le no le dejamos que se sientan tan solos".</p>
---	---	---	---	--

NECESIDADES (B)			
En la familia			
Generales		Atendidas por otros profesionales	Trabajadas en proyectos
1	<p>"a la mayoría, les hace falta orientación, mucha orientación, porque, sobre todo en trastornos de conducta alimentaria, en todas bueno, pero en esos casos concretamente, como es difícil de entender qué está pasando, pues necesitan mucha ayuda, mucha pedagogía con ellos".</p>	<p>"los enfermeros tienen contacto cada día, entonces cada día pueden hablar con ellos".</p>	<p>"Muchas veces del espacio en donde el hijo puede decirle al padre cosas que no le puede decir en privado porque no le sale y aquí sí".</p> <p>"para trastornos de conducta alimentaria, también hay un taller cada 15 días con los padres, en donde se enseña cómo hay que tratar la enfermedad y si que se habla de enfermedad y cómo enfocarla y cómo actuar y ahí solo se hace con los padres. Es un momento psicoeducativo para papás".</p>
2	<p>"Pues lo que más necesitan es apoyo psicológico y convencerles ver que es una enfermedad, que el niño está enfermo, no es un enfermo de por vida...que esto es algo temporal, que es un niño normal y corriente".</p> <p>"hay que tratarlo como algo normal, pero los padres a veces no son capaces de gestionar esto".</p>	<p>"habían con las maestras y si empatizan con nosotros, ya te lo cuentan y sino la persona de referencia es la psicóloga o normalmente las enfermeras también tienen un papel importante".</p>	<p>"voy por las habitaciones escuchando a las mamás y papás".</p>
3	<p>"que la familia pueda, en algún momento, visibilizar todo esto. Visibilizar cuál puede ser el impacto y comprender al mismo tiempo la enfermedad"</p> <p>"también estamos hablando de niños y familias que vienen de otras comunidades"</p> <p>"hay un momento en el que tú no sabes cómo está sufriendo tu hijo y cómo está aceptando este proceso".</p>	<p>(Pregunta para personal vinculado con PH)</p>	<p>"Entonces se van haciendo cosas y, sobre todo, lo que se va haciendo y que es importante y que falta mucho".</p>
4	<p>"la necesidad de la familia muchas veces es de que alguien te está escuchando... que se sientan muy acompañados en su proceso de alguna forma."</p> <p>"Hacer que su vida sea muy real, que no se queden alejados de la realidad. Es decir, aunque el niño esté enfermo y sea duro, hay que ponerse en la situación de que es algo real porque es algo que puede pasar, no me gusta la palabra normalizar, pero quizá naturalizar la enfermedad."</p> <p>"si los padres aprenden a escuchar más a su hijo., probablemente sufran menos porque el niño está vivo aún. Es decir, es muy duro lo que digo, pero, a veces, vivir como el niño si estuviera muriéndose, al niño lo estás matando".</p> <p>"personas que vienen del hospital...que viven fuera de Barcelona y que no pueden ir al hospital si viven lejos"</p>	<p>(Pregunta para personal vinculado con PH)</p>	<p>"El único que conozco, es el que le decía de la Casa Ronald Mc Donald" (No proporciona información a mayores).</p>

Perfil mixto			
5	<p>"Nosotros les ayudamos en todos los ámbitos que podemos porque, el niño no ingresa solo, ingresa toda la familia, entonces hay que facilitar las mayores posibilidades, no solo la estancia, sino también toda la adaptación psicológica al nuevo estado del niño y de la familia, sobre todo si existen hermanos"</p> <p>"Trabajar con los hermanos es lo más complicado, porque muchas veces sienten tanto la falta de papá y mamá, que se vuelcan el niño enfermo y en estar acompañando al hospital que ellos se sienten, por así decirlo, como abandonados. Entonces, hay que compensar esas carencias."</p> <p>"Contribuye el hecho de compartir actividades en las que esté toda la familia involucrada; en el hecho de que si quedas con el niño un ratito haciendo los deberes, haciendo cualquier cosa para que su madre pueda salir a respirar, dar un paseo, tomar un café"</p> <p>"vienen muchas familias despiazadas e intentamos, por todos los medios, que tengan un sitio donde dormir"</p>	<p>"acudían mucho al aula hospitalaria porque nosotros intentábamos crear ese vínculo. Qué pasa, que ahí esa función se supone que la tiene un psicólogo, que tiene que estar en planta y le tiene que explicar todo el proceso por el que van a pasar"</p> <p>"Generalmente, si como falta esa figura, a la que se dirijan sobre todo los padres, era el aula, para prácticamente todo."</p>	<p>"hasta hace no mucho se organiza un viaje anual y generalmente era a París, a Disney y otras veces a Port Aventura o la Warner y en esos viajes, lo que se intentaba es que no solo fuera el niño enfermo, sino también que fuera al hermano. Incluso en ocasiones, el niño enfermo, por su estado de salud si no puede participar en el viaje, se intenta que vaya a su hermano sano con su familia. Es una manera, un poquito también de compensar la situación que viven." (necesidades que tratan a través de "programas").</p>
6	<p>"Las familias necesitan hablar, necesitan apoyarse mutuamente, sobre todo en función de la etapa en la que se encuentra".</p> <p>"a la familia se le ha de dar lo que necesita en cada momento".</p> <p>"No es lo mismo atender una enfermedad que otra, por ejemplo, en caso de enfermedades crónicas, las necesidades que pueden aparecer están muy relacionadas con esta gestión de la enfermedad que es para toda la vida".</p> <p>"facilitarles un poco dentro de lo posible, a de tener una vida normal. ¿Qué pasa? Que cuando esta enfermedad es muy discapacitante o tiene un final trágico, aquí es diferente, porque a parte de esta gestión, también el tema todo de aceptar y asumir todo un proceso de duelo y de una enfermedad degenerativa y es un proceso mucho más duro."</p> <p>"...aceptación de la enfermedad, pero también comunicar esta enfermedad y aceptarla a nivel social, que la familia pueda contarla también y aquí haría falta un poco un ayuda, para gestionar toda esta situación".</p>	<p>"depende de cada caso y de las circunstancias. Hay gente que acude más a asociaciones. En ese caso, yo lo que sé es que se trabaja desde la asociación y tienen trabajadora social y psicóloga y es el contacto que tienen".</p> <p>"en procesos de hospitalización muy largo, el papel del profesional de enfermería juega un papel muy importante..."</p>	<p>"Ha habido programas, sé que los ha habido y se han desarrollado experiencias, pero un programa específico que se desarrolle no lo conozco. Supongo que algunas asociaciones..."</p> <p>"sería muy importante tener un programa de apoyo a las familias"</p>
7	<p>"Desde acción psicológica, apoyo social, entender cómo están ellos...Bueno, es que es todo, necesitan apoyo para todo. Y para la familia teniendo en cuenta también a los hermanos."</p> <p>"Nosotros nos hemos dado cuenta de que en el momento este de "shock", salen muchas cosas después cuando el niño ya está bien...nos damos cuenta del momento este que, los niños entienden que la prioridad es su hermano enfermo y ellos lo entienden y están al lado y como que muchos padres dicen "ostras, mira los hermanos que bien lo están llevando..."</p> <p>"Cuando digo familia digo también tíos, abuelos, porque en nuestra sociedad, no están...es verdad que los padres son el núcleo, pero te das cuenta de que un niño siempre está rodeado de 3-4 personas alrededor, que son o los tíos, los abuelos...entonces todos. Todo el mundo ha de entender la situación".</p> <p>"personas que vienen de fuera es un programa en el que les pagan la estancia aquí en Barcelona, en un piso tutelado, pero claro, la familia no puede venir toda, entonces viene el niño que está enfermo con su madre, una época viene el padre, pero realmente se queda con un solo adulto y es muy difícil y muy duro porque ese adulto tiene que estar 24 horas por su hijo en un país que no conoce, en un entorno que no es el suyo, entonces ahí sí que necesitan un soporte"</p> <p>"necesitan respirar entonces van los voluntarios que, aunque la madre esté ahí o en esos momentos aprovecha para tomar un café, ir a ducharse..."</p>	<p>"Normalmente, el primero siempre es el personal de enfermería, antes que el médico. Es con la gente con la que estas 24 horas y ves las cosas, las relaciones que tienen, los momentos duros de la familia...Entonces primero siempre se sinceran con el personal de enfermería y suelen ser a quien más acuden... Y luego también el trabajador social".</p> <p>"A veces, llega el médico y habla contigo y en ese momento estás intentando asimilarlo y después cuando viene alguien de enfermería es a quien le preguntas. Entonces con el voluntario igual ven que es un momento esa ocasión de hablar y explicar cómo se sienten ellos y cómo les está yendo."</p>	<p>"Nosotros tenemos psicólogos aquí, que los acompañan durante el proceso, los visitan y entonces depende. Hay familias que es un proceso más intenso y necesitan más ayuda y que cada día el psicólogo se pasa por las habitaciones, habla con ellos, o si necesitan los orientan en alguna terapia."</p> <p>"Hay familias que necesitan alejarse un poco, distanciarse y no estar todo el día metidos en el hospital"</p>

