



MÁS ALLÁ DEL AULA HOSPITALARIA

PROGRAMA DE TUTORÍAS

ANA M^a FERRER MENDOZA

AAHH. DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA. EL PALMAR. MURCIA

RESUMEN

El programa de Tutorías que se lleva a cabo desde las aulas hospitalarias en colaboración con AFACMUR, tiene como finalidad principal apoyar el proceso de normalización tanto del alumno en situación de enfermedad como de todo el entorno educativo, social y familiar que rodea al alumno.

El programa consta de tres partes:

TUTORÍA CON EL EQUIPO DOCENTE DEL CENTRO DE REFERENCIA

TUTORÍA CON EL GRUPO-CLASE:

VUELTA AL COLE

RETOMANDO LA VIDA

1. PROGRAMA DE TUTORÍAS DE LAS AAHH DE LA REGIÓN MURCIA

Este programa surge de la necesidad de conocer, tanto por parte del entorno educativo del alumno en situación de enfermedad, como por parte del docente hospitalario la situación en la que se encuentra nuestro alumno y de esta manera establecer vías de coordinación para la mejor adaptación del proceso enseñanza-aprendizaje, y poder llevar a cabo la normalización en su proceso educativo.

“El alumno no viene al centro”, ”los padres nos han llamado o han venido a darnos la noticia”...”¿qué debo hacer?, ¿cómo debo comunicarlo a los demás alumnos?”.

Todas estas dudas asaltan a los maestros que reciben la noticia de que un alumno está en situación de enfermedad, en nuestro curriculum de maestros y profesores nadie nos preparó para estas situaciones. Por tanto el profesorado y los compañeros del niño necesitan pasar por un proceso de adaptación a la nueva situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Necesitan también expresar sus



emociones, dudas, preguntas, para poder actuar de aquella manera que fomente más la normalización en la actividad y el trato con el compañero.

Los profesores deben, junto a su buen hacer en la transmisión de conocimientos, manejar los aspectos emocionales para conseguir apuntalar la adquisición de nuevos conceptos y potenciar el desarrollo de los aspectos relacionales, tan importantes para el crecimiento global del ser humano, evitando proporcionarle cuidados especiales de sobreprotección que harían de él un inválido y no le ayudarían en el desarrollo evolutivo normal, sino que podría llevar a una situación negativa de sobreprotección e infantilización.

En relación con los compañeros, el miedo a lo nuevo, a lo desconocido, es lo que dificulta la mayoría de las veces el acercamiento al niño que ha sido diagnosticado de cáncer. Este miedo quizás pueda ser abordado, precisamente, con lo contrario que lo provoca, es decir, con el conocimiento y el acercamiento a eso que da temor y hace que uno se proteja y evite las situaciones o las personas que le despiertan ese miedo.

Ante estas situaciones el equipo docente de las aulas y en especial el docente que atiende el servicio de oncohematología infantil junto con la psicóloga de AFACMUR lleva a cabo el programa de tutorías que a lo largo de los años se ha ido implementando y que en la actualidad atiende a todos los alumnos ingresados en el servicio de oncohematología pediátrica.

1.1. TUTORÍAS CON EL EQUIPO DOCENTE DEL CENTRO DE REFERENCIA DEL ALUMNO.

Para el desarrollo de estas "Tutorías" se visita al centro de referencia del alumno en situación de enfermedad, en la que se informa al tutor y al equipo docente sobre:

- Descripción de la enfermedad.
- Tratamientos (Quimioterapia, radioterapia, cirugía, trasplante...)
- Efectos secundarios.
- Pautas de actuación para intervenir con el grupo de compañeros, así como con las familias.
- Recomendaciones sobre la adecuación curricular: horario y periodos de asistencia, metodología, contenidos y objetivos.
- Protocolo de intercambio de información entre el aula de referencia y el aula hospitalaria.
- Prevenciones generales.
- Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario.



Así mismo se recaba todo tipo de información sobre las características del niño, la familia y el medio escolar que nos puedan ayudar en el entorno hospitalario para adaptar este a las rutinas y normalización del alumno.

1.2. TUTORÍA "VUELTA AL COLE"

1.2.1 - Objetivo general:

Integración del niño en situación de enfermedad en su grupo-clase después del periodo hospitalario para fomentar su autoestima; procurando la normalización del proceso y evitando problemas de segregación o discriminación.

1.2.2 - Objetivos específicos:

1.2.2.1 .- Facilitar al niño su vuelta al centro educativo. (Se realiza un trabajo previo en las Aulas Hospitalarias dando continuidad al desarrollo curricular y trazando vínculos entre el hospital y su clase)

- Contacto con el aula (de su colegio) a través del tutor.
- Tareas propias del currículo escolar correspondientes a lo que están realizando durante ese tiempo sus compañeros en clase.
- Invitación al intercambio de correspondencia y trabajos escolares.
- Llamadas telefónicas para hablar con sus amigos de clase.
- Utilización de las herramientas 2.0 para mantener la relación entre el centro de referencia y el alumno, así como entre los equipos docentes.

