

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL DESARROLLO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA

**"SE CUMPLE EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER EN LA  
MODALIDAD ESCUELAS HOSPITALARIAS."**

TESIS DE POSGRADO

**JULIA ALEJANDRA DE LA ROCA LÓPEZ**

CARNET 21666-13

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, ENERO DE 2016  
CAMPUS CENTRAL

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL DESARROLLO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA

**"SE CUMPLE EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER EN LA  
MODALIDAD ESCUELAS HOSPITALARIAS."**

TESIS DE POSGRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE  
HUMANIDADES

POR

**JULIA ALEJANDRA DE LA ROCA LÓPEZ**

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL GRADO ACADÉMICO MAGÍSTER EN GESTIÓN DEL DESARROLLO DE LA NIÑEZ Y LA  
ADOLESCENCIA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, ENERO DE 2016  
CAMPUS CENTRAL

## **AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.  
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO  
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO  
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.  
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS  
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

## **AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES**

DECANA: MGTR. MARIA HILDA CABALLEROS ALVARADO DE MAZARIEGOS  
VICEDECANO: MGTR. HOSY BENJAMER OROZCO  
SECRETARIA: MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY  
DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. HILDA ELIZABETH DIAZ CASTILLO DE GODOY

## **NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN**

MGTR. MANUEL DE JESUS ARIAS GUZMAN

## **REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN**

MGTR. ANA ROXANDA RODRIGUEZ CABRERA

Nueva Guatemala de la Asunción, 05 de diciembre de 2015

Señores:  
Consejo de Facultad  
Facultad de Humanidades

Estimados Señores:

Me dirijo a ustedes para presentar a su consideración el trabajo de tesis titulado: **“Se cumple el derecho a la educación de niñas y niños con cáncer en la modalidad escuelas hospitalarias”**. De la licenciada **Julia Alejandra de la Roca López**, con número de carné: **21666-13** previo optar al título de Magister en Gestión del Desarrollo de la Niñez y Adolescencia.

Sin otro particular me despido de ustedes, enviándoles un cordial saludo.

Atentamente,



Mgtr. Manuel de Jesús Arias Guzmán  
Colegiado: No.161  
Asesor



### Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Posgrado de la estudiante JULIA ALEJANDRA DE LA ROCA LÓPEZ, Carnet 21666-13 en la carrera MAESTRÍA EN GESTIÓN DEL DESARROLLO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 05658-2016 de fecha 23 de enero de 2016, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

**"SE CUMPLE EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER EN LA MODALIDAD ESCUELAS HOSPITALARIAS."**

Previo a conferírsele el grado académico MAGÍSTER EN GESTIÓN DEL DESARROLLO DE LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 26 días del mes de enero del año 2016.



*Irene Ruiz Godoy*

MGTR. ROMELIA IRENE RUIZ GODOY, SECRETARIA  
HUMANIDADES  
Universidad Rafael Landívar

## Dedicatoria

A: Dios, por estar siempre presente en cada momento.

A: ti, mamá, por abrir tu mente a mi crecimiento espiritual y profesional que ocurre a cualquier edad o época de nuestras vidas; gracias por permitirme crecer, volar y soñar, por dejarme ser, vivir y amar teniéndote siempre cerca, en mi alma y en mi vida. Con orgullo te dedico un logro más, ya que este logro también es tuyo.

A: mis sobrinas, Jaquelin, Maite, Susan, Maryori, con amor y cariño.

A: Karla del Rosario López González, quien me enseñó a que las ganas de vivir, la fortaleza, la esperanza y la fe, enseñan más que cualquier teoría.

## Índice

Resumen .....	2
I. Introducción .....	3
II. Planteamiento del proyecto de investigación .....	24
<b>2.1.</b> Objetivos .....	25
<b>2.2.</b> Unidades de análisis.....	26
<b>2.3.</b> Definición de unidades de estudio .....	26
<b>2.4.</b> <b>Aporte</b> .....	27
III. Método .....	28
3.1. Descripción de la institución y los sujetos .....	28
3.2. Sujetos .....	30
3.3. Instrumentos.....	31
3.4. Procedimiento .....	31
IV. Presentación de resultados .....	32
V. Propuesta .....	37
<b>a. Presentación del proyecto a ejecutar</b> .....	37
<b>b. Objetivos del proyecto</b> .....	37
<b>c. Justificación</b> .....	38
<b>d. Relevancia</b> .....	38
<b>e. Utilidad</b> .....	39
<b>f. Factibilidad</b> .....	41
Ficha de egreso Nivel Educativo Preprimaria y primaria.....	45
<b>g. Delimitación de plazos</b> .....	46
<b>h. Determinación de responsables</b> .....	46
<b>i. Determinación de los recursos necesarios</b> .....	47
<b>j. Materiales</b> .....	48
<b>k. Tecnológico, para desarrollar las TICS</b> .....	48
<b>l. De infraestructura entre otros</b> .....	48
VI. Conclusiones .....	50
VII. Recomendaciones.....	51
VIII. Referencias Bibliográficas.....	53

## Resumen

La incertidumbre por el futuro de los niños hospitalizados es dolorosa para los padres de familia y el mismo niño, los procedimientos a los que debe someterse por su enfermedad y los efectos del tratamiento, producen un fuerte impacto en él, como lo es la quimioterapia y sus numerosas dosis. Dentro del ámbito escolar, se confunden sentimientos, dolor, incertidumbre, miedo a enfrentarse con el alumno. Hoy en día, el niño con cáncer tiene grandes posibilidades de sobrevivir a la enfermedad gracias al avance de los tratamientos y según las estadísticas de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica - UNOP-

Se cumple el derecho a la educación de niñas y niños con cáncer en la modalidad escuelas hospitalarias, la atención a la diversidad escolar tiene como finalidad fundamental promover de forma intencional y el desarrollo de ciertas capacidades y la apropiación de determinados contenidos de la cultura necesarios para que los alumnos puedan ser ciudadanos activos en su marco incluyendo a los niños enfermos.

Para lograr esta finalidad la escuela ha de conseguir el difícil equilibrio de proporcionar una cultura común a todos los alumnos para evitar la discriminación, desigualdad, bullying, sin limitar sus oportunidades y su integridad, características individuales, sociales, lingüísticas y culturales respetando al mismo tiempo su dignidad como personas sea cual sea su diversidad.

El concepto de diversidad nos remite al hecho de que todos los alumnos tienen unas necesidades educativas individuales propias y específicas para poder acceder a las experiencias de aprendizaje necesarias para su socialización. Dentro de los Hospitales Nacionales en la ciudad de Guatemala, con el fin de contribuir a la adaptación y recuperación del niño hospitalizado, asimismo, asegurar la continuidad de la escolarización y vinculación de la escuela hospitalaria con la escuela de origen para la reinserción.



## **I. Introducción**

En Guatemala funcionan dos escuelas hospitalarias, en el hospitales Roosevelt y San Juan de Dios, las cuales brindan atención a niñas y niños con edades entre dos años y medio a 15 años, que están internos por distintas causas, algunos de ellos están en tratamiento médico por estadías de hasta seis meses, lo que hace que interrumpen sus estudios, provocando la ausencia, repitencia o abandono escolar.

Una de las escuelas hospitalarias existente en el país, “surge como iniciativa de la Asociación de Damas Voluntarias que realizó los trámites ante el Ministerio de Educación y autoridades hospitalarias. En mayo de 1976 comienza como una sección anexa, con una docente prestada hasta 1990, durante los ciclos de 1991 y 1992 no hubo atención.

Por iniciativa de la Asociación de Damas Voluntarias y el apoyo del Señor Vice Ministro de Educación Luis Rodolfo Girón se oficializó la Escuela por medio del Acuerdo Ministerial No. 213 con fecha 8 de mayo de 1992 y se crean dos plazas para la escuela.

En 1997 asume la dirección la profesora Sonia de Mellini. En el año 2000 facilitaron el servicio educativo dos docentes en calidad de préstamo. La escuela pertenece al Ministerio de Educación a pesar de funcionar dentro del Hospital Roosevelt y se coordinan las actividades por medio de la Supervisión Educativa; el horario de servicio es de 8 a 12:00 horas.

En el año 2008 la fundación infantil Ronald Mc Donald firman el convenio con el MINEDUC para remodelar y equipar las aulas, dicho convenio duró un año. La escuela no

maneja fondos de ninguna clase, se afianza de material didáctico por medio de donaciones de personas particulares e instituciones que conocen la necesidad de la escuela. Cuenta con tres aulas, una en cada servicio y algunos niños y niñas trabajan en su cama, quedando sin cobertura la unidad de quemados y la unidad de Nefrología por no haber recurso humano para su atención a partir de enero de 2013. Desde 1976 a la fecha la escuela ha evolucionado...” (Informe DDEGS/DEE No. 246-2013).

La modalidad de Educación Hospitalaria es una estrategia de inclusión, como ejercicio del derecho a la educación, especialmente para los niños que debido a su situación de enfermedad se encuentran internos en un hospital e interrumpen su asistencia a las escuelas regulares, por lo que se debe propiciar la igualdad de oportunidades; permitiendo la continuidad de sus estudios y la reinserción en el sistema regular.