FUNCIONES (A)		Pedagogía Hospitalaria	
Generales			
Profesional de la Psicopedagogía en PH	Ayuda a familias	Realizadas por otro profesional	
<p>1</p> <p>"No sé exactamente decirte...pues mira, podría trabajar esto o lo otro, porque tampoco sé cuáles son las funciones o qué puede hacer un psicopedagogo"</p> <p>"Aquí en el hospital, pues no lo sé, pero supongo que sí, seguro que sí tendrían alguna función. Aquí hay cosas que se mezclan, porque hay ciertas funciones que igual también las hacen los educadores sociales o el psicólogo, entonces claro, no sé delimitar el terreno de unos y de otros"</p>	<p>... "se hacen grupos multifamiliares, que entonces, lo que hacen, es venir una vez cada 15 días y vienen los papas con los hijos y en ese momento pueden venir hermanos también del enfermo o el tío la abuela. O sea, quién la familia considere que es importante que venga también"</p>	<p>"tienes que consultar con el psicólogo o con otro profesional y a lo mejor el psicopedagogo, pues sí que podría intervenir mejor. A veces, cosas que igual no se lo han contado el psicólogo y luego te toca un poco a ti estar de intermediaria."</p> <p>"por ejemplo, con un papá... me explicaba y era cuestión de escucharlo y después intentar ayudarlo en lo que pueda, pero al final siempre dirigió hacia psicólogos, psiquiatras..."</p> <p>"esto que estoy haciendo yo, toda la coordinación con los centros, buscarle salidas a alguien que resulta que está haciendo bachillerato, pero no va a poder seguir; uno que estaba haciendo la eso pero ya tiene 15 años y a lo mejor tienes que buscarle otra cosa, o una escuela diferente porque ha habido un problema de bullying, etc. (considera que es de psicopedagogo/a pero lo realiza una maestra).</p>	
<p>2</p> <p>"escuchar a las familias... intentar ayudar"</p> <p>"es un poco servir como de puente"</p> <p>"en algunos hospitales creo que sí que hay la figura del psicopedagogo, ahora no sabría decirte nombres exactos, pero sobre todo a través de las asociaciones de niños oncológicos creo que sí que hay asociaciones que tienen contratado psicopedagogos. Que igual no están permanentemente en el hospital, pero sí que se trabaja de esta manera..."</p> <p>"es muy importante hacerles hablar todo lo que llevan dentro, soltarlo. Entonces, un poco tratar de acercarse a ellos y que se vayan soltando y que tú le vaya quitando importancia y los vas convenciendo"</p> <p>"en el hospital estamos para apoyar psicológicamente lo que podamos, pero también estamos un poco para ayudar a educar... académicamente también se les ayuda, por supuesto. Todo va en el mismo paquete."</p> <p>"hacerles entender (a los niños/as) que esto no va a durar toda la vida, que es un tiempo que tienen que llevarlo lo mejor posible, porque a esa persona le beneficia también y es lo que tratamos de hacer"</p> <p>"... Aquí también viene niños con deficiencias, con problemas de atención, dificultades de aprendizaje y tienes que trabajar con ellos y una psicopedagoga podía ayudar mucho, aportar mucho a la escuela y al hospital en general."</p>	<p>* Crear un espacio para que te cuenten y después ven la escuela como un punto de encuentro, por eso también se ha de tener un lugar para que ellos puedan llevar a cabo ese punto de encuentro"</p> <p>* Debemos crear una serie de espacios para atraer a los padres y que puedan colaborar en las actividades y que además puedan conocerse, hablar entre ellos"</p> <p>* ponerte en el lugar de esa familia y tratar de acercarte a ella lo máximo posible y así mostrar tu hombro, pero también tu confianza, demostrarle que puede confiar en ti"</p>	<p>"... se ven agobiado si vienen a contarte (a la maestra), "mira me pasó esto, me pasa lo otro y que me dices..." Entonces tú ya ves y hablas con la psicóloga y le dices,"</p>	

Psicopedagogía		
<p>3</p> <ul style="list-style-type: none"> * una persona que medie, que facilite digamos la comprensión entre los dos* * una persona que conozco que tiene cáncer, que estaba enfadada con sus padres porque ven las cosas desde una perspectiva diferente y yo lo que intenta hacer era representar los dos puntos de vista* * tiene que haber como una parte de Psicopedagogía que tiene que coger la parte académica y emocional y tendría una función importante. Aquí, toda la función de acompañamiento y de trabajar con el centro, con la familia y con los agentes educativos dijéramos...las dificultades.* * profesional formado que vea el proceso global.* * si estamos pensando también en, por ejemplo, trastornos mentales, la inserción laboral en eso es fundamental* * Un técnico directo como una enfermera, pueda acompañar al niño, pero tú vas viendo y vas analizando el contexto* * es que es fundamental y le ayudaría mucho a mejorar su calidad de vida y evitaría muchísimo sufrimiento, porque la persona y la familia va transitando, pero va transitando solo, no hay acompañamiento*. * una visión global en la que yo veo a la persona en estos momentos, pero con perspectiva de futuro* *acompañamiento a cómo transitar yo en la vida con esto y a asumir todo esto. Yo creo que es una parte muy importante, dar estrategias a los niños para ser más resilientes delante de los efectos de la enfermedad. *...es visibilizar globalmente qué impacto tendrá la enfermedad en el desarrollo académico del niño* *puedo mediar en un determinado momento, mediar en la acción del psicooncólogo.* *...evaluación del impacto de la enfermedad en el proceso vital de la persona y la evaluación.... * ese diagnóstico que te digo, ¿dónde está la persona? y saber cómo eso va a impactar a nivel académico, personal y demás* *vete arriba y ve la enfermedad como un proceso vital de transiciones.* * el papel del psicopedagogo tiene aquí una cavidad, yo creo que sí que es un ámbito de intención, es absolutamente necesario*. 	<p>* explicar y hablar con ellos y tomar decisiones, pero hacerlas ver a los demás... Un poco darle pautas, al mismo tiempo que escuchara*</p>	<p>* no tiene porqué ser psicopedagogo el que está allí, lo que sí que es verdad es que sí que tiene que calibrar todos elementos que se tienen que tener en cuenta. ¿Tiene que ser el que tiene que estar allí? A o mejor el que está más cerca lo sabe hacer, entonces yo me imagino al psicopedagogo, por eso, desde una perspectiva más arriba, diseñando todo ese proyecto*</p>
<p>4</p> <ul style="list-style-type: none"> *estar pendiente de cómo es la adaptación de los niños, cómo es el entorno familiar, estructura...* *conocer cuáles son los recursos que yo puedo tener y, a partir de ahí, elaborar un plan y ir trabajando en función de todo esto, es necesario analizar todo este contexto.* * estudiar dónde estoy, voy a ponerme a trabajar, voy a ver qué recursos. En función de eso, decidir uno u otro*. * analizar bien el entorno dónde estás y saber muy concretamente con quién cuentas* *...a lo mejor el psicopedagogo ve que no hay recursos y organiza esto (alternativa)* *Es estar escuchando actitudes de decir, cuál es el objetivo final de todo esto y para adelante. No nos puede cambiar el objetivo que un niño está enfermo* 	<p>* ...ayudar a relativizar y esto se puede hacer pues acompañando y escuchando.*</p> <p>* el psicopedagogo es quien puede poner este paso atrás y quién podría tener esta perspectiva más psicológica y pedagógica a la vez*.</p> <p>* Para mí lo importante no es hacer quizá muchas intervenciones, sino crear espacios (para las familias)*</p> <p>*Este espacio puede ser, formas de vincularse, a lo mejor es teniendo tu correo electrónico, teniendo una hora que te ofrezcas de tutoría o de acompañamiento o de coaching a las familias, encuentros de familias*.</p>	<p>*No puede ser que un psicopedagogo nuevo llegue al centro y que por ser muy innovador, rompas algo que ya está construido*</p>