1.2.2.2 - Intentar que el niño oncológico viva el tiempo de hospitalización y su vuelta al cole desde la normalización y no desde la discriminación.

- Dar continuidad al proceso educativo del alumno: programación con las adaptaciones curriculares del centro de referencia.
- Material curricular del centro de referencia del alumno.
- Fotos de su aula de referencia y de sus compañeros
- Mails de los compañeros y de su tutor/a
- Participación en el blogs de las aulas
- Actividades curriculares de los proyectos de las aulas hospitalarias.

1.2.2.3 - Evitar problemas de inseguridad y de baja autoestima en el niño.

Se refuerza, en el hospital, la realización de las tareas de clase y el contacto con sus compañeros y profesor:



- ◆ Enviamos al tutor los trabajos realizados que los evalúa y devuelve al alumno ingresado.
- ◆ Compartimos con el resto de compañeros y familiares las actividades que realizamos
- ◆ Mostramos a toda la comunidad educativa nuestras actividades a través de las herramientas 2.0.
- ◆ Se refuerza que no se mueva (que colabore) cuando le curan, hacen una punción, escáner, ecografía, pinchazo, traslado a la UCI...
- ◆ Se valora su valentía.

1.2.2.4 - Dar seguridad a los padres ayudándoles a superar miedos o temores (con respecto a la vuelta de su hijo al cole, para evitar el excesivo proteccionismo)

☒ De 3 a 11 años:

- ¿Qué te han dicho los niños?
- ¿Se meten contigo? ¿Qué hacen?
- ¿Le contamos cómo estabas en el hospital?
- ¿Qué pruebas te hicieron?

☒ De 12 a 16 años: preguntamos al niño:

- ¿Quieres que vayamos a tu centro a hacer la Tutoría?
- ¿Quieres estar presente?
- ¿Qué cosas quieres que contemos?
- ¿En qué hacemos mayor hincapié?

1.2.2.5 - Sensibilizar a los compañeros de clase en el problema del cáncer infantil.

☒ Ayuda a los compañeros a ver:

- Que no es diferente.
- Que no es frágil.
- Que lo tratamos igual que a los demás compañeros.
- Disipamos concepciones erróneas:
 - No se contagia: Es más fácil contagiarle a él por tener el sistema inmunitario bajo.
 - No ha hecho nada malo.
 - No se hereda; ocurre circunstancialmente.
 - La enfermedad no lo cambia, es él mismo; sólo que su aspecto físico varía un poco pero a veces es sólo de forma temporal: alopecia, pérdida o ganancia de peso, cicatrices,...



- Evitaremos hacerle muchas preguntas.
- Nunca nos reiremos pues le dolería mucho (con lo que ha sufrido) ver que encima nos reímos de él.

1.2.3 - Planificación de la Tutoría.

1.2.3.1 - Tomamos en consideración las principales características del niño:

edad, madurez, concepto de sí mismo (imagen corporal y autoestima) habilidades, intereses,...

1.2.3.2 - Reunión con los padres:

- ❖ ¿Qué sabe el niño de su enfermedad?
- ❖ ¿Qué han comunicado al centro escolar?
- ❖ ¿Creéis que conviene que colabore el niño en el aula el día de la tutoría?

1.2.3.3 - Concertamos con el tutor la fecha y la hora:

Momento y espacio más adecuados.
Materiales necesarios.

1.2.3.4 - Preparación de los materiales:

☒ Cuentos:

- ❖ Berta, (Vergues 2001)
- ❖ Gasparín Superquímico, (Motzfeldt)
- ❖ Berta reúne fuerzas para superar el cáncer.
- ❖ La Gorra. (Carbó, 2000)
- ❖ Un cuervo diferente.
- ❖ Stellaluna.

☒ Power Point:

- ❖ Un día en el hospital, (Ana M Ferrer, 2011)
- ❖ Power Point Berta, (Ana M Ferrer, 2010)
- ❖ Actividades realizadas por el alumno en las aulas hospitalarias: Belén, Carnaval, Una orquesta en la maleta...etc.

☒ Vídeos:

- ❖ Soy Daniel



☒ Guías:

- ❖ Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas.
- ❖ Educar a un niño con Cáncer. Guía para padres y maestros.
- ❖ El Gran Árbol te lo cuenta
- ❖ La ardilla Colasa te cuenta lo que pasa.
- ❖ Cada uno es especial.
- ❖ Gente.