La modalidad promueve el impulso de procesos educativos respecto a la promoción de la salud corporal y emocional para enfrentar los desafíos de la condición hospitalaria y contribuir en el proceso de recuperación, desarrollo y proyección hacia la vida, dándole un nuevo sentido a la situación adversa. Esta modalidad de educación está orientada a favorecer el inicio o continuidad de la escolarización en el nivel preprimaria y primaria, promover estrategias que vinculan la escuela de origen del niño con su reinserción con el sistema regular. Además, es promotora de mantener el hábito de estudio, horario y responsabilidad escolar. Los beneficios que ofrece es la reducción del ausentismo la repitencia y la deserción escolar provocados por la enfermedad. Asimismo, favorece los procesos de relación y socialización del niño, necesarios para la recuperación, desarrollo hacia la vida dando nuevo significado a la situación adversa que afronta, desde la

multiculturalidad, interculturalidad y bilingüismo. Existe una adaptación y recuperación del niño y niña hospitalizado a través de procesos de aprendizaje enseñanza para su situación, presentando un cambio los niños encuentran que la experiencia es reconfortante, enriquecedora y a su vez los niños con cáncer tienen mucho que enseñar a quienes los rodean.

El Ministerio de Educación de Guatemala, pretende fortalecer los procesos educativos formales ya iniciados, dentro de los Hospitales Nacionales en la ciudad de Guatemala, con el fin de contribuir a la adaptación y recuperación del niño hospitalizado, asimismo, asegurar la continuidad de la escolarización y vinculación de la escuela hospitalaria con la escuela de origen para la reinserción. Por lo que, la presente propuesta Modalidad “Escuelas Hospitalarias” describe los lineamientos de abordaje curricular, realizado por el Ministerio de Educación a través de DIGECADE, DIGEEX, DIGEBI Y DIGECUR, DIGEESP.

Panez, (2012) Menciona que tanto el aula hospitalaria como el docente se han convertido en una necesidad para el niño hospitalizado. En Perú se ha realizado la investigación de escuelas hospitalarias en donde este espacio cumple el rol de intermediario entre el niño y los demás profesionales de la salud, lo que conlleva a una mejora de los canales de comunicación, así como a una óptima adaptación del niño al centro hospitalario. Tanto el aula hospitalaria como el docente se han convertido en una necesidad para el niño hospitalizado. Se ha mostrado que son dos los tipos de factores del entorno hospitalario que influyen sobre el bienestar subjetivo de los pacientes pediátricos: la calidad del factor humano y el acceso a una infraestructura y recursos materiales que brinden oportunidad para el juego y el aprendizaje.

(Unesco, 2006). Esta nueva rama, la educación hospitalaria, es concebida para algunos como parte de la educación especial. Desde esta perspectiva, las aulas hospitalarias se definen como establecimientos educacionales que buscan compensar la desigualdad educativa que se genera en torno a los niños enfermos, debido a los períodos de hospitalización a los que se enfrentan. Desde esta perspectiva, los objetivos de las aulas hospitalarias son garantizar la continuidad de los estudios, responder a las necesidades educativas de los alumnos y reincorporar al niño a su escuela de origen. De este modo, se evita la marginación y el aislamiento, sin perder de vista los aspectos cognitivos, emocionales y sociales que lo caracterizan y, en ocasiones, menoscaban su aprendizaje.

Méndez y Ortigosa (2000) han señalado que los niños en situación de hospitalización suelen sufrir alteraciones psicológicas diversas, como desórdenes del sueño y de la alimentación, trastornos de conducta y pérdida de los niveles de aprendizaje y de los logros sociales previamente adquiridos. Sin embargo, también han llamado la atención sobre la variabilidad de reacciones de los niños ante dicha situación. Los autores advierten que el tipo de respuesta que el paciente desarrolla respecto a la hospitalización depende en gran medida de su temperamento y otros factores personales y ambientales. Dentro de este esquema, llaman factores amortiguadores de la experiencia hospitalaria a aquellos que promueven la adaptación exitosa, tales la autoestima, la capacidad para relacionarse, la iniciativa, el humor y la creatividad. Estos, aunados al juego y a situaciones de aprendizaje, favorecerían la resiliencia hospitalaria y un enfrentamiento exitoso de la situación. En ese sentido, se podría afirmar que la capacidad resiliente en el hospital surge como resultado del interjuego de variables personales, sociales y ambientales, las que contrarrestan a

aquellos factores de riesgo presentes. De ser el caso, el niño sería capaz de transformar la experiencia negativa en una de aprendizaje y fortalecimiento personal.

En Guatemala no hay estudios que hablen de las escuelas hospitalarias y muy pocos internacionales, en vista que es un tema nuevo como educación inclusiva en su modalidad.

En Guatemala funcionan dos escuelas hospitalarias, en el hospitales Roosevelt y San Juan de Dios, las cuales brindan atención a niñas y niños con edades entre dos años y medio a 15 años, que están internos por distintas causas, algunos de ellos están en tratamiento médico por estadías de hasta seis meses, lo que hace que interrumpan sus estudios, provocando la ausencia, repitencia o abandono escolar.

Una de las escuelas hospitalarias existente en el país, “surge como iniciativa de la Asociación de Damas Voluntarias que realizó los trámites ante el Ministerio de Educación y autoridades hospitalarias. En mayo de 1976 comienza como una sección anexa, con una docente prestada hasta 1990, durante los ciclos de 1991 y1992 no hubo atención.

Por iniciativa de la Asociación de Damas Voluntarias y el apoyo del Señor Vice Ministro de Educación Luis Rodolfo Girón se oficializó la Escuela y se crean dos plazas para la escuela. (Acuerdo Ministerial No. 213, Ministerio de Educación, 1992)

En 1997 asume la dirección la profesora Sonia de Mellini, en el año 2000 facilitaron el servicio educativo dos docentes en calidad de préstamo. La escuela pertenece al Ministerio de Educación a pesar de funcionar dentro del Hospital Roosevelt y se coordinan las actividades por medio de la Supervisión Educativa; el horario de servicio es de 8 a 12:00 horas.

En el año 2008 la fundación infantil Ronald Mc Donald firman el convenio con el MINEDUC para remodelar y equipar las aulas, dicho convenio duró un año. La escuela no maneja fondos de ninguna clase, se afianza de material didáctico por medio de donaciones de personas particulares e Instituciones que conocen la necesidad de la escuela. Cuenta con tres aulas, una en cada servicio y algunos niños y niñas trabajan en su cama, quedando sin cobertura la unidad de quemados y la unidad de Nefrología por no haber recurso humano para su atención a partir de enero de 2013. Desde 1976 a la fecha la escuela ha evolucionado...” (Informe DDEGS/DEE No. 246-2013)

Cuando se habla de educación, hay diversidad de temas por abordar, entre ellos; las *adaptaciones curriculares* que son el conjunto de modificaciones que se realizan en los contenidos, indicadores de logro, actividades, metodología y evaluación para atender a las dificultades que se presenten a los niños y niñas en el contexto donde se desenvuelven. El currículo nacional base del Nivel de Educación Primaria, se fundamenta en una nueva concepción que abre espacios para realizar cambios profundos en el sistema educativo, busca acercar más la educación a la realidad nacional. Esto significa que para lograr una sociedad pluralista, incluyente, solidaria, justa, participativa, intercultural, pluricultural, multiétnica y multilingüe. Parte de esta sociedad la conforman las personas con necesidades educativas especiales, las cuales son parte de esa diversidad los niños y niñas que se encuentran en los hospitales enfermos de cáncer; en el nuevo curriculum el término incluyente se refiere a “educar en la diversidad”, lo que significa incluir a todos los niños y niñas con necesidades educativas especiales en clases regulares a pesar de la naturaleza de sus condiciones y proveerles la oportunidad de que participen en el mismo proceso educativo que se ofrece a los niños y niñas en el aula regular. La tarea será involucrar a los

niños y niñas con necesidades educativas especiales en las aulas de educación regular, utilizando las adecuaciones regulares.

Las características del currículo son: flexibilidad, lo que significa que puede ser enriquecido y ampliado, para hacerlo más manejable en diferentes situaciones y contextos. Es integral lo cual conduce a los niños y niñas al desarrollo de todas sus capacidades, es perfectible, ya que permite al docente llevar a cabo una serie de decisiones curriculares, para adecuarlas a las distintas situaciones o personas concretas para las que se aplica. Y participativo, lo cual se refiere al involucramiento de todas y todos los actores que intervienen en el proceso educativo. Guía de Adecuaciones Curriculares para estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, (DIGECUR/MINEDUC 2011).

La capacitación, los materiales educativos, la pedagogía, los maestros, las escuelas, las aulas y los más importantes los niños y niñas, que para ellos más que una oportunidad es un derecho que se les niega por falta de recursos y la mala planificación por parte del Estado. Ya que el derecho a la educación es un derecho fundamental de todos los seres humanos y que la educación permite adquirir conocimientos, para alcanzar una vida social plena. El derecho a la educación es vital para el desarrollo económico, social y cultural de todas las sociedades. Sin embargo, continúa siendo inaccesible para miles de niños, niñas y adolescentes de todo el país, y menos aún para los niños que se encuentran en la UNOP enfermos con cáncer.

El estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales, se declara de interés nacional su atención

médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios. Constitución Política de la República de Guatemala, Artículo 53. (1985)

El estado debe garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en ámbitos como: *salud, educación*, trabajo, recreación, deportes, cultura y otros y eliminar cualquier tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad, ya que entre salud y educación, podemos mencionar a los niños y niñas que son atendidos por cáncer en el hospital Roosevelt, ya sea internos o de consulta externa. ¿Se está cumpliendo el derecho a la Educación? Ley de atención a las personas con discapacidad, decreto legislativo No. 135-96, reforma decreto 5-2011 y su reglamento, Artículo 2. (2006)

La educación para la niñez es un aprendizaje importante, gracias a la educación inicial y primaria, con el apoyo de los padres de familia y docentes, los niños y niñas puede llegar a cursar todas las áreas de educación, permitiendo al niño o niña continuar con su formación secundaria y superior, ya que esta favorece el desarrollo cognitivo. La educación permite transmitir principios comunes a las nuevas generaciones, conservando así los valores de toda una sociedad, por lo tanto un aprendizaje necesario que permite a las personas desarrollar su personalidad e identidad como sus capacidades físicas e intelectuales, de esta manera contribuye a su plenitud personal favoreciendo la integración social y profesional.



Es así en donde la educación contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas, ofrece una oportunidad diferente de tener mejores opciones, se convierte en una herramienta para el desarrollo económico, social y cultural de una sociedad. El derecho a la educación es un derecho fundamental y universal ya que éste debe ser accesible para todos los niños y niñas sin discriminación alguna.

Una vida digna y plena; los niños, niñas y adolescentes con discapacidad física, sensorial y mental, tienen derecho a gozar de una vida plena y digna. Obligación estatal. El Estado deberá asegurar el derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a recibir cuidados especiales gratuitos.

Dicho derecho incluye el acceso a programas de estimulación temprana, educación, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, así como la preparación para el trabajo, para lo cual promoverá, si no contara con estos servicios, su creación. Si fuera necesario y dentro de sus posibilidades, los referirá a centros privados, según el trámite administrativo establecido.

Acceso a información y comunicación. El Estado reconoce el derecho del niño, niña y adolescente con discapacidad al acceso de información y comunicación, a la facilitación de accesos arquitectónicos para su integración y participación social. Prevención. El Estado deberá promover, proveer y difundir programas de prevención, detección y referencias de las discapacidades, tanto a nivel institucional como comunitario. Con los diferentes centros institucionales para su diagnóstico y tratamiento oportuno. Ley

de Protección de la Niñez y Adolescencia, Decreto 77-200, Artículos 46, 47, 48, 48, Congreso de la República de Guatemala (2007).

La persona con discapacidad tiene derecho a la educación desde la estimulación temprana hasta la educación superior, siempre y cuando su limitación física o mental se lo permita. Esta disposición incluye tanto la educación pública como privada; el Ministerio de Educación Pública promoverá la formulación de programas educativos que contengan las necesidades especiales con las personas con discapacidad; el Estado deberá desarrollar los medios necesarios para que las personas con discapacidad participen en los servicios educativos que favorezcan su condición y desarrollo; las autoridades educativas efectuarán las adaptaciones necesarias y proporcionarán los servicios de apoyo requeridos para que el derecho de las personas con discapacidad sea efectivo. Las adaptaciones y los servicios de apoyo incluyen los recursos humanos especializados, adecuaciones curriculares, metodología, recursos didácticos y planta física. Ley de Atención a las Personas con Discapacidad Decreto No. 135-96, Artículos 25, 26, 27 y 28 (2006).

En resumen sobre del derecho a la educación, hay diversos temas y enfoques que pueden abordarse con una investigación, dentro de todos los posibles temas y enfoques hay uno que llama la atención un particular y surge como una pregunta, **¿Qué pasa con los niños de edad preescolar y escolar que se encuentran en los Hospitales?** por enfermedades crónicas por ejemplo cáncer y tienen que estar en tratamiento con las quimioterapias. Por tal motivo se hace un recorrido por las dependencias técnicas del Ministerio de Educación y entre ellas está la Dirección General de Educación Especial

DIGEESP encontrando que existe la educación Inclusiva y leyes que respaldan las mismas según Acuerdo Ministerial No. 34-2008, Política de educación inclusiva y es claro que los niños no deben ser objeto de ningún tipo de discriminación esto no significa tratar a todas las personas de la misma manera, sino por el contrario, ofrecer las ayudas y oportunidades que cada persona necesita de acuerdo a sus características y necesidades individuales. Por lo tanto, implica que los sistemas educativos han de proveer los recursos humanos, materiales y financieros necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales y que estos cuenten con las ayudas necesarias para que faciliten su proceso de aprendizaje y su autonomía personal. La igualdad de oportunidades no hay que entenderla sólo en relación con el acceso a la educación sino también con el derecho a una educación de igual calidad para todos sin ninguna exclusión, sea cual sea el caso.

Al revisar la Convención de los Derechos del Niño en su artículo 23 que literalmente dice que específicamente a los niños con discapacidad, "...que se reconoce que el niño mental o físicamente impedido, deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, permitiendo llegar a bastarse por sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad".

En el ámbito educativo este derecho significa que los niños con necesidades educativas especiales deberían educarse con el resto de los alumnos de su edad y participar al máximo posible de las actividades escolares sin perder de vista sus necesidades específicas, deben participar del currículo común, mas sin embargo la DIGEESP del MINEDUC, trabaja con el personal técnicos para que se hagan los ajustes necesarios y las adecuaciones curriculares, ya que en éste se establecen las competencias necesarias para

ser un ciudadano que participa activamente en la sociedad para que la escuela sea un instrumento de oportunidad iguales, para aprender a respetar y valorar al niño diferente en una escuela, el niño enfermo se incluye como un dificultad sin discapacidad.

La incertidumbre por el futuro de los niños hospitalizados es dolorosa para los padres de familia y el mismo niño, los procedimientos a los que debe someterse por su enfermedad y los efectos del tratamiento, producen un fuerte impacto en él como lo es la quimioterapia y sus numerosas dosis. Dentro del ámbito escolar se confunden sentimientos, dolor, incertidumbre, miedo a enfrentarse con el alumno. Habrá momentos en que el docente no se sienta apto para la tarea o se deprima por la situación del niño. Hoy en día el niño con cáncer tiene grandes posibilidades de sobrevivir a la enfermedad gracias al avance de los tratamientos y según las estadísticas de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP, las tasas de supervivencia a largo plazo para muchos cánceres infantiles sobrepasan ampliamente el 50 %. Se detectan problemas desde dos dimensiones diferentes, una es la dimensión clínica como “la enfermedad en sí misma” y la otra una dimensión de los “aspectos emocionales en el niño como consecuencia de la enfermedad”. La población atendida en la consulta externa de la UNOP se extiende arriba de los 90 pacientes diarios entre pacientes con tratamiento, en seguimiento y en pacientes en proceso de diagnóstico a un promedio de 42 pacientes nuevos al mes; de los que resulta más de 400 pacientes con diagnóstico confirmado al año.

El cáncer pediátrico es una enfermedad de incidencia poblacional que afecta a 12 de cada 100,000 niños a nivel mundial, aunque no puede prevenirse si tiene una alta tasa de curación, si se atiende oportuna y adecuadamente. La UNOP recibe niños de toda la

república de Guatemala sin distinción ni discriminación alguna. De 4,846 niños y niñas de los cuales se les ha detectado cáncer a 3,780 y 1,564 están libres de la enfermedad (pacientes que han terminado tratamiento y están en seguimiento) y se ha descartado la presencia de cáncer en 1,066 niños y niñas (no cáncer). Memoria de Labores, Fundación Ayúdame a VIVIR (2012).

La atención a la diversidad escolar tiene como finalidad fundamental promover de forma intencional y el desarrollo de ciertas capacidades y la apropiación de determinados contenidos de la cultura necesarios para que los alumnos puedan ser ciudadanos activos en su marco incluyendo a los niños y niñas enfermos con cáncer.

Para lograr esta finalidad la escuela ha de conseguir el difícil equilibrio de proporcionar una cultura común a todos los alumnos para evitar la discriminación, desigualdad, bullying, sin limitar sus oportunidades y su integridad, características individuales, sociales, lingüísticas y culturales respetando al mismo tiempo su dignidad como personas sea cual sea su diversidad.

El concepto de diversidad nos remite al hecho de que todos los alumnos tienen unas necesidades educativas individuales propias y específicas para poder acceder a las experiencias de aprendizaje necesarias para su socialización, que están establecidas en el Currículo Nacional Base CNB, que proporciona la Dirección General de Currículo DIGECUR del MINEDUC, según lo investigado con los técnicos de DIGEESP. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales.

Ante esta situación los maestros deben reacomodarse y emprender el proceso de recuperación y de ayuda al niño con cáncer ya que un educador informado acerca de la enfermedad y del tratamiento pierde los miedos y puede contribuir al bienestar de su alumno implementando actividades que beneficien el aprendizaje, en este proceso, los educadores cumplen una tarea muy importante, serán agentes informativos y multiplicadores y podrán hacer un gran aporte para mitigar los efectos de la enfermedad de su alumno y del tratamiento.