<p>* si miramos desde el ámbito escolar en contacto con el centro de referencia del niño es fundamental, adaptar el material para sus necesidades, porque muchas veces te encuentras con niños hospitalizados que no pueden escribir o que han tenido algún tipo de accidente y no está en 100%.*</p> <p>* ir analizando un poquito lo que va apareciendo*</p> <p>* dentro del área de los hospitales, el psicopedagogo tiene muchas funciones y encaja dentro de muchos equipos diferentes*</p> <p>* desde el hospital, hacemos un diagnóstico del niño y en función de eso, mandamos unas pautas y recomendaciones al centro o a veces incluso vamos directamente a inspección.*</p> <p>* Es un profesional que no es que encaje, es que es necesario.*</p> <p>* que el psicopedagogo dentro de un Aula Hospitalaria se convierte en un profesional para todo, yo siempre digo lo mismo, valemos para todo y tenemos que saber de todo*</p> <p>* hay que trabajar con muchos niños con trastornos y dificultades del aprendizaje*</p> <p>*si hay a nivel neurológico, pues hay que estudiar más allá hay pruebas que estamos capacitados para pasar. Generalmente, cuando hay afectación, se hace un informe del profesional psicopedagogo al centro de referencia para la incorporación del niño. Pues sufre estas consecuencias, hay que adaptarle este tipo de material o nuestra recomendación...*</p>	<p>"Lo hacemos mucho esto organizando visitas de otros pacientes, ahora ya curados, pero que siendo niños tuvieron la misma enfermedad y que ahora son adolescentes e incluso adultos, para que vean que ahora tienen una vida normal y que han vuelto a ser prácticamente como eran antes, que no hay problema"</p>
<p>5</p>	<p>Perfil mixto</p> <p>* Cuando se hacen salidas o algún tipo de actividad en el hospital, como, ... y aprenden a hacer alguna receta y vienen los hermanos también. Participan papá y mamá y, a veces, incluso se hacen actividades solo para los padres</p>
<p>6</p>	<p>* se organizan grupos de autoayuda*</p> <p>* se puede ayudar como comentábamos antes, pues desde grupos de ayuda, asistencia individual...y a partir del acompañamiento.*</p> <p>* cuando estamos hablando de Pedagogía Hospitalaria, yo siempre estoy pensando en Psicopedagogía hospitalaria.*</p> <p>*... cuando conocemos un poquito más de qué va la Pedagogía Hospitalaria, el término más adecuado sería el concepto de Psicopedagogía hospitalaria.*</p> <p>* el perfil psicopedagógico que presenta... ¿qué tendría? pues funciones de organización, de asesoramiento educativo y emocional.*</p> <p>*es un campo en el que hay mucho por hacer y donde la psicopedagogía tiene un papel fundamental...Insisto mucho en el tema de la creatividad y dar respuesta y de ofrecer servicios que inicialmente no pensábamos que podrían tener cabida, por ejemplo, la próxima semana nos ha convocado el servicio de paliativos del Hospital, porque quieren trabajar con nosotros también"</p> <p>* las funciones que yo veo, sobre todo en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, la relacionaría, fundamentalmente con la detección de necesidades y poder dar respuesta tanto a nivel educativo como emocional, al niño y a la familia. También veo que tendría que desarrollar tareas a nivel organizativo y de gestión.*</p> <p>* Hay que aprovechar los recursos que tiene la persona, que quizá nosotros desconocemos, para poder ayudar en el desarrollo, ya sea con la tecnología o con otro tipo de recursos.*</p>

<p>* niños que o música o algo que era muy importante para ellos, o hacían deporte, pues fútbol o alguna cosa que en su vida, la extraescolar también era muy importante, por un tipo de club. También has de trabajar ahí, porque también rompe su vida y era muy importante para él. Y después hemos de intentar, si puede, que vuelva a esa actividad que tenía fuera de la escuela.</p> <p>* Yo creo que lo importante es tener en mente, qué objetivo tienes y no perderlo nunca de vista. Aunque a veces tardes más o menos o tengas diferentes caminos, tú siempre tengas en mente, ¿qué objetivo tienes?*</p> <p>* Enseñar a vivir con ese cambio familiar y enseñar a vivir de la mejor manera. Yo creo que es un poco eso, ayudarlos a entender el proceso, pasar el duelo y aprender lo antes posible qué puedo hacer para estar bien como padres y cómo ayudar al niño a que entienda este momento.*</p> <p>* es tener las herramientas y tablas para saber ver esa situación y ver cómo puedes tratar eso....</p> <p>* Poder ayudarle a no romper con toda su vida anterior, que dentro de lo posible, pueda seguir y dar soporte un poco al aprendizaje.*</p>	<p>* ayudar en ese momento que decíamos antes, en ese proceso nuevo de vida en el que estás*</p> <p>* Y que lo antes posible pasen por todas las fases del duelo y estén en el momento ese óptimo para que ese núcleo esté mejor porque, si como padres están mejor, el niño va a estar mejor*</p> <p>*Yo creo mucho, de verdad, en el proceso de este de duelo, que es donde se trabaja más, porque realmente está muy bien identificado, tanto para la aceptación del niño, así como para la familia y...eso. Daries, daries ayudar en esta fase...*</p>	<p>* ha de enseñar a un enfermo a pincharse el mismo o a usar inhaladores y tú esas cosas las sabes y parecen muy fáciles, pero no nos han formado como personal de enfermería para poder enseñar eso*</p>
---	--	--

FUNCIONES (B)			
Resolución problemas sociales y emocionales			
Elaboración Programas intervención	Generales	Resolución de conflictos	Autoestima y Autoconcepto
1	<p>"En cualquier centro, el tema emocional está ahí..."</p>	<p>"solo una vez tuvimos un caso...tuvimos que coger a unos, coger a otros preguntarios qué pasaba y bueno, intentar que llegaran a un acuerdo"</p>	<p>"aquí autoestima, por los suecos normalmente, entonces hay que trabajarlo también"</p>
2	<p>" llevo uno que es el de apoyo psicosocial, que voy por las habitaciones de niños con cáncer escuchando a las madres y a los padres y luego, pues hablas con la psicóloga"</p> <p>"... Yo hago como de apoyo, una compañía, entonces, sería como una especie de programa de intervención, pero bueno no depende del hospital, sino de la propia asociación"</p>	<p>(Habla de la empatía pero no añade nada más)</p>	<p>" Las enfermeras esto lo hacen mucho (trabajar la culpabilización). Sobre todo con los de trastornos de conducta alimentaria, porque es que necesitan los papás saber el qué. Ellas son las que le dan las pautas"</p> <p>" Lo que hay que hacer es hablar con ellos...decirles, "no, mira, no te obceques, porque no es así, tú no tienes la culpa de nada, tú has cuidado tu hijo lo mejor que puedes y sabes... porque esto pasa, por qué pasa, pero nadie lo va a poder cambiar, no depende de una persona".</p>

	<p>"Un programa para que el niño, cuando vuelva al centro educativo facilite la adaptación, ...no veo un programa de adaptación, sino una acción global con programas específicos que unos casos se aplicarán y en otros no"</p> <p>" De acompañamiento a la muerte si conozco, que hay de acompañamiento posteriores a la muerte"</p> <p>" hay acciones concretas que se están impulsando desde la Pedagogía, desde gente sensible con el tema , desde asociaciones, pero no sé tampoco mucho más"</p>	<p>"para la gestión del estrés y la gestión de las emociones...es todo transversal y eso le va a ayudar. Entonces, tener conocimiento de qué factores influyen, dijéramos, las crisis y las transiciones vitales, eso es fundamental... que adquiriera estas herramientas y eso le servirá para la enfermedad y le servirá también para otro tema de situaciones o de crisis vitales, que no nos presentant"</p>	<p>(No comenta nada concreto al respecto)</p>	<p>" Yo creo que el psicopedagogo tendría el papel de verlo globalmente todo]"</p>	<p>"se tienen que hacer estudios analizando cuáles son las etapas por las que pasan, cuáles son las problemáticas que hay, qué factores ayudan a asumir mejor o individuales, a nivel general y luego yo creo que ese análisis, a nivel particular, de qué sucede en el caso concreto, eso no lo puede hacer ni una enfermera, ni un maestro...lo tiene que hacer el psicopedagogo viendo globalmente a la persona"</p>
<p>Psicopedagogía</p>	<p>(Nada que destacar)</p>	<p>"hay programas emocionales que tienes de actividades para trabajar todo esto y tendrías que escoger, pero si se trata de niños que está hospitalizados también hay muchos cuentos, es decir, trabajar a través de estos cuentos"</p>	<p>"Trabajar las emociones de una forma quizá más educativa, donde encontramos conflicto aplicar técnicas de resolución de conflictos, que hay muchos materiales y coger y trabajar así, a través de la educación"</p> <p>"lo que hay es atender, y aquí estaría bien el psicopedagogo, las diferencias culturales y lo que esto genera en las relaciones entre los mismos niños, pero a través de claro, los padres o madres que están interfiriendo. Que a veces les dicen a los hijos, pues no te relaciones con este"</p>	<p>"Un psicopedagogo puede estar no haciendo nada escolar, y estar dando un soporte totalmente emocional... O al contrario, que utilice lo escolar para mejorar algunos aspectos emocionales"</p> <p>" que todo lo que tiene que ver con programas de educación emocional en este contexto podría encajaría perfectamente bien y tú podrías ajustar las necesidades"</p>	<p>"...hacer un programa, un plan de intervención que tuviese unas bases comunes a todas las personas que están hospitalizadas, que seguro que hay unos aspectos, que serán muy generales ... y entonces, planes específicos para cada uno.."</p> <p>" hay momentos del día en los que los niños pueden ir al aula hospitalaria, tener previsto, entonces, un tipo de intervención que se pareciera a tener un aula con distintos espacios de aprendizaje y que en estos espacios de aprendizaje cada uno pudiera decidir e ir a al que más le conviene. No sólo habría, espacios de aprendizaje formal o más escolar como leer, escribir y matemáticas, sino también que se podían poner espacios de atención emocional, de habilidades sociales, cómo me relaciono".</p>