☒ Actividad de despedida y cierre:

- ❖ Firmamos entre todos una camiseta de regalo para el alumno.
- ❖ Le hacemos un dibujo
- ❖ Reparto de pequeños obsequios por parte del alumno en agradecimiento a sus compañeros.

☒ Recursos:

- ❖ Apoyo AFACMUR.
- ❖ Apoyo Cruz Roja.
- ❖ Fundación La Caixa.
- ❖ Solidarios para el desarrollo.

1.2.4 - Realización de la visita:

☒ Presentación del equipo.

- ❖ Desmontar concepciones erróneas y actitudes adversas.

☒ En el aula:

- ❖ ¿Sabéis quienes somos?
- ❖ ¿Conocéis a...?
- ❖ ¿Sabéis qué le ha pasado?
- ❖ Cada compañero elabora una pregunta que quiera realizar(anónima)
- ❖ Visionado de power point, vídeo o cuento.
- ❖ ¿Nos ayudas a contarlo? (si está presente el alumno afectado, si no lo está intentaremos conseguir la colaboración de su mejor amigo o alguien que pueda colaborar)
- ❖ Actividad de despedida y cierre.

1.2.5 - Testimonio de un niño enfermo.

1.2.5.1 - Sentimientos:

- ▲ Mis amigos ya no me 'ajuntan'.
- ▲ Creen que puedo contagiarles algo malo.



- ▲ Hago peor el deporte.
- ▲ Me da vergüenza ir al cole.
- ▲ Me cuesta atender.
- ▲ Me llaman pelota porque la maestra está pendiente de mí.

1.2.5.2 - Situación que se produce como consecuencia de la hospitalización:

- ▲ Dificultades de aprendizaje.
- ▲ Fobia escolar.
- ▲ Pérdida de contactos sociales.

1.3. TUTORÍA "RETOMANDO LA VIDA"

1.3.1 - Presentación:

Nos dice la experiencia que cuando los niños aprenden sobre el dolor y la muerte de una forma natural desarrollan una buena capacidad para afrontar las verdaderas crisis en el futuro.

Las claves son nuestra honestidad y sinceridad al transmitirlo.

Esta tutoría está planteada para ayudar a los niños que han perdido a un compañero, a asumir su muerte y a resolver sin que les suponga un trauma el duelo; desculpabilizándoles y dándoles una visión esperanzadora de la situación.

1.3.2 - Explicamos lo que ha pasado con el niño fallecido.

Nadie tiene la culpa, son cosas que forman parte de la vida. Nacemos, vivimos y morimos. Como cuando se nos muere una mascota, un familiar lejano, el abuelo o un progenitor.

Lo bonito son los recuerdos que dejan esas personas en nosotros aunque es normal sentir rabia y tristeza, estar de mal humor durante un tiempo, luego todo esto pasa y miramos con más optimismo las cosas buenas que nos pasan.

El que esto le haya pasado a nuestro compañero no significa que nos vaya a pasar a nosotros. Es muy difícil.

1.3.3 - Preguntas abiertas.

¿Qué nos gustaba de él? ¿Qué no?



- ¿Dónde creéis que está ahora?
- ¿Qué le gustaría a él que hicierais vosotros?
- ¿Os ha pasado esto con algún ser querido?
- ¿Cómo os sentisteis?

1.3.4 - La muerte es para siempre: significa un cambio irreversible.

Se experimentan cambios pero siempre hay un adulto que nos cuida y nos protege. (Hacer hincapié en el miedo al abandono).

Es bueno hablar con un adulto que nos comprenda pues estos temas provocan sentimientos de tristeza, cólera, culpa, confusión, miedo... Hay que expresarlos porque si no nos harán daño dentro.

Mitigar preocupación por el futuro.

1.3.5 - Respondiendo preguntas:

Sobre la ira: Pueden expresar su ira tirando piedras en el monte o en la playa. (No te hagas daño. No hagas daño.)

Sobre la tristeza: Puedes expresarla llorando a solas o acompañado, como te sientas mejor, pero siempre pensando que lo vas a superar.

1.3.6 - Rituales:

- Dibujar algo referido al niño que no está; o dónde imaginamos que está.
- Escribir cada uno una caricia positiva y meterla en una cajita o cofre.
- Globos de autoestima.
- Confección de un barco de papel y lanzarlo a la playa.
- Dibujar lo que a ellos les guste de la vida, lo más bonito posible.
- Quemar en una pira los deseos hacia él.

1.3.7 Comentaremos con todo el grupo:

Él ya no está. Ha muerto.

Le recordaremos con cariño y esto nos llenará de tranquilidad y sosiego.

Fuera culpa y remordimiento.

Él quiere que nosotros -amigos y compañeros- seamos felices.