Sin embargo, se debe señalar que las necesidades educativas de los alumnos no dependen sólo de las diferencias anteriormente señaladas, sino que están también relacionadas con el tipo de situaciones que vive cada uno en la escuela. La oferta curricular, la organización escolar, las estrategias de aprendizaje en el aula, las expectativas de los profesores, las relaciones con la familia y los sistemas de participación que se establecen son mecanismos importantes que favorecen o dificultan el aprendizaje y la plena participación de los alumnos al proceso educativo y no solo es la ausencia del niño en la escuela y el cumplir con los 185 días de asistencia en clase sino que como se siente el niño con respecto a su salud estado de ánimo, porque habrán días en que se siente bien y días en que se siente mal, habrán días en donde el niño o niña no quiera estudiar por su condición y por los efectos que hacen las dosis de sus tratamientos. Acuerdo Ministerial 1356, Reglamento de Evaluación del Rendimiento Escolar, Ministerio de Educación (2007).

El docente debe ser un mediador, para poder contribuir a prevenir ciertas dificultades en el aprendizaje escolar, con el apoyo positivo de estimulación de los padres

de familia o tutores ayudando al niño o niña a desarrollar su creatividad. Así es importante transmitir al resto de la clase que esta no es una enfermedad contagiosa y que no se conoce la causa. Los compañeros seguramente tendrán preguntas y estarán preocupados por su amigo, la escuela es una parte importante en el mundo del niño o niña, es el camino de las amistades, relaciones personales, del aprendizaje y de su futuro. Volver a la escuela le permite al niño mantenerse conectado con una vida normal y le refuerza la esperanza de curarse.

Los niños con cáncer deben enfrentar desafíos emocionales, la energía emocional depositada antes al servicio del aprendizaje, es ahora utilizada para enfrentar la enfermedad, no se debe de olvidar los recreos, el tiempo libre, las actividades con el grupo, las actividades extracurriculares tienen para la integración, tanta importancia como los contenidos pedagógicos.

Según los técnicos de la DIGEESP del MINEDUC los maestros deben tener expectativas académicas razonables para el niño afectado de cáncer, tendrá que hacer algunas concesiones pero lo importante es lograr un equilibrio entre lo que el niño puede razonablemente hacer y lo que debe hacer para mantener su propia imagen. Hacer menos le quitará interés en el aprendizaje y en el logro de objetivos. Los técnicos de la DIGEESP definen las necesidades educativas especiales como problemas de aprendizaje con discapacidad física como auditiva, visual; la discapacidad intelectual como el retraso mental; la discapacidad física como epilepsia, atrofia muscular y las otras necesidades educativas son las sin discapacidad y entre esta se puede mencionar los niños enfermos con algún tipo de enfermedad crónica es decir cáncer por ejemplo. Los talentos excepcionales,

la superdotación, entran también entre las necesidades educativas especiales en el aula. Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el Aula. MINEDUC/COPYRIGH (2011).

Según la Dirección de Educación Especial es importante construir entre el cuerpo docente, una red que sirva de orientación al que circunstancialmente tenga el alumno a su cargo, trabajar en talleres, generando espacios de información y reflexión, a fin de escuchar opiniones, confrontar, dialogar, discutir, desplegar diferentes puntos de vista trabajando con sentido común y un abanico grande de posibilidades ante cada situación, intentarán ser creativos para que el niño se sienta útil y capaz de mostrar sus posibilidades a pesar de su enfermedad, un cambio de actitud social ante esta enfermedad facilitará la integración escolar del niño enfermo de cáncer. Los maestros, psicólogos, pedagogos que han trabajado con estos niños han encontrado que la experiencia es reconfortante y enriquecedora. A su vez los niños con cáncer tienen mucho que enseñar a quienes los rodean, por su valentía y su fuerza de luchar contra su enfermedad y su dolor.

Acompañando el proceso de escolarización durante todo el tratamiento, orientando hacia una exitosa reinserción del niño al finalizarlo promover la resiliencia, para ayudar al niño a enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido por la experiencia de adversidad que le tocó atravesar, ya que presentan aislamiento y ansiedad ante el rechazo, también evitar burlas de sus compañeros hacia su condición y su aspecto físico.

Las condiciones necesarias para que todos los alumnos, sin excepción, participen y tengan éxito en su aprendizaje. Se argumenta que la integración requiere una serie de



recursos materiales y humanos, que no siempre están disponibles. Es cierto que se requieren una serie de recursos, humanos y materiales de carácter especializado, pero no siempre es necesario aumentar los recursos sino utilizar de forma distinta los ya existentes. Se podría realizar escuelas hospitalarias, más en la investigación se conoció que existe una en el circuito del hospital Roosevelt.

El concepto de educación inclusiva es más amplio que el de integración y parte de un supuesto distinto, porque está relacionado con la naturaleza misma de la educación regular y de la escuela común. La educación inclusiva implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad o los sin discapacidad. Se trata de un modelo de escuela en la que no existen "requisitos de entrada" ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo, para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación.

El proceso de integración educativa ha tenido como preocupación central reconvertir la educación especial para apoyar la educación de los niños integrados a la escuela común, trasladando, en muchos casos, el enfoque individualizado y rehabilitador, propio de la educación especial, al contexto de la escuela regular. Desde esta perspectiva, se hacían ajustes y adaptaciones sólo para los alumnos etiquetados "como especiales" y no para otros alumnos de la escuela. El enfoque de educación inclusiva, por el contrario, implica modificar substancialmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los

niños y niñas, de forma que todos tengan éxito en su aprendizaje y participen en igualdad de condiciones.

Es importante crear lazos entre la familia del niño, profesionales de la salud, docentes e instituciones, que puedan atender las necesidades emocionales del niño niña, ayudándolos a enfrentar la enfermedad y el tratamiento en las mejores condiciones de soporte y cuidado posibles.

En una búsqueda de soluciones sobre esta enfermedad, que es el cáncer infantil, queda todavía un largo camino por recorrer, ya que esta enfermedad es cruel. Los seres humanos tienen millones de células muy pequeñas que no se ven a simple vista, ubicadas en todo nuestro organismo, como en los músculos, en los nervios, en la sangre, etc. Por ejemplo, en la sangre las células se llaman glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas. Cualquiera de estas células puede transformarse en una célula maligna llamada célula cancerosa, que se caracteriza por multiplicarse rápidamente.

Como resultado de esta multiplicación celular se forma una masa llamada tumor canceroso, que al ir creciendo va destruyendo lo que lo rodea, pudiendo invadir cualquier zona del cuerpo. En el caso de la sangre, los glóbulos blancos si se malignizan dan origen a las leucemias. Los cánceres en los niños se presentan generalmente en forma brusca y tienden a responder mejor a la quimioterapia, que en el caso de los adultos. El cáncer no es contagioso, no es posible adquirirlo de otra persona, a diferencia del resfrío o la gripe, el cáncer no es provocado por gérmenes en forma directa. Por lo tanto, no debemos tener

miedo de los niños o cualquier persona con cáncer, podemos hablarles, jugar con ellos y abrazarlos, según la UNOP.

Los maestros también deben estar alertas a cualquier problema, a fin de informar a los padres e implementar tareas de interacción. Debe siempre utilizar las fuerzas del niño para compensar la debilidad, potenciando así los recursos existentes.

Es necesario un mayor acercamiento del maestro al niño, éste necesita básicamente amor, apoyo y comprensión. Brindar la estimulación adecuada y permitir el desarrollo de sus potencialidades reales, le dará al niño las herramientas que constituyan un camino de luz en su futuro.

Valoración de la diversidad como un elemento que enriquece el desarrollo personal y social. La condición más importante para el desarrollo de una educación inclusiva es que la sociedad en general y la comunidad educativa en particular tengan una actitud de aceptación, respeto y valoración de las diferencias. Es fundamental desarrollar una intensa actividad de información y sensibilización, en la que los medios de comunicación social pueden jugar un rol fundamental.

El punto central es cómo organizar las situaciones de aprendizaje de forma que todos los alumnos participen sin perder de vista las necesidades y competencias específicas de cada uno siendo uno de los mayores desafíos es romper con la cultura homogenizadora de las escuelas y la enseñanza transmisora y frontal que considera que todos los alumnos son iguales y aprenden de la misma forma.

Los enfoques metodológicos y la pedagogía deben estar centrados en el alumno y facilitar la diversificación y flexibilidad de la enseñanza, de modo que sea posible personalizar las experiencias de aprendizaje comunes.

Desde la perspectiva de una educación inclusiva, el fin de la evaluación es identificar el tipo de ayudas y recursos que precisan para facilitar su proceso de enseñanza-aprendizaje y de desarrollo personal y social.

Formación de los docente, psicólogos, trabajadores sociales y pedagogos, todos los cambios señalados no pueden llevarse a cabo si los docentes y especialistas no cuentan con las competencias necesarias para desarrollar una práctica educativa distinta. Por ello es fundamental renovar los programas de formación docente inicial y en servicio y de otros especialistas para responder a los requerimientos de la educación inclusiva.

Muchos piensan que los alumnos con discapacidad o sin discapacidad "aprenden menos" en la escuela común que en la especial, porque no tienen una enseñanza tan individualizada ni la presencia constante de especialistas. De acuerdo a la documentación realizada sobre las Escuelas Hospitalarias se determina que una escuela hospitalaria es la institución que brinda apoyo en el proceso de recuperación (físico y psicológico) para ser capaz de enfrentar la enfermedad a través de procesos pedagógicos, sociales, artísticos y lúdicos. Además, proporciona la oportunidad de acercamiento a la educación a niños sin escolarización.