Perfil mixto					
5	<p>"tú puedes hacer una intervención general, un plan general...me gustaría llevar a cabo esto, esto y esto. Sin embargo, con estos niños y estas características, no siempre tienes esos niños y esas características, entonces, cuando tú tienes ese programa de intervención dices, bueno, pues ahora con este grupito, puedo aplicar, este programa de aquí..."</p> <p>" No es un grupo fijo, entonces no es fácil, por eso realizar un programa de intervención los puedes tener a nivel papel, preparado para cuando surja, pero a nivel grupo, es muy difícil de realizar esto".</p> <p>" puedes hacer una serie de pautas sobre qué quieres hacer cada día con ellos y así también saber cómo".</p>				
6	<p>"debería de fijarse en las necesidades que tienen, tanto los niños que atiende, como el contexto en el que se encuentra y a partir de las necesidades empieza"</p> <p>" tenemos que diseñar unos protocolos de actuación ante estas demandas"</p>				
7	<p>" Y hacerlo más individual que no un programa así para nuestra escuela como si dijéramos."</p> <p>" No, no se tiene en cuenta (la psicopedagogía)".</p>				
<p>" La mayoría de ellos, se enfrentan a algo que no saben cómo expresar y esa frustración, si no la sabes gestionar, puede llevar a trastornos de conducta y otros trastornos, que realmente el niño no tiene porqué padecer."</p> <p>"Alguno, a veces, "se lo come, se lo come", no lo externaliza y el día que "explota", es donde surge el verdadero problema. En todo lo que hacemos, los profesionales intentar intervenir todos los días, ayudar a nivel emocional para que el niño vaya soltándose"</p>	<p>" forman mucho en eso...y en la oncología, pero el resto de cosas...no hay. Por ejemplo, lo que decíamos antes, un niño diabético, un debut un niño diabético es un problema...o un niño que tiene un déficit de crecimiento que va a estar hormonándose durante mucho tiempo, incluso va a tener intervenciones quirúrgicas. Cosas de procesos que dices, que no es un niño que se vaya a morir, pero es tiene una enfermedad que le va a acompañar toda su vida. Eso es en algo en lo que fallamos..."</p>	<p>" todos los niños se dan cuenta de que están allí por algo. A cada uno le pasa algo, lo que sea. Entonces, quitando que hay alguno que ,por lo que sea, tiene un rasstro psiquiátrico bastante sero, es muy fácil llevar el grupo, porque todo se lleva bien, con todos, es más, se ayudan, entre ellos, incluso desaparecen las diferencias de edad."</p>	<p>" No comenta nada realmente relevante)</p>	<p>" son capaces a nivel escolar de salir adelante y otras veces tienen que repetir curso y tienes que hacerles entender que, no se acaba el mundo por repetir curso, que no quiere decir"</p>	<p>" Nos pasa mucho, sobre todo, ahora en verano, con el tema de las piscinas, ahogamientos. Tenemos aquí el helicóptero entonces nos llegan muchos de estos casos y...pero si, no lo había pensado, aquí también la psicopedagogía sería importante"</p>
<p>" Hablando mucho con ellos y haciéndoles entender que son padres y que no pueden estar 100% para sus hijos. No pueden estar todo el rato pendientes de todo. Si, por ejemplo, son accidentes ...pues hacerles ver que es normal, son niños y juegan, intentan descubrir. Hay que explicarles que todos los niños tienen este tipo de accidentes y que no son los culpables."</p> <p>" No pasa nada, es algo que pasa, continuamente y no se tienen que sentir culpables, es un accidente y ya está."</p>	<p>" Las familias se culpabilizan de esto y deben entender que ha de haber una aceptación, porque esto forma parte del proceso. Una vez que la persona lo acepta, se puede disminuir mucho esta sensación de discapacidad...."</p>				

FUNCIONES (C)					
Orientación		Coordinación agentes implicados			
Rol psicopedagogo/a	Unidades Orientación Familiar	Aportación psicopedagogo/a	Coordinación familia	Realizada por otro profesional	
1	<p>* como con una mamá el otro día, tuve que hablar con ella para que deje al hijo estudiar lo que quiera, decirle que hay otras formas de llegar a la universidad, conocer otros caminos...</p>	<p>* Lo del grupo multidisciplinar que te decía, por ejemplo, sería un caso (de UOF)</p>	<p>* A veces vamos un poco entre nosotros, pero tenemos una reunión semanal de todo el equipo de psiquiatras, psicólogos, enfermeras, educadores, monitores, doctores y yo y los residentes. Entonces, ese día, se habla de todos los casos y se acuerda que se va a hacer".</p>	<p>* cuando me lo dicen porque que coordinarme con el colegio de referencia y avisar... si las funciones del psicopedagogo son por ahí, yo hago de psicopedagoga.</p>	
2	<p>* la escuela muy centrada en los estudios y lo meramente académico" (al preguntante por orientación)</p> <p>* en la vida laboral también recibir orientación"</p>	<p>* hay que orientarlos, no solo a los niños que pienden colegio, sino también a los padres, porque hay padres que se desesperan...."</p>	<p>* han de intervenir mucho los médicos, bueno, y demás implicados, debe de ser una comunicación entre todos."</p> <p>* sea...sería un poco por ahí. Yo creo que el psicopedagogo pues, un poco, con la maestra del aula y estar en contacto también con la psicóloga"</p>	<p>"debería de haber una persona que ordenase todo eso,... el centro un poco, desde la escuela se conocería al niño fuera del ámbito sanitario"</p>	
3	<p>* orientaría en un tema académico..."</p> <p>"hay orientación académica cuando estoy trabajando con la escuela o cuando yo estoy trabajando con la maestra, porque hay una maestra en el Aula Hospitalaria y esa maestra, no tiene la visión global del niño, quién la tiene que tener es desde arriba. Entonces, hay acciones de asesoramiento, de acompañamiento directo"</p>	<p>"Podría ser un psicopedagogo o un psicólogo que tenga esta perspectiva global. Es decir, yo lo que no quiero es el psicopedagogo ahora haga un campo y diga, esto es mío. Sino que tú, con la formación que tú tienes y porque estás interesado en el campo, vas a intentar recoger los elementos para que algún día, tú puedas hacer esto" (Respuesta al preguntante por las UOF)</p>	<p>* yo tengo que plantear acciones con los diferentes agentes"</p> <p>* la estrategia del trabajo en red es fundamental, porque tú claro, tienes que tener una comprensión de todos los contextos por los que va a transitar esta persona"</p> <p>* un psicopedagogo no puede saber de todo, entonces tiene que apoyar en los que tienen que hacer adaptaciones curriculares y diseños curriculares</p> <p>"cuando estoy trabajando con un niño, igual también puedo necesitar de otros profesionales"</p>	<p>* Pues la verdad, esto no lo sé." (Al preguntante por quién consideraba que se encargaba de la coordinación).</p>	
4	<p>"cuando haces cualquier tipo de orientación, no lo puedes mirar nunca desde un sólo ámbito."</p>	<p>(Nada que destacar)</p>	<p>* ...si escuchas tanto a los niños como a la familia como a los especialistas que hay en el hospital, captas las necesidades y así puedes trabajar".</p> <p>"necesita saber cómo se está trabajando y estar perfectamente coordinado con ello y estar en contacto con el psicólogo, con el médico, con el enfermero, asistente social...necesito buscar una persona que tenga ese conocimiento, hay que trabajar en equipo".</p>	<p>"Si, por ejemplo, está haciendo orientación determinada con la familia y la familia, a su vez, está haciendo otro tipo de atención, pues necesita saber cómo se está trabajando"</p>	<p>"puede (el psicopedagogo/a) coordinar mejor que otros porque esta abertura de perfil le permite hacer esto".</p>