Para entender el proceso de duelo en el escolar hay que partir de la base que son muchos los años que el niño pasa en la escuela y que una pérdida va a afectar a su rendimiento escolar en mayor o menor medida según su edad, soporte emocional, intervención educativa apropiada, nivel madurativo y su capacidad de comprensión de la idea de muerte y pérdida.

De 2 a 5 años:

Los niños conciben la muerte como un estado temporal, como dormir; como un dibujo animado: explota, se estrella y vuelve de nuevo.

Es recomendable que el educador dé explicaciones claras y concretas: La persona ha muerto, no podrá nunca más caminar, respirar, despertar... Estaba muy, muy, muy enfermo, con una enfermedad muy difícil de curar; pero esa enfermedad es muy difícil que la cojáis vosotros.

De 6 a 9 años:

Distinguen entre realidad y fantasía y suelen sentir culpa, entienden que la muerte es para siempre, que si a mi compañero le ha pasado me puede pasar a mí y a la gente que quiero. La muerte es cambio y lleva a experimentar sentimientos nuevos, desconocidos...

Aquí la postura del educador se centrará en:

Explicar las circunstancias de la muerte del compañero de forma clara y sensible para que ellos la entiendan y le den sentido (comprensión del hecho)

Eliminar culpas:

No ha muerto porque tú le empujaras o no le hablaras.

Tranquilizar sobre el futuro:

Dar respuestas a sus preguntas.

Escucharles:

Tranquilizarles sobre problemas atencionales en clase y falta de interés.



Propuestas de rituales.

De 10 a 12 años:

Entienden la permanencia de la muerte.

Captan perfectamente el significado de los rituales, la causa de la muerte y su impacto.

Dan la imagen de negar la situación para expresar después agresividad y miedo.

Pautas que debe seguir el educador:

Fomentar el diálogo y resolver sus dudas.

Explicarles que la vida cambia sin el compañero muerto. Pero que continúa aunque lo echemos de menos y lo recordemos con cariño

 **MAS INFORMACIÓN**

AROCA, HERMINIA (2007) "TUTORÍAS"

ASIÓN, "DE VUELTA AL COLE"

CARBÓN, JOAQUÍN (2000). "LA GORRA"

CONSEJERÍA EDUCACIÓN FORMACIÓN Y EMPLEO REGIÓN DE MURCIA (2011), "EL PAPEL DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO ENFERMO"

CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES. COMUNIDAD DE MADRID. (1999). "VOLVER A LA ESCUELA. GUÍA PARA MAESTROS DE NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS".

LIZASOAIN/OCHOA, OLGA/BELÉN (1996) "LA DISCONTINUIDAD EN LA VIDA DEL NIÑO ENFERMO"

MEDÍN, GABRIELA. "SOY DANIEL"

MOTZFELDT, "GASPARÍN SUPERQUIMIO"

ROMERO GARCÍA, MARÍA (2009), "TUTORÍAS AFACMUR"

NIMEYER, ROBERT (2001). "APRENDER DE LA PÉRDIDA"

ULLÁN DE LA FUENTE, ANA MARÍA (2005) "LOS NIÑOS EN LOS HOSPITALES"

VERGUÉS DE ECHENIQUE, PAULINA (2001). "BERTA"

VIOLANT, VERÓNICA (2009), "PEDAGOGÍA HOSPITALARIA"

[HTTP://WWW.ASION.ORG/PARA_SABER_MAS_PADRES.HTML](http://www.asion.org/para_saber_mas_padres.html)



Ana Mª Ferrer Mendoza
anamaria.ferrer@murciaeduca.es

Maestra de AAHH. del H.U.V.A. desde el año 1994, especialista en Ed. Infantil, Ed. Primaria y Licenciada en Geografía e Historia. Durante los años 94/95/96 participa junto con el equipo docente de estas aulas en la elaboración de materiales curriculares adaptados al entorno hospitalario "Descubrimos el hospital". Desde el año 1.997 participa en todas las jornadas nacionales de pedagogía hospitalaria, así como también en todas las jornadas regionales que se han realizado hasta la fecha. Ha desempeñado su labor docente en los distintos espacios de las aulas hospitalarias: aula de escolares, aula de cirugía, aula del pabellón general y aula de oncología pediátrica en la que desempeña actualmente su labor docente desde el año 2009. Desde ese mismo año lleva acabo el programa de tutorías en colaboración con María Romero García, psicóloga de AFACMUR, Lic. en Psicología por la U. de Salamanca. Máster en Psicología clínica Infanto - Juvenil por la Asociación Española de Psicología Clínica Cognitivo Conductual. Tres años de experiencia como Psicóloga de AFACMUR.

Formación complementaria en:

- Cuidados Paliativos
- Coaching
- Psico - Oncología