Los procesos más utilizados en el apoyo brindado son la interrelación social a través del juego, el arte, la lectura, música teatro y la orientación pedagógica con una metodología, participativa e interactiva centrada en el niño, por medio de acciones físicas, mentales, emocionales y espirituales (hasta donde lo permita la situación del niño) que promueven la construcción de nuevos aprendizajes que contribuyan el desarrollo integral del niño y para que sienta la continuidad de la cotidianidad del ámbito escolar.

En las escuelas hospitalarias no se limita a un trabajo dentro de un salón, sino que existe un acercamiento al niño donde se encuentra debido a su situación de enfermedad e intervención médica, brindando así, un apoyo emocional y cognitivo en función de su recuperación.

Asimismo, la escuela hospitalaria articula el currículo oficial con temas relevantes tales como: salud y bienestar integral del niño en el contexto hospitalario, priorizando la recuperación del mismo ante lo educativo e intelectual, tomado en consideración los principios de una educación terapéutica que informa y orienta al paciente a participar en el proceso del cuidado de su salud, con sus derechos y responsabilidad, concibiendo al paciente como agente de salud, según lo indica (Ferrete, 2012).

## **II. Planteamiento del proyecto de investigación**

El derecho a la educación es vital para el desarrollo económico, social y cultural de todas las sociedades. Sin embargo, continúa siendo inaccesible para miles de niños, niñas y adolescentes de todo país, sea cual sea su condición y la educación es parte importante en el mundo del niño y niña, es el camino de las amistades, del aprendizaje, crecimiento y de su futuro convirtiéndose en el entorno en donde se le permite mantenerse conectado con una vida normal.

Para los niños y niñas con la enfermedad crónicas como lo es el Cáncer, la modalidad Escuelas Hospitalarias, como ejercicio del derecho a la educación, especialmente para los niños y niñas que se encuentran internos en un hospital e interrumpen su asistencia a las instituciones educativas regulares, por lo que se debe propiciar la igualdad de oportunidades para todos según la ley de educación especial, permitiendo así la continuidad de sus estudios y la reinserción en el sistema educativo regular y así reforzar la esperanza de curarse.

Esta modalidad educativa promueve el impulso de procesos educativos respecto a la promoción de la salud corporal y emocional para enfrentar los desafíos de la condición hospitalaria y contribuir en el proceso de recuperación, desarrollo y proyección hacia la vida, dándole un nuevo sentido a su condición, las escuelas hospitalarias pueden ser promotoras de mantener el hábito de estudio, horario y responsabilidad escolar y los beneficios que ofrecen son la reducción del ausentismo, la repitencia y la deserción escolar provocados por la condición de enfermedad del cáncer.

Los niños y niñas con cáncer deben enfrentar desafíos emocionales, la energía emocional depositada antes al servicio del aprendizaje, es ahora utilizada para enfrentar la enfermedad, no se debe de olvidar los recreos, el tiempo libre, las actividades con el grupo, las actividades extracurriculares tienen para la integración, tanta importancia como los contenidos pedagógicos.

¿Cuáles serán los elementos necesarios para que se cumpla el derecho a la educación de los niños y niñas con cáncer en las escuelas hospitalarias?

## **2.1. Objetivos**

### **2.1.1. Objetivo general**

Establecer los elementos necesarios para que se cumpla el derecho a la educación de los niños y niñas con cáncer en las escuelas hospitalarias.

### **2.1.2. Objetivos específicos**

- 2.1.2.1. Contribuir a la adaptación y recuperación del niño hospitalizado a través de elementos necesarios.
- 2.1.2.2. Asegurar la continuidad de la escolarización durante la hospitalización.
- 2.1.2.3. Atender a la importancia de la enfermedad, en los aspectos cognitivos, emocionales y sociales del niño y sus efectos en el aprendizaje.
- 2.1.2.4. Vincular la escuela hospitalaria con la escuela origen.

## 2.2. Unidades de análisis

*Derecho a la educación*

*Escuelas hospitalarias*

## 2.3. Definición de unidades de estudio

### 2.3.1. Definición Conceptual

Derecho a la educación especial: ley de educación especial, para las Personas con Capacidades Especiales.

La escuela hospitalaria articula el currículo oficial con temas relevantes tales como: salud y bienestar integral del niño en el contexto hospitalario, priorizando la recuperación del mismo ante lo educativo e intelectual, tomado en consideración los principios de una educación terapéutica que informa y orienta al paciente a participar en el proceso del cuidado de su salud, con sus derechos y responsabilidad, concibiendo al paciente como agente de salud, según lo indica (Ferrete, 2012).

Escuelas hospitalarias las escuelas hospitalarias se fundamenta en la teoría del Interaccionismo social, según J. P. Bronckart (2007), sostiene que el desarrollo humano se complementa con la interacción social y cultural en la construcción de procesos psicológicos, la cual vincula las disciplinas: psicología y sociología.



### **2.3.2. Definición Operacional**

Derecho a la educación en escuelas hospitalarias:

En este trabajo se entenderá a través de los elementos necesarios para que sea tomada como educación formal a través de los siguientes indicadores:

- ✓ Que significa derecho a la educación
- ✓ Quienes tienen derecho a la educación

### **2.4. Aporte**

El siguiente proyecto brindará un aporte a la escuela hospitalaria del hospital nacional Roosevelt, mediante una evaluación que determine cuáles son los resultados de enseñanza aprendizaje que reciben los niños con cáncer mientras permanecen en la misma. Debido a que hasta la fecha no se ha hecho ningún estudio que determina tal situación.

El estudio permitirá verificar la garantía y que favorezca el derecho a la educación de los niños hospitalizados, enfermos crónicos y/o en tratamiento para contrarrestar los efectos negativos tales como: ausencia, repitencia o abandono escolar.

### III. Método

#### 3.1. Descripción de la institución y los sujetos

##### **Institución:**

La presente investigación se llevará a cabo en la institución ubicada dentro de las instalaciones del Hospital Nacional Roosevelt en donde surge como una Modalidad de Escuelas Hospitalarias en donde llevan la responsabilidad de brindar educación a niños en situaciones de afección física y emocional, en condiciones totalmente distintas a las escuelas regulares, es así que su intervención se adecua al estado físico del niño, priorizando la recuperación del mismo antes que el proceso educativo en sí. Por lo que, desarrolla sus actividades en coordinación con el equipo médico, de enfermería, trabajo social, psicología y de laboratorio, ajustando sus horarios para dar espacio a toda acción urgente de tipo médico. Por otro lado, sus acciones también se ajustan a la disposición del niño, que depende de la gravedad del caso, del estado emocional, la temporalidad de permanencia dentro del hospital.

El propósito primordial de la Modalidad de Escuelas Hospitalarias es brindar acompañamiento a los niños hospitalizados a través de los procesos educativos con metodología que se adapta a las condiciones anteriormente descritas para que el niño procese la situación de hospitalización, separación de la familia y de la cotidianidad y escuela, dolor producido por la enfermedad y en algunos casos hasta de enfrentar la muerte.

Las Escuelas Hospitalaria es un espacio de interacción social, para compartir, reflexionar, apoyar, articular el Currículum Nacional Base con temas relacionados a la salud y establecer vínculos con las escuelas de origen de los niños para evitar el fracaso escolar.

Por tal razón, su intervención se caracteriza por ser flexible, de acompañamiento, participativa y compensatoria de acuerdo al nivel educativo de Preprimaria y Primaria. Actualmente, las escuelas hospitalarias funcionan en distintos espacios, tales como: salas de encamamiento, pasillos, aulas escolares en cada unidad médica y espacios reducidos en distintas salas de encamamiento.

Estos salones cuentan con mesas y sillas destinadas a este propósito educativo, pasillos acomodados con sillas y un armario para resguardar materiales didácticos.

No obstante, es importante que los espacios físicos cuenten con mesas de trabajo, sillas, computadoras, juegos matemáticos, cajas de libros, equipo audiovisual, instrumentos musicales, utensilios para pintura y otro tipo de instrumentos, como también, enseres y útiles escolares, hasta donde sea posible.

El propósito de considerar el espacio como un elemento importante dentro de la modalidad se debe a la diversidad de niveles, edades, situaciones de salud, cultura y género, que permita organizar a los estudiantes en círculos para compartir sentimientos, expresar su pensamiento, experiencias, sueños y trabajo grupal, aprovechando estas particularidades como recurso que fortalecen la multiculturalidad e interculturalidad, la inclusión educativa y la interacción social.

### 3.2. Sujetos

La Modalidad Escuela Hospitalaria contempla la atención de niños del Nivel de Educación Preprimaria y Primaria, debido a que la población mayoritaria comprende las edades que se atiende en dichos niveles.

Por la situación particular en que se encuentran los niños, la hospitalización es aproximadamente de 2 semanas hasta 4 meses, el proceso educativo se caracteriza por la atención personalizada, algunos niños requieren ser atendidos en sus respectivas camas utilizando estrategias apropiadas para la situación, otros con posibilidades de movilización acuden al salón acomodado para dicho proceso y, por ser un grupo heterogéneo se requiere de la metodología utilizada en las escuelas de multigrado, que promueve la participación, colaboración y la interacción de los participantes.