5	<p>"Cómo orientar, por ejemplo, a los niños, que tienen muchas dudas, a las horas del ámbito escolar... y ahora me quedan secuelas, voy a poder estudiar una carrera, voy a perder el curso, voy a estar capacitado para poder estudiar lo que quiero..."</p>	<p>" el psicopedagogo puede orientarlos a nivel familiar, cómo comportarse con el hermano que quedó en casa sano"</p>	<p>* nos comunicamos con los centros de referencia y demás, para ir llevando todo según lo que ellos nos dan, ir pautando dentro de las posibilidades del niño...."</p> <p>* es súper necesario que participes en los estadillos con los médicos. Consideran tu opinión por ejemplo, a la hora de un ingreso de un TDH con un niño con un Trastorno Específico del Lenguaje"</p> <p>"si todos los profesionales que trabajamos con el niño, no estamos coordinados, esta inteligencia emocional que tiene que demostrar el niño, se descompensa totalmente. No puede haber una descoordinación... Eso, a los niños, les afecta e inestabiliza."</p> <p>* La coordinación tiene que llegar a ese nivel, a que todo el equipo que trabaja con el niño, igual que en psiquiatría se hace un estadillo diario, para saber cómo va a las habitaciones, que terapia vas a hacer con este niño, los nuevos ingresos y los demás ingresos...."</p> <p>* Entonces, claro, llega un momento que tú te encuentras con un niño recién ingresado que no sabe lo que tiene y no sabes cómo actuar con ellos. No sabes nada, partes de cero."</p> <p>"Sólo hay coordinación, por lo menos, en lo que yo he vivido, en las hospitalizaciones largas, en las cortas, vamos supliendo un poco como podemos"</p>	<p>* los profesionales que trabajan en este ámbito son muy prudentes en general, entonces, no me imagino una maestra hablando de temas sanitarios, ni un sanitario hablando de ciertas cuestiones de la familia o de aspectos educativos."</p>
6	<p>"A esa plaza (de orientación en hospital) se pueden presentar psicólogos, pedagogos y psicopedagogos. Era lo que decía antes, independientemente de esa formación inicial, luego has de dar respuesta a las situaciones que está viviendo"</p> <p>* Igual que se hacen consultas externas, pues sería interesante ver un poco también este tema de orientación fuera del hospital seguir ese núcleo de ver cómo está evolucionando. No lo hacemos, pero sería interesante..."</p>	<p>"Evidentemente, siempre hay un primer paso de aceptación, pero después, ya es de gestión de la enfermedad, entonces, pues imagínate, Entonces esto implica, una formación, la familia, también el paciente, pero depende de la edad del niño entre la familia para poder normalizar la situación"</p>	<p>"esta coordinación, es fundamental, porque tú, una vez que sabes el diagnóstico de cada niño, tú tienes un equipo al que coordinar, que pueda ayudar a ese niño."</p> <p>* no tenemos en cuenta nunca el rol profesional de los sanitarios, porque son imprescindibles también para el desarrollo del niño. La colaboración del personal sanitario... todos desde un auxiliar, un enfermero, un terapeuta.... el que sea, es imprescindible. No puedes prescindir de unos y otros."</p> <p>"... con la psicóloga de la Asociación de niños con enfermedades raras, porque es la que está más próxima a la causa y puede ayudar más."</p>	<p>Perfil mixto</p>

7	<p>*necesitan ayuda, por ejemplo, orientación. "Si mi hijo va estar aquí ingresado 4 - 5 meses, tengo que dejar el trabajo o no, cómo me va a repercutir". Entonces el trabajador social orienta un poco en estas cosas, qué pueden hacer y qué es lo mejor"</p> <p>* Yo creo que al inicio del ingreso, aunque bueno, claro. También el final es importante"</p> <p>"si tengo una discapacidad "x" y me la dan o no, la quiero o no, si puedo seguir trabajando, si me interesa o prefiero ir por temas legales para que me den grado discapacidad y reinventarme...buscarme la vida, pues igual un psicopedagogo que ayudara a entender todo este proceso y orientara un poco a esa persona en esos cambios."</p>	<p>* ... sería todo eso, seguir el proceso y después seguir incluso ahí orientando después de dar el alta estaría muy bien."</p>	<p>* sería la persona que podría llevar la visión global. Un poco coordinar y hacer la gestión, hacer el diagnóstico de qué necesita ese núcleo y entonces mover qué recursos se pueden poner"</p>	<p>* con la familia igual, orientaría dentro y fuera. Podría ser la persona que diera ese servicio."</p>	<p>"Depende de la familia, unas cogen un rol u otro. Lo que decíamos, hay familias que acaban teniendo muy buena relación con la maestra, por decir algo, sin embargo, otros, con el psicólogo, otros con el trabajador social, con las enfermeras.."</p>
---	---	--	--	--	---

FUNCIONES (D)				Pedagogía Hospitalaria	Psicopedagogía
Actividad formativa	Adaptaciones			Función rehabilitadora	
	Tipología	Contexto adaptación			
1 <p>"(Las enfermeras hacen) función docente en lo relativo a la enfermedad"</p> <p>"Cómo son los que hablan todos los días con ellos (personal enfermería), son los que quizás pueden hacer mejor esta formación y ya digo, con los trastornos de la conducta alimentaria, es cada día"</p>	<p>"aquí van a trabajar las 4 instrumentales, que más no da tiempo y que, además, de que solo serán 4 esas cuatro, esas 4 hay que adaptarlas, no pueden seguir el mismo ritmo que los chicos que están en el aula"</p>	<p>" hay gente que viene con una adaptación ya del instituto y hay otra que yo pido que se haga adaptación."</p> <p>" Hay colegios que sí, que lo hacen enseguida y hay otros que lo hace muy riguroso tal cuál como hacen y bueno, te encuentras de todo..."</p>	<p>" los chicos de Oncología, hay algunos que necesitan atención psicológica y hay una psicóloga y la psiquiatra que se encargan de ver a esos chicos, de valorar y ver qué hace falta"</p>		
2 <p>" aquí lo hacen, enseñan a los niños a pincharse no las enfermeras solo, sino que otros profesionales también dan cursos a los padres , como los médicos..."</p>	<p>" En nuestro caso, la directora del centro está en contacto con los colegios y a veces propone adaptación curricular al colegio, pero bueno hay una comunicación continua y entre ambos se decide el tipo de adaptación."</p>		<p>"...facilitándole dentro de lo posible que el niño pueda y sea capaz de hacer lo mismo que los demás niños..."</p>		
3 <p>" y tendrá que tener competencias para asesorar a otros profesionales "</p> <p>" yo lo que voy a hacer es formar a las enfermeras, a las auxiliares que están allí, para que tengan en cuenta esta dimensión emocional y para que tengan en cuenta como impactan determinadas acciones de ellas en la familia y el niño."</p> <p>" lo que estás haciendo es ayudar a eso, cómo explicar la enfermedad a la gente"</p>	<p>" cualquier tipo de adaptación, pues por ejemplo, relacionado con el espacio. También adaptaciones curriculares a nivel educativo, pero si estamos hablando, por ejemplo, de adolescentes que igual ya trabajan, o incluso adultos, todo el tema de la inserción laboral, aquí es un profesional muy importante y casi nadie piensa en esto."</p>	<p>" es imposible hacer algo totalmente al margen de la escuela a no ser que sea un niño que después no pueda volver..."</p>	<p>" Yo creo que hay rehabilitadores que son los que tienen que intervenir y tú, le puedes acompañar... no nos podemos ir quitando los puestos de trabajo, es decir, tú lo que haces es acompañamiento más general."</p>		
4 <p>"no hay que hacer grandes cosas, hay que hacer las pequeñas cosas que ya están como en camino. Las personas hace mucho que ya existimos y aprender es algo del ser humano y me da igual si tengo que aprender algo más escolar o más de la vida"</p> <p>"El psicopedagogo puede tener la formación del ámbito educativo, pero el desconocimiento específico"</p> <p>"¿Qué formación hacemos nosotros? La indirecta...indirectamente estás haciendo como este soporte para que haya un aprendizaje."</p>		<p>"El plan tiene que ser pensando en lo que hay que aprender y en qué ámbito. En los ámbitos donde hay que aprenderlo".</p> <p>"Nos pondríamos en contacto, para que lo que nosotros hacemos aquí encajara allí y lo que ellos hacen allí también con el niño".</p>	<p>"Siempre que quieras que un niño esté adaptado, y el niño no pueda superar algún obstáculo, tiene cabida la psicopedagogía. Es decir, si este niño ya anda solo, no nos hace falta,pero si la familia o él, están bloqueados, hay que ayudarles a seguir con su vida normal".</p>		