Los docentes facilitan el proceso educativo con un enfoque de acompañamiento emocional, con el fin de favorecer la adaptación del niño al ambiente hospitalario y fortalecer la capacidad de sobreponerse (resiliencia) al enfrentar el dolor que ocasiona la enfermedad, el impacto que produce la relación con personas extrañas de forma abrupta, el desarraigo familiar, escolar y de la cotidianidad. En relación a lo expuesto anteriormente, el proceso educativo funge como un proceso terapéutico.

Asimismo, los docentes asumen el rol de enlace entre la escuela hospitalaria y la escuela de origen de los niños, favoreciendo la reinserción educativa después de la experiencia hospitalaria con el fin de prevenir el fracaso y deserción escolar.

### 3.3. Instrumentos

En la presente investigación serán utilizados los medios para recolectar información tales como encuestas con preguntas de forma ordenada con variables de razón que será realizada para que contesten los docentes y el personal que se encuentra cerca del niño, se utilizara el instrumento de observación en el caso de los niños.

### 3.4. Procedimiento

- Se ordenó la idea del tema a investigar.
- Se procedió a contactar a profesionales de la Dirección de Educación Especial -DIGEESP- del Ministerio de Educación.
- Se entrevistó a la Directora de la DIGEESP para la orientación del tema.
- Se buscó bibliografía relacionada.
- Se hizo acompañamiento con personal de la DIGEESP para consultas o dudas.
- Se contactó a otras direcciones del Ministerio de Educación como la Dirección de

Educación Extraescolar -DIGEEX-; Dirección General de Currículo -DIGECUR-; Dirección General de Educación Bilingüe Intercultural -DIGEBI- Dirección General de Gestión de Calidad Educativa -DIGECADE-, para las aportaciones de cada una según el tema que corresponde para que se pueda coordinar conjuntamente.

#### **IV. Presentación de resultados**

La presente investigación se llevó a cabo en las instalaciones de la escuela hospitalaria ubicada dentro del Hospital Nacional Roosevelt zona 11 ciudad capital, esta institución tiene como finalidad proporcionar educación a todo niño y niña de consulta externa o interna, como respuesta a lo planteado en la ley de educación especial todo niño y niña tiene derecho a la educación sea cual sea su situación y condición.

La fortaleza de la familia y su cotidianidad son elementos esenciales en el desarrollo integral del niño, cuando llega la enfermedad desequilibra la convivencia familiar y escolar, máxime si la hospitalización es la mejor alternativa para la recuperación, no obstante, el proceso de hospitalización a la vez que ayuda, también produce una serie de sufrimiento ante el dolor de la desvinculación abrupta de la familia, la cotidianidad y la escuela, tales como: el temor al enfrentar a personas desconocidas, ambiente ajeno a su contexto y relación con personas con distintas culturas e idioma sumado al dolor que produce la enfermedad en sí.

Los sujetos de estudio fueron siete padres de familia de niños y niñas con cáncer, entre las edades de 5 a 12 años de edad del Nivel de Educación Preprimaria y Primaria.

Las entrevistas se realizaron en las áreas del parqueo y en recepción, se explicó a los entrevistados el objetivo de la entrevista y la metodología a contestar. Durante estas entrevistas se descartó a un sujeto porque no demostró interés en la entrevista ya que solo acompañaba al niño como encargado y que desconocía como era la escuela

hospitalaria, ya que solo por ese día lo acompañaba, el sujeto 3 la entrevista oral ya que no sabía escribir.

Siendo los resultados siguientes en la investigación “se cumple el derecho a la educación de niñas y niños con cáncer en la modalidad escuelas hospitalaria.

#### CUADRO 4.1.

Respuestas a las preguntas de la entrevista

S = sujeto entrevistado. (Padre – madre de familia)

Indicadores	S - 1	S - 2	S - 3	S - 4	S - 5	S - 6
<b>Derecho a la Educación</b>	La educación en la escuela hospitalaria ha sido <b>Regular</b>	La educación en la escuela hospitalaria ha sido <b>Buena</b>	La educación en la escuela hospitalaria ha sido <b>Buena</b>	La educación en la escuela hospitalaria ha sido <b>Regular</b>	La educación en la escuela hospitalaria ha sido <b>Regular</b>	La educación en la escuela hospitalaria ha sido <b>Regular</b>
<b>Derecho a la Educación</b>	<b>NO</b> , La educación que está recibiendo mi hijo en la escuela hospitalaria no es igual, porque en su escuela llevan más clases como por ejemplo: matemática, comunicación y lenguaje, sociales, ciencias naturales, y mi hijo está en tercero primaria y	<b>SI</b> , La educación que recibe mi hijo yo veo que si es igual, pero yo desconozco el pensum de estudios de quinto, ya que mi hijo a estado mucho tiempo en el hospital	La educación de mi hijo no sabría decir si es igual o no, ya que ese tema es el que menos me interesa, lo importante es la salud de mi hijo y mis otros hijos	<b>NO</b> , Mi hijo se distrae un poco al participar en la escuela del hospital, pero solo lo ponen a pintar y jugar	<b>NO</b> , La educación que recibe mi hijo no es igual, no podría ser igual aunque él quisiera, ya que él no se siente bien con las quimioterapias como para andar poniendo atención al maestro, mi hijo no se siente bien.	<b>NO</b> , la educación no puede ser igual, ellos están enfermos y no quieren en algunos días saber de nada, pero se distraen un poco en esa escuela, pero eso no es una escuela normal.

Indicadores	S - 1	S - 2	S - 3	S - 4	S - 5	S - 6
	tiene que ponerse al día después que termine su tratamiento					
<b>Derecho a la Educación</b>	<b>SI</b> , porque según las leyes que lo protegen si tiene todo el derecho a estudiar a pesar de que se siente mal con su cuerpo, no solo es el derecho, pero otra cosa es que él se sienta bien para hacerlo	<b>SI</b> , porque él es un niño que tiene muchos derechos no solo el estudio	<b>SI</b> , porque todos tenemos derechos de aprender	<b>SI</b> , porque mi hijo está luchando por su vida es muy valiente y tiene derecho a ser educado no importa que este enfermo	<b>SI</b> , porque él tiene derecho a la educación, y por eso yo le ayudo con sus tareas para que no se atrase en la escuela, y no pierda el año	<b>SI</b> , porque todos los niños tienen derecho a ir a una escuela
<b>Derecho a la Educación</b>	<b>NO</b> , porque como pensum de estudios no, pero el conocimiento que ha adquirido es otro, el aprendizaje de la vida, el aprendizaje a luchar contra su enfermedad y ha aprendido a ser valiente y aceptar su condición y forma de vivir	<b>SI</b> , porque hace sus tareas, y yo lo ayudo a hacerlas todas para que no se atrase pero son las tareas de su escuela donde iba antes, la maestra me apoya con eso	No sabría decirlo	<b>NO</b> , porque solo me importa que se recupere y llevármelo a la casa.	<b>SI</b> , porque algo tendrá que aprender, sea lo que sea	<b>SI</b> , porque cuando va regresa más animado y contento de estar con otros niños
<b>Escuelas Hospitalarias</b>	Las formas no son las adecuadas pero las maestras	Adecuada no es, por su enfermedad hay veces	No se	No son iguales a las de la escuela donde iba	Considero que no, pero le ayuda en algo a	No tiene recurso, muy poco material y no es



<b>Indicadores</b>	<b>S - 1</b>	<b>S - 2</b>	<b>S - 3</b>	<b>S - 4</b>	<b>S - 5</b>	<b>S - 6</b>
	hacen el mejor esfuerzo para que mi hijo se sienta mejor y al menos se le olvide un poco nuestra pena	que no da tiempo de ir porque hay que estar con su tratamiento		ni hijo, es diferente porque esto es un hospital	compartir con otros niños igual que él	adecuada en tamaño
<b>Escuelas Hospitalarias</b>	No lo recibe, es la casa que se le da el reforzamiento, cuando mi hijo lo quiere hacer, yo no lo obligo ya que el tratamiento es pesado y se cansa mucho	Hay niños que han perdido el año, porque pasan más tiempo en el hospital que en su escuela	No lo hacen	No lo recibe, porque las maestras no pueden llevar todos los contenidos al mismo tiempo porque tienen niños de diferentes grados	No sabría decirlo	Las mamás son las que hacen las tareas con los niños que les dejan en la escuela
<b>Escuelas Hospitalarias</b>	La escuela que está en el hospital no cuenta con mucho personal docente, este personal no está capacitado para los casos tan complicados de los niños enfermos, y pareciera que no	No lo creo, ya que parece que le faltan muchas cosas, pero de la misma forma a las escuelas normales les hace falta mucho ni paredes tienen, si el ministerio de educación no se preocupa por estas escuelas normales, menos se preocuparía	Creo que no, parecen enfermeras	Esta escuela, debería de estar apoyada por el ministerio y la ministra visitar a los niños	Hay maestras y gente que ayuda, pero le falta mucho material para trabajar, no sé si ellas son del ministerio de educación	Yo digo que no saben que existe y menos de la atención que le dan a los niños