Perfil mixto	
5	<p>"cuando un niño ingresa por diabetes, ese niño no se puede ir a su casa sin que sus padres y el niño/a sepan y hayan recibido unas clases especiales de qué es la diabetes, cómo se trata, cómo se pincha y hayan aprobado un examen. Para eso, hace falta un educador y esta función educadora la puede hacer el psicopedagogo"</p> <p>" lo está haciendo personal de enfermería, pero son enfermeros, no son especialistas en educación. No tienen ningún tipo de formación didáctica para enseñar, igual la tienen por su propio interés, pero no siempre, entonces es necesario una persona que sepa educar y que les pueda enseñar, para que, ya no sólo se expliquen bien los contenidos, sino que a esa familia hay que llegarle de tal manera, que confíen en ti, para ayudarles a resolver todas las dudas...Es ahí, donde entra el personal de psicopedagogía."</p>
6	<p>"yo lo que pienso es que un psicopedagogo es una persona que se dedica a este ámbito puede dar formación de lo que sabe..., porque uno no puede saber de todo, porque si hay otros profesionales que están especializados en eso</p>
<p>"...nuestra tarea es adaptar contenidos"</p> <p>" Pasa mucho que, en pediatría...a ver los médicos, son médicos y le hablan exactamente igual a un niño como o a un Papa, como un adulto y no es lo mismo"</p> <p>" Quieren que le expliques, que se lo bajes a su nivel y después intervienes con el niño. Le explicas, mira te van a hacer esta operación, operar significa esto, el quirófano es este sitio y te vas a encontrar con esto.... Es lo mismo que, cuando tú tienes que hacer una intervención con un niño autista, porque tiene que ir al dentista."</p> <p>"van a estar hospitalizados más tiempo, pues ya lo adaptas en todos los sentidos. Yo recuerdo una vez que me mandaron una niña que estaba ingresada en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil por un trastorno alimentario, me mandaron, del tema de biología que tenían que dar, los trastornos alimentarios... Evidentemente, si tengo que dar eso... pues eliminé ese tema...tratamientos que afecta neurologicamente, entonces el niño, no está para hacer ahora mismo lo que hacen el resto de sus compañeros, por le adaptamos los contenidos y avisamos al centro...Mira, ahora vamos a hacer esto"</p> <p>" Ahora, probaremos una adaptación de un sistema de comunicación para un niño que vive en la UCI de Lima y que es importante la colaboración de tecnología educativa con el personal sanitario... buscar adaptaciones a las necesidades un niño no se puede hacer sólo en el ámbito educativo, sino también se necesita la colaboración del ámbito sanitario."</p>	<p>"...depende del caso. En un caso de un niño que va a estar poco tiempo, simplemente te pones en contacto con el centro de referencia y este centro te manda material."</p> <p>" Yo creo que precisamente desde la parte educativa o psicopedagógica, se pueden ir buscando muchos sistemas para compensar y superar estas barreras..."</p> <p>" si el niño vive siempre en el hospital, tiene que ser siempre en el hospital, si un niño pasa temporadas en hospital y en casa, entonces dónde está el niño."</p>
<p>"si tengo un niño tanto en el hospital, como en centro de trabajo actual, que tiene dificultades en la psicomotricidad fina por lo que sea, por una enfermedad o de nacimiento, lo que sea...Lo que tengo que hacer es organizar actividades para que pueda trabajar esto con este niño"</p> <p>" también a nivel psicológico, ahí ya entra el servicio de psiquiatría del Hospital, entra también...es una coordinación"</p>	<p>" Yo creo que precisamente desde la parte educativa o psicopedagógica, se pueden ir buscando muchos sistemas para compensar y superar estas barreras..."</p>

7	<p>" como las enfermeras aprenden y pueden desarrollar su carrera profesional y entender también los procesos de aprendizaje de un enfermo"</p> <p>"me ayudó mucho la psicopedagogía, cómo has de enseñar algo a un enfermo. Es una parte muy esencial, no sólo es asistencial, nos toca educación y por eso yo creo que el mix es bueno por eso, porque se necesita formación en eso y en entender y conocer más estrategias, dinámicas y maneras de enseñar"</p> <p>" formar a todo el personal asistencial también, un poco para darles herramientas de Educación. Lo mismo, yo que llevo a los voluntarios, formar a los voluntarios más, que fuera un poco más entender más su trabajo y bueno, la escucha activa, el acompañamiento que es lo que prácticamente hacen los voluntarios, pues darles las herramientas para que así puedan estar más seguros."</p> <p>" estaría bien formar a los profesionales que hacen esta función, pero que no han estudiado y no tienen herramientas."</p>	<p>" teníamos un programa en el cual los padres entraban hasta la sala de reanimación y ahora con lo "pallapupas" lo que hacemos es que todo el proceso están acompañados de payasos... hemos ido reservando espacios y adaptándolos a los niños, sino esto todo muy pensado para el adulto. "</p>	<p>" depende del caso"</p>	<p>" adaptaciones a tu nueva vida , si vas a poder seguir trabajando en lo que trabajabas,...Un poco ayudar ahí a las personas..."</p>	<p>Perfil mixto</p>
---	---	--	----------------------------	--	---------------------

Competencias (A)		Pedagogía Hospitalaria	Psicopedagogía
Formación recibida	Capacidades relevantes	Dificultades	
<p>1</p> <p>...desde el Departamento de Enseñanza, tres veces al año nos reunimos o se hace algún tipo de formación, pero bueno es mínimo y se hace 3 veces al año. Entonces sí que tengo formación, pero porque yo me la he buscado. Al 100% no la he recibido oficialmente</p>	<p>* quizá la coordinación. Aquí la coordinación con los centros es muy importante*</p> <p>*tener las habilidades de cooperación con otros, tener habilidades de situarse en contextos culturales muy diversos, pero no culturales del saber, sino que la cultura médica es una cultura muy diferente a la escolar, entonces tú tienes que tener la habilidad para trabajar colaborativamente*</p>	<p>*...lo que no es difícil es la relación con los papás, no tiene nada que ver con un colegio ordinario y esto sí que lo digo de verdad.*</p> <p>*...estás con chicos de institutos adolescentes que tiene un profesor para cada asignatura y tú lo tienes que hacer todo y tú no eres de todo*.</p> <p>* aquí (salud mental), no se mueren. Sí que es verdad que algunos son intentos de suicidio y hay muchas cosas de estas, pero claro aquí, hay casos muy duros de lo que les pasa a los chicos del problema social que representa porque, detrás de un problema de salud mental, muchas veces, hay muchos problemas sociales y que ves que bueno...*que cuando salga de aquí, ¿qué va a pasar?*</p>	
<p>2</p> <p>...está formación es un poco "fantasma", porque ni siquiera en las facultades se trata como debería de tratarse. Debería de hablarse más de eso y se habla muy poco. Yo, por ejemplo, lo único que tuve fue Educación para la Salud.</p>	<p>* ser capaz de ver el otro lado, de ponerte en situación del otro lado...*</p> <p>* No forzar las situaciones que a ellos no les gustan e intentar que se abran, para hacerles más fácil todo.*</p>	<p>* hay que tener una formación que no tenemos y eso es lo que hace difícil todo esto*</p> <p>* saber un poco más cómo tratar y cómo trabajar en función de cómo está el niño*</p> <p>* A veces, viene niños que no sabemos lo que tiene, y eso no puede ser*</p> <p>*... es necesario que saber el tipo de necesidad, si no se sabe ... Tú no sabes si puedes entrar en la habitación, si puede salir al aula, no sabes cómo gestionar todo eso...*</p>	
<p>3</p> <p>no sé hasta qué punto se trabaja sobre la proyección de como es la enfermedad y cómo te va a afectar a tí y en toda la inserción laboral, en tu futuro académico , etc.*</p> <p>* Todas las competencias que se imparten en el master, son competencias que te servirán, asesoramiento, diagnóstico general...*</p> <p>* lo que le faltaría a una persona que se quiera especializar en este tipo de campo, le faltaría el hilo conductor que, por ejemplo, se podría realizar como es tu caso, con un TFM*</p>	<p>* Visión global y comprensiva, la capacidad de poder intervenir con diferentes agentes, la capacidad de ver a la persona en desarrollo a lo largo de la vida. Para mí, eso son competencias fundamentales que tiene el profesional de la psicopedagogía. Es un agente que trabaja colaborativamente y con diferentes profesionales, el conocimiento que tiene de los servicios psicopedagógicos... en planificación y gestión de servicios, tú ves todos los servicios y tienes ese conocimiento.*</p> <p>*</p>	<p>* La falta de comprensión del entorno médico, tendría que trabajarse mucho más esto*</p>	
<p>4</p> <p>Yo recuerdo una asignatura en la que hablamos de las necesidades específicas de los niños en los hospitales, estuvimos hablando las aulas hospitalarias, pero estás hablando y lo haces como un bloque...*</p>	<p>*Es una persona que es más... versátil, más polifacética*</p> <p>*persona con una capacidad empática enorme*.</p> <p>*compasión, no desde el ámbito religioso, sino desde este ámbito mucho más amplio que significa, poder padecer con*</p> <p>* tener flexibilidad para después poder adaptarte a la situación.*</p>	<p>*comprensión del entorno, estaría relacionado con el perfil un poco indefinido que tenemos, no saben lo que eres*</p> <p>* hay que ser muy flexible, a lo mejor te encuentras con un psicólogo que igual siente que estás pisando su terreno y tú tienes que saber entonces retirarte*</p>	

Perfil mixto		
<p>"yo la formación que he recibido en Pedagogía Hospitalaria ha sido con la experiencia. Cuando yo hice la carrera y fui a hacer las prácticas al hospital y fue cuando me quedé a trabajar y a partir de ahí pues empecé a formarme"</p> <p>"Hoy en día, existe algún curso, que luego vas a hacer prácticas al hospital y en la Facultad existe una única asignatura, que realmente la una persona que la imparte prácticamente no ha estado nunca en un hospital"</p> <p>" falta mucha formación en este sentido, muchísima. De hecho, desde la Asociación de Pedagogos y Psicopedagogos de Galicia, se pide que haya igual que hay un MIR, FIR y PIR, se pide que el psicopedagogo hospitalario tenga una formación específica, porque es básico"</p> <p>" la formación, hay muy poquita y la que hay, no es válida, no te prepara para lo que tú allí te vas a encontrar"</p>	<p>"lo más importante y fundamental dentro de todo lo teórico, es la empatía. Es lo básico y lo que hay que tener. Empatía hacia las familias, hacia el niño y hacia todo lo que tiene que ver con el proceso que está pasando..."</p>	<p>" en la coordinación si. Bueno, siempre que te dejen hacerlo, porque, por ejemplo, te encuentras con el hándicap en el hospital de que, hay muchas veces que el personal considera que que no estás a su altura. Hay muchos que no, hay otros que te lo pone más difícil. Quién prioriza sólo a la tratamiento del niño a nivel sanitario, no se da cuenta de que nivel emocional influye un 50% en la recuperación de la enfermedad."</p> <p>" Nos melemos en la familia, somos uno más, porque si no te consideras como de la familia, no puedes ayudarlos al 100%, porque no lo sientes. A mí, la mayoría de los niños, me duelen tanto sus tratamientos de quimioterapia, sus recaídas"</p> <p>" algunas veces, son momentos muy duros y si no estás preparado emocionalmente para eso, no puede llegar a ser un buen profesional y prepararse también a nivel de que...muchos de esos niños ,no van a salir adelante y es muy duro pasar por esto."</p> <p>" hay que buscar la manera de encontrar nuestro sitio, porque somos muy necesarios y como psicopedagogos no se nos tiene muy en cuenta en muchas ocasiones."</p> <p>"vuelvo otra vez al tema del cáncer, está mucho más sensible con el tema del cáncer y la muerte quizás está más presente, pero esto hace que algunas veces nos olvidemos de que quizás, hay situaciones más duras que morirse. Yo he visto, por ejemplo, casos que ves un poco donde hay un conflicto ético moral de valores individuales, pero yo pienso que la muerte no necesariamente ha de ser lo peor que se puede ver."</p>
<p>" un psicopedagogo, de entrada, no puede dar respuesta a todas las necesidades, lo que si tiene que conocer es lo que hay que formarse"</p> <p>" Yo no conozco ningún estudio específico del máster en Pedagogía Hospitalaria que tenga una formación en psicopedagogía ni al revés."</p> <p>" Hacemos cosas por iniciativa propia, pero nada más"</p> <p>"Es un tema que está en nuestro país muy descuidado, sobre todo si lo comparamos con la realidad de Latinoamérica y que está mucho más avanzado"</p>	<p>" es importante ser creativo y a partir de ahí, pues buscar soluciones a las necesidades que se van planteando"</p> <p>" que una muy importante es la capacidad de dar respuesta a las necesidades que se están planteando"</p> <p>" Para dar esa respuesta, yo creo que sí que es importante, lo que te comentaba antes, ser muy creativo, porque hay más posibilidades de lo que inicialmente podemos pensar"</p>	<p>" en muchos casos, los temas educativos o psicopedagógicos en el hospital aún están como un poco como un intruso en el sentido de que nadie te va a echar fuera ni cuestionar, es incuestionable que haya ahora dentro los hospitales aulas y yo creo que como servicio incluso por lo menos ya es imprescindible"</p> <p>"Depende, la dificultad que tenga yo igual no coincide con la que podría encontrar la orientadora que trabaje en el Aula Hospitalaria, por ejemplo. Ella tiene su sin horario, su trabajo, etcétera. Yo, por ejemplo, es un poco diferente, porque yo soy profesor aquí, en la Universidad, pero nunca me hubiese imaginado que trabajaría en algo que requiere tanto tiempo. Entonces depende de la organización y de lo que tienes detrás"</p> <p>"nos pasa un poco el rol este de intruso en el sentido de que nadie te lo cuestiona, pero aún falta dar un paso para trabajar de una forma más conjunta y más interdisciplinar y transdisciplinar, aun falta. Yo creo que hay avances, pero todavía se debe de seguir trabajando un poco más por ahí"</p>
<p>" Hice psicopedagogía porque me gusta mucho la "educación para la salud" y pensaba dedicarme a la educación de la salud, prevención y esas cosas. Pero después realmente estudié la carrera y vi como que no tenía nada que ver, no valía para dedicarme a salud pública ni nada de eso...me ha servido para entender, los procesos de aprendizaje, tanto de un profesional"</p> <p>"no hay formación, la formación está muy enfocada en estos dos ámbitos y ahí, en ese ámbito, es donde la psicopedagogía tendría que entra"</p>	<p>"Actitud, actitud proactiva y también pues empatía, saber escuchar, escucha activa y tener muy claro cuál es su función... Tener muy claro sus objetivos, son estos y quiero llegar aquí, entonces tengo que saber cuales son mis herramientas"</p>	<p>" Las dificultades es...estar en tierra de nadie, es lo que pasa con estos perfiles así poco mixtos, no eres ni psicólogo, ni médico, ni enfermero... Entonces es ahí la dificultad que yo veo"</p>

COMPETENCIAS (B)			
Formación necesaria			
General	Duelo y muerte	Ideal	
<p>* formación emocional, tanto de cara a los chicos, como hacia ti mismo"</p> <p>* cuando llegas aquí, tienes que haber pasado por una escuela o por instituto antes. No entrar directamente, tienes que saber lo que es aquello para valorar esto,</p>	<p>* en pediatría los niños se mueren, entonces estar allí, la carga emocional que esto significa, es muy importante"</p> <p>* el hospital te forma un poquito y te ofrece la formación, pero la formación sobre duelo para saber cómo llevar todo esto ..."</p>	<p>"...hay que pasar primero por la escuela...la experiencia que te da y la manera que te da ese contacto, lo necesitas para estar aquí."</p> <p>"Saber cómo funciona el sistema educativo"</p> <p>"escuchar y ayudar a cualquier chaval y que me cuenten algunas de sus penas y bueno, por lo que aprendido y tal, pues puedo darle alguna respuesta."</p> <p>"Al revés también, no se este problema cómo solucionarlo y saber qué soluciones afrontar y dónde tienes que ir"</p>	Pedagogía Hospitalaria
<p>*. Hay que empatizar con el (alumnado) para motivarlo y luego"</p>	<p>* No, no se trabaja."</p>	<p>"es necesario escuchar mucho y después intentar animar y que sean las horas que necesiten"</p> <p>* intentar también quitar importancia a la enfermedad, quitar importancia entre comillas, tampoco decirle que todo va a ser perfecto, porque nunca se sabe, pero bueno, sí que hay que darles mensajes positivos, subirles el ánimo."</p> <p>* coordinar, orientar....pero es muy importante, sobre todo, saber escuchar y empatizar. Yo considero que es importantísimo eso... y motivar, motivar mucho"</p> <p>* con relación a los padres...escuchar a los padres y que te lloren, incluso tú muchas veces también con ellos, porque ahí es donde ven también tu parte más humana"</p>	
1			
2			