<b>Indicadores</b>	<b>S - 1</b>	<b>S - 2</b>	<b>S - 3</b>	<b>S - 4</b>	<b>S - 5</b>	<b>S - 6</b>
		por esta que es tan pequeña				
<b>Escuelas Hospitalarias</b>	Si están con otros niños, no precisamente de su misma edad, pero le ayuda ver a otros niños y platicar con ellos	Si hay más niños y niñas enfermos	Si	Si hay más niños con los que mi hijo comparte y son amigos dentro y fuera del hospital	Si hay más niños mi hijo no se siente solito	Aunque no son de su misma edad se ayudan entre ellos.
<b>Escuelas Hospitalarias</b>	Que cuente con el recurso que le pueda brindar el ministerio de educación con personal capacitados para este los niños enfermos, buscar herramientas apropiadas para ellos y el personal que trabaja con los niños	Poder llevar el pensum de estudios igual que el que llevan en las escuelas normales, para que puedan ver los contenidos iguales acá en el hospital	No sé, tal vez que estudien pero cuando se sientan bien	Que los niños no estén enfermos	No podría ser igual que la escuela donde va mi hijo, no por la estructura sino, porque en esta escuela atiende niños enfermos y algunos de ellos están en su etapa terminal, aunque se quisiera no sería igual nunca	Que trabajen los mismos libros, que los niños se puedan traer sus mochilas y que las maestras los repacen igual

## **V. Propuesta**

### **a. Presentación del proyecto a ejecutar**

El Proyecto “Se cumple el derecho a la educación de niñas y niños con cáncer en la modalidad escuelas hospitalarias,” surge como una propuesta de construcción conjunta acerca de los principios que constituyen la modalidad.

La implementación de esta modalidad requiere de la construcción de lineamientos específicos e intersectoriales que orienten y fortalezcan las prácticas educacionales llevadas a cabo en el interior del Hospital General Roosevelt. La complejidad de la situación por la que atraviesa y la singularidad de sus necesidades, demanda un abordaje particular, que implica un desafío al sistema educativo en su conjunto.

### **b. Objetivos del proyecto**

#### **Objetivo General:**

Responder a las necesidades educativas de los estudiantes que por causas de enfermedad, se ven obligados a guardar un período prolongado en hospitales, garantizando la continuidad de sus estudios y su posterior reincorporación a su escuela de origen, evitando así la descensión, repitencia y sobre edad escolar, garantizando la continuidad educativa.

#### **Objetivos Específicos:**

- Proporcionar atención educativa hospitalaria a los alumnos que por causa de una enfermedad de cáncer se ven obligados a pasar un período de tiempo, ingresados en un hospital.

- Contribuir a la adaptación y recuperación del niño hospitalizado a través de procesos de aprendizaje enseñanza pertinentes a su situación.
- Asegurar la continuidad de la escolarización a través de un pasaporte escolar que le permite presentar a la escuela donde se encuentra codificado el niño.
- Vincular la escuela hospitalaria con la escuela origen para la reinserción.

### **c. Justificación**

Se ha diseñado la presente propuesta técnica del modelo de atención pedagógica en las escuelas hospitalarias para la atención de pacientes en edad preescolar y escolar, garantizando con ello el derecho a la educación de las niñas y niños hospitalizados, enfermos de cáncer y/o en tratamiento.

Por lo tanto, se determina la necesidad de elaborar la propuesta técnica del modelo de atención pedagógica para las escuelas que funcionan dentro de los hospitales, y así se brinde una educación de calidad con un enfoque de pedagogía hospitalaria que favorezca el derecho a la educación de los niños hospitalizados, enfermos crónicos y/o en tratamiento para contrarrestar los efectos negativos tales como: ausencia, repitencia o abandono escolar.

### **d. Relevancia**

Elevar la calidad académica de los niños a través de un modelo de educación que se ajuste a sus necesidades a través de orientaciones para facilitar la inclusión en la escuela hospitalaria de niños con cáncer en la modalidad de escuelas hospitalarias con propuesta de escuelas multigrado.

### **e. Utilidad**

Se utilizará en las escuelas hospitalarias mediará entre el aprendizaje pedagógico y proceso terapéutico con el fin de apoyar al niño a enfrentar la hospitalización, el dolor, la separación de su familia y cotidianidad en su escuela regular. Por lo que, se presenta una metodología adecuada para la atención de niños hospitalizados con posibilidad de moverse y una metodología para atender a los niños imposibilitados de moverse:

Niños con posibilidad de moverse:

#### *i. Situando al niño:*

En plenaria los niños comparten sobre el ambiente familiar, comunidad, lo que más le gusta hacer con el propósito de conocer al niño y dar oportunidad que entre ellos se conozcan, aprovechando esta circunstancia a emerger a los niños a un tema generador en relación a su vivencia actual, por lo que, se anima a los participantes a compartir sus conocimientos previos.

#### *ii. Promoviendo la interacción:*

Se fortalecen los conocimientos previos de los niños, a través del desarrollo de actividades de carácter declarativo y procedimental, utilizando diferentes estrategias de aprendizaje significativo.

En este momento la lectura y el juego toman un papel importante como recurso didáctico, socializador y terapéutico; en el cual el niño interactúa con el conocimiento adquirido en la actividad, con sus compañeros y consigo mismo.

La orientación pedagógica debe contextualizar la situación hospitalaria.

*iii. Aplicando conocimiento:*

En pequeños grupos, la docente orienta el trabajo para aplicar los nuevos conocimientos y compartir experiencias de procesos de aprendizaje realizados con anterioridad, haciendo énfasis en las actitudes del niño de acuerdo a sus capacidades y situación en que se encuentra.

*iv. Acompañando al niño:*

De acuerdo a la disposición del niño y la circunstancia en la que se encuentra, la docente escucha con detenimiento las distintas expresiones de emociones, sentimientos y pensamientos que se genera en el momento de la socialización e intercambio de experiencias.

Es importante este momento porque concreta lo aprendido en un ambiente emotivo y confortable, el cual es fundamental en las escuelas hospitalarias.

Niños sin posibilidad de movilizarse:

*v. Situando al niño:*

La docente aborda al niño desde su cama, lo llama por su nombre, entabla una conversación de acuerdo a lo que el niño permite. Se establece contacto con el niño, solamente hasta donde lo permite, se hace uso de libros de cuentos, historietas, juegos de mesa entre otros.

Dependiendo del estado físico y emocional del niño se introduce un tema generador durante la conversación, sin forzar al niño.

*vi. Promoviendo la interacción:*

Este momento es propicio, solamente si el niño acepta y está dispuesto a participar en la actividad.

Se capta la atención del niño a través de títeres, juegos, arte, libros entre otros para introducir el tema generador, el cual, se desarrollará por medio de la conversación para indagar sobre los aprendizajes previos y conectarlo a la situación general del niño.

*vii. Aplicando conocimientos:*

Se promueve el dibujo y la pintura (si es posible) y pequeños proyectos como medio de expresión de los conocimientos adquiridos.

Este momento debe ser aprovechado para escuchar, animar, como también, se seleccionar actividades propias a la edad y situación del niño, enfocados en el tema generador.

*viii. Acompañando al niño:*

El docente evalúa, corrige y orienta al niño de acuerdo a la información expresada a través del dibujo, pintura o proyecto, generando un dialogo.

En este momento se concreta la socialización, el intercambio de ideas, experiencias y conocimientos.

**f. Factibilidad**

El proyecto es factible que ya que existe una vinculación entre el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud para ejecutar acciones de la escuela hospitalaria, y en el proceso

de reinserción se considera indispensable para que los niños se involucren lo más pronto posible a la rutina de estudio, horario y responsabilidad escolar, además, evitar el ausentismo, la repitencia y la deserción escolar.

1. Planificación
2. Diseño de la secuencia de actividades
3. Identificación de fases y tareas

Áreas de los Niveles de Educación tomados en consideración para articular con los temas generadores de la Propuesta.

Áreas del Nivel de Educación Preprimario

No.	ÁREAS	ESTRATEGIAS DE LA MODALIDAD
1.	Medio Social y Natural	Acompañamiento Emocional
2.	Comunicación y Lenguaje	Lectura
3.	Destrezas de Aprendizaje	TICS Juego matemático
4.	Educación Física	
5.	Área de Expresión Artística	Arte



## Áreas del Nivel de Educación Primaria

No.	ÁREAS Y SUBÁREAS	ESTRATEGIAS DE LA MODALIDAD
1.	Área de formación ciudadana	Acompañamiento Emocional
2.	Área de Medio Social y Natural	
3	Área de Ciencias Sociales	
4.	Comunicación y Lenguaje	Lectura
5.	Área de Matemática	Juego matemático
6.	Ciencias Naturales y Tecnología	TICS

En el Anexo 1 y 2 se evaluará las competencias en función de los indicadores de logros, con el propósito de que los niños puedan obtener el pasaporte escolar que se propone. Incluir instrumentos y registros para integrarlos a la evaluación y lograr la promoción de los niños y niñas.