Psicopedagogía	
<p>3</p> <p>"un profesional de la psicopedagogía tiene que tener un conocimiento muy importante de cuáles son los procesos de transición que vive un niño y un adolescente a la hora de ir asumiendo la enfermedad y todo lo que conlleva"</p> <p>que todo el mundo que tenga que estar en el ámbito de la psicopedagogía, excepluando los que estamos en orientación y los que están con personas con discapacidad, también tienen que tener la comprensión de lenguaje médico."</p> <p>"tendrá también, un poco, que formarse, en temas más de carácter clínico, porque, si no, cómo vas a explicar la enfermedad... esa persona tendría que formarse en temas de ambiente médico.</p> <p>" tendrá que tener competencias de desarrollo personal y de trabajo académico, con lo cual, me imagino, que tendrá que ser un profesional, digamos... bien formado para el acompañamiento en las transiciones."</p> <p>" competencias...tendrías que saber: diseñar programas, intervenir con personas, tendrías que tener un marco de las políticas de actuación, en este caso, las políticas de salud y saber relacionarte con las personas, etc."</p> <p>" considero que tendrías que saber, por ejemplo, de marco legal de actuación, a nivel médico, tienes que tener conocimiento de las enfermedades, buscar información específica sobre cómo se ha investigado en el hecho de cómo una persona asume una enfermedad y qué sucede con las diferentes transiciones."</p>	<p>" el tema de la muerte es un tabú terrible en nuestra sociedad y nos pasa una factura tremenda, por lo tanto, si que yo creo que desde la perspectiva psicopedagógica, lo que hay que ver es como, desde los ámbitos sociales, integrar la muerte como algo que forma parte de nuestras vidas."</p>
<p>4</p> <p>"tienes que seguir formándote, siempre, pero depende de a donde vayas, tendrás que hacer una formación específica u otra"</p> <p>" tener contacto con estudios que me hablarán de los niños enfermos, conocer qué procesos hacen los niños, cómo viven la enfermedad, cómo reaccionan a las familias, conocer un poco más"</p>	<p>" empatía, la relación social, la cooperación"</p> <p>"el perfil ideal sería una persona que tenga una visión comprensiva y amplia del proceso, de los problemas y una capacidad de conexión y de generarse. Pero bueno, eso lo veo con cualquier tipo de ámbito en el que intervenga la psicopedagogía"</p> <p>"un psicopedagogo y es intuitivo, tendrá que ponerse manos a la obra y decir, pues esta criatura, lo que le conviene más es esto o es lo otro."</p> <p>"veo el psicopedagogo como un acompañante, un entrenador, un guía, no como un terapeuta"</p> <p>"Actitud, actitud de flexibilidad, adaptabilidad, proactivo....Una persona despejada, abierta."</p> <p>"implicada, participativa, que comunique muy bien o que sea muy capaz de comunicar"</p> <p>"capacidad de autocritica y de pedir ayuda también es importante"</p> <p>" persona que se puede adaptar a las demandas y, por tanto, tiene que ser muy receptivo, guardar muchos recursos, tener un montón de ideas, estar bien relacionada"</p>

5	<p>* tú tienes que formarte en todo eso (todas las asignaturas) para que esa persona pueda superar el curso"</p> <p>* para el trato diario, no es lo mismo, que yo sepa en qué consiste pues...un síndrome o un trastorno, a que no lo sepa y se me ponga delante un niño con el que tengo que trabajar"</p> <p>* hay mucha formación específica que hay que tener, no sólo del trastorno que ya sabemos los psicopedagogos, sino que cualquier tipo de trastorno dificultad en el aprendizaje"</p> <p>* Hay muchos conceptos médicos, que si no los estudias, no los conoces y te tienes que enfrentar a ellos cada día y los médicos..."</p> <p>* Lo que necesitamos es una formación específica, para un profesional de la educación que se va a incorporar en un centro sanitario, en el que no tiene por qué tener conocimientos..."</p>	<p>* es algo que nos vamos a encontrar en el hospital y los niños parece que es un tema tabú, pero también se mueren...entonces, es algo básico".</p>	<p>* con la formación necesaria en Psicopedagogía, algún tipo de formación complementaria en Educación Especial, toda la formación del mundo que pueda disponer hospitalaria y aparte de eso, es muy básico, para trabajar con estos niños .formación en tiempo libre, monitor de tiempo libre, es básico. Tú tienes que saber entretenerlos, porque son muchas horas vacías las que tienen a lo largo del día. Tienes que saber, a parte, adaptar los contenidos que pretendes darle de una manera lúdica"</p>	<p>Perfil mixto</p> <p>* equilibrio entre movernos entre un terreno digamos más académico y educativo y más emocional, a partir de ahí, pues las tecnologías y todas las competencias formativas que necesitemos.</p> <p>* cuando tú estás trabajando desde tu propio ámbito...Desde el sanitario se dan cuenta de que de que somos necesarios."</p>
6	<p>* tú independientemente del profesional del que desarrolle o ocupe la plaza ves que el perfil es el de psicopedagogo, sin duda. Pero también lo que te decía, al final, cuando uno ya tiene una trayectoria profesional y se ha ido formando, el título inicial que tenía queda un poco relegado y el perfil se fundamenta en función de las competencias que desarrolla, en este caso sería el de Psicopedagogía".</p> <p>* Si nos ponemos a buscar temas de formación ha de saber y conocer determinados temas de las enfermedades y saber un vocabulario básico, conocer características..."</p> <p>"Yo, en este momento, lo que más me gustaría es en tema de gestión, gestión de una asociación o de una entidad de trabajo."</p> <p>"Después pienso en la formación para las personas que trabajan directamente con los niños o con las familias"</p> <p>* Psicología hospitalaria no lo decimos, pero psicopedagogía hospitalaria... al final es que son las competencias que se desarrollan y que se han de tener</p>	<p>"tienes que saber, temas relacionado con el duelo y la aceptación de lo que va a pasar. También, temas de comunicación, de intervención didáctica, también específicos, etc. Y tú vas sumando, es imposible que sepas de todo, pero si ha de tener los recursos suficientes para poder acceder a lo que uno necesita en cada en cada momento"</p> <p>*un niño que tiene cáncer, siempre se tiene la esperanza de que se va a curar y el porcentaje de curación es muy grande. Un niño que tiene una enfermedad rara que es degenerativa, cada día estará igual o peor.</p> <p>"ahora se empieza a trabajar todo esto en los colegios y se trabaja más el tema del duelo la muerte. ..."</p>	<p>* equilibrio entre movernos entre un terreno digamos más académico y educativo y más emocional, a partir de ahí, pues las tecnologías y todas las competencias formativas que necesitemos.</p> <p>* cuando tú estás trabajando desde tu propio ámbito...Desde el sanitario se dan cuenta de que de que somos necesarios."</p>	

7	<p>" el entender situarse en el proceso hospitalario. Aprender que no es lo mismo un niño oncológico, que un niño diabético..."</p> <p>" se le exigiría mucho que entendiera también el proceso de la enfermedad ... exigir que no sólo entendiera de Psicopedagogía sino también un poco de cómo funcionan los procesos de enfermedad.</p> <p>"saber relacionarte y coordinarte con gente, has de saber dotes de liderazgo o de gestión de personas. Sean médicos, sean familias o maestros de una escuela. Lo importante es eso, saber liderar porque la clave está en ser un buen líder de personas"</p> <p>"entiendo...los procesos de cómo aprenden los niños y cómo evolucionan, pero sí que tenemos que hacer más cosas en el aprendizaje del adulto y la resistencia que tiene el adulto de que a veces se rompen"</p>	<p>" que todo esto todavía no lo acabamos de hacer bien. Todavía estamos en una cultura en la que tenemos que trabajarlo mucho..."</p> <p>" vivimos mal el fracaso, hay que trabajar el fracaso"</p>	<p>" Yo creo que a veces es más la "mochila" que te vas formando que no el título oficial. Esos aprendizajes y experiencias que vas incorporando."</p> <p>".....es importantísima la escucha activa, la empatía, el no tener prejuicios, tener mente abierta..."</p> <p>"una persona con capacidad de resolver conflictos, de empatía. Si, yo creo que es eso. Con unas actitudes muy abiertas y de adaptación al cambio. Tienes que trabajar con gente al final y supongo que es bueno el técnicamente de contenidos de Psicopedagogía, pero después, si que en estas cosas así, hacerse un hueco. Tener una mano izquierda y tener muy claro y que soy la líder de esto y eso. Creértelo."</p>
---	--	--	--



Esta obra está sujeta a la licencia “Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional License”.
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>