## Anexo 1

Ficha de Ingreso Nivel Educación preprimaria y primaria	
<b>I. Datos Generales del niño:</b>	
Nombre:	<input type="text"/>
Edad:	<input type="text"/>
Fecha de nacimiento:	<input type="text"/>
Lugar de procedencia:	<input type="text"/>
Responsables:	<input type="text"/>
Teléfono:	<input type="text"/>
<b>II. Datos escolares:</b>	
Nivel educativo: Preprimaria	<input type="checkbox"/>
Primaria	<input type="checkbox"/>
Grado:	<input type="text"/>
Escuela de origen:	<input type="text"/>
<b>III. Datos de salud:</b>	
Estado Físico y psicológico:	
<input type="text"/>	
<b>IV. Expectativas del niño y la familia en relación a la escuela hospitalaria:</b>	
<input type="text"/>	
La presente boleta ampara la asistencia del niño _____ a la escuela hospitalaria _____ en el período de _____ y ratifica su participación en actividades que responden a las competencias anteriormente descritas.	
<b>Docente responsable</b>	<b>Directora del establecimiento</b>

## Anexo 2

Ficha de egreso Nivel Educativo Preprimaria y primaria		
<b>I. Datos Generales del niño:</b>		<b>Código Personal:</b> <input type="text"/>
Nombre:	<input type="text"/>	
Edad:	<input type="text"/>	Fecha de nacimiento: <input type="text"/>
Lugar de procedencia:	<input type="text"/>	
Responsables:	<input type="text"/>	Teléfono: <input type="text"/>
<b>II. Datos escolares:</b>		
Nivel educativo:	Preprimaria	Primaria
Grado:	<input type="text"/>	
Escuela de origen:	<input type="text"/>	
<b>III. Datos pedagógicos:</b>		
Duración de la estancia en la escuela hospitalaria		
<input type="text"/>		
<b>Informe de avance:</b>		
Subárea curricular	Temas generadores que se relaciona con las competencias de subárea	Descripción de los avances del desempeño del niño
Comunicación y Lenguaje		
Destrezas de Aprendizaje		
Medio Social y Natural		
Expresión Artística		
<b>Observaciones:</b>	<input type="text"/>	
La presente boleta ampara la asistencia del niño _____ a la escuela hospitalaria _____ en el período de _____ y ratifica su participación en actividades que responden a las competencias anteriormente descritas.		
<b>Docente responsable</b>		<b>Directora del establecimiento</b>

### **g. Delimitación de plazos**

Distribución del tiempo de atención:

La escuela hospitalaria tendrá un periodo de enero a octubre como ciclo escolar normal

Por la situación particular en que se encuentran los niños, la hospitalización es aproximadamente de 2 semanas hasta 4 meses, por lo que se establece la jornada de atención que se detalla a continuación.

- Jornada diaria de 4 horas
- Jornada semanal de 5 días

### **h. Determinación de responsables**

Trabajo de los voluntarios:

Los hospitales generalmente reciben grupos altruistas como: asociaciones, iglesias, establecimientos escolares entre otros, con el fin de animar a los enfermos. La modalidad toma en cuenta estos grupos con el propósito de canalizar el apoyo y que sea aún más significativo en concordancia con lo que pretende la modalidad. Para tal efecto se debe establecer lineamientos de coordinación, orientación pedagógica y emocional para el acompañamiento que realizan, especialmente en los meses de noviembre y diciembre (vacaciones docentes) por medio de las direcciones departamentales de educación.

Convenios interinstitucionales:

El acompañamiento emocional constituye un elemento fundamental en el proceso de recuperación, es imprescindible contar con la intervención de profesionales de psicología y trabajo social, la institución educativa, por su naturaleza de trabajo no cuenta con dicho

personal, por lo que recurre a las universidades del país que promueven estudiantes de práctica supervisada para apoyar a las escuelas en mención.

Por lo tanto, se celebrarán convenios pertinentes a nivel de autoridades de las instituciones involucradas, estableciendo condiciones que beneficien principalmente a la población meta.

Organización de docentes:

Para la Modalidad de la Escuela Hospitalaria se propone la atención de 6 docentes mínimo, que atiendan las diferentes áreas dentro del hospital.

Padres de familia:

Compromiso de los padres para solicitar la educación de sus hijos de acuerdo a su edad y al grado que están cursando. Para que soliciten calidad de enseñanza aprendizaje, toda vez la salud de sus hijos se lo permita.

## **i. Determinación de los recursos necesarios**

a. Humanos

Dentro del personal determinado se puede mencionar:

- Docentes de la escuela hospitalaria
- Docentes de la escuela regular
- Padres de familia
- Niños y niñas
- Personas voluntarias
- Personal del centro hospitalario

## **j. Materiales**

Se sugiere un kit de juegos de mesa, libros, tijeras, crayones, goma, hojas de papel bond, pinturas, pinceles entre otros para los docentes que aprenderán a los niños sin posibilidades de movilizarse.

Recursos y materiales de apoyo:

Para el proceso de articulación curricular es menester contar con documentos que orienten a directores, docentes, voluntarios y padres de familia.

## **k. Tecnológico, para desarrollar las TICS**

Como herramienta para desarrollar los distintos temas que orientan la adaptación y recuperación del niño, correspondiente a la situación, interés y contexto de los niños hospitalizados.

## **l. De infraestructura entre otros.**

Espacio físico a utilizar:

Actualmente, las escuelas hospitalarias funcionan en distintos espacios, tales como: salas de encamamiento, pasillos, aulas escolares en cada unidad médica y espacios reducidos en distintas salas de encamamiento.

Estos salones cuentan con mesas y sillas destinadas a este propósito educativo, pasillos acomodados con sillas y un armario para resguardar materiales didácticos.

No obstante, es importante que los espacios físicos cuenten con mesas de trabajo, sillas, computadoras, juegos matemáticos, cajas de libros, equipo audiovisual, instrumentos

musicales, utensilios para pintura y otro tipo de instrumentos, como también, enseres y útiles escolares, hasta donde sea posible.

El propósito de considerar el espacio como un elemento importante dentro de la modalidad se debe a la diversidad de niveles, edades, situaciones de salud, cultura y género, que permita organizar a los estudiantes en círculos para compartir sentimientos, expresar su pensamiento, experiencias, sueños y trabajo grupal, aprovechando estas particularidades como recurso que fortalecen la multiculturalidad e interculturalidad, la inclusión educativa y la interacción social.

## **VI. Conclusiones**

El derecho a la educación va mucho más allá de la escolarización, se puede vincular la escuela hospitalaria con la escuela origen para no perder los contenidos del pensum de estudios.

Actualmente no existe alineamiento estratégico, ni esfuerzos operativos integrales entre el sistema educativo y el sistema hospitalario, que permitan cumplir con el derecho a la Educación de las Niñas y Niños con Cáncer en la modalidad de Escuelas Hospitalarias.

Bajo las condiciones actuales, el sistema educativo no permite la adaptación y recuperación del niño hospitalizado, ya que no se han considerado los elementos necesarios para que se cumpla el derecho a la educación de los niños y niñas con cáncer en las escuelas hospitalarias.

En el sistema actual no existe información específica, sobre las tasas de retraso, deserción y pérdida del año escolar en niños y adolescentes hospitalizados con el fin de conocer la magnitud del problema y poder planificar soluciones adecuadas.



## VII. Recomendaciones

Los esfuerzos que se realicen para abordar este tema, entre el Sistema educativo y el Sistema Hospitalario, deben ser integrales y deben incluir a todos los actores que se involucran directa o indirectamente con el tema, con la finalidad de optimizar los recursos y obtener resultados en un corto plazo.

El Sistema educativo debe contar con las facultades de educación especializadas en pedagogía hospitalaria, que forme docentes para el trabajo con niños hospitalizados y que permita la formación y capacitación de los profesionales, asimismo debe incluir contenidos y metodologías vinculados a las necesidades emocionales y cognitivas de los pacientes pediátricos y adolescentes.

Considerar las fases de trabajo para la modalidad, siendo estos:

Investigación bibliográfica (fuentes primarias y secundarias)

1. Elaboración y aprobación de la propuesta Modalidad de las Escuelas Hospitalarias para asegurar la continuidad de la escolarización durante la hospitalización
2. Investigación de campo y elaboración de documentos
3. Validación de la modalidad
4. Entrega técnica
5. Realizar una política pública

Implementar la modalidad gradualmente:

1. A corto plazo: el fortalecimiento de las escuelas hospitalarias de la ciudad capital existentes.
2. A mediano plazo: creación de escuela hospitalaria en los hospitales regionales.
3. A largo plazo: creación de escuela hospitalaria en hospitales de los municipios mayoritarios de los departamentos del país.

## VIII. Referencias Bibliográficas

Acuerdo Ministerial No. 213-1992, Ministerio de Educación, (1992)

Acuerdo Ministerial No. 34-2008, Política de educación inclusiva,  
Ministerio de Educación (2008)

Acuerdo Ministerial 1356-2007, Reglamento de Evaluación del Rendimiento Escolar,  
Ministerio de Educación (2007)

Constitución Política de la República de Guatemala, Artículo 53. (1985)

Convención de los Derechos del Niño, en su artículo 23, (1990)

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo  
Facultativo, Aprobado por el Congreso de la República Decreto 59-2008,  
Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad

Coords (2000). Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas. Teoría y práctica.  
Madrid: Biblioteca Nueva.

Guía de Adecuaciones Curriculares para estudiantes con Necesidades Educativas  
Especiales, DIGECUR/MINEDUC (2011). Primera edición

Informe DDEGS/DEE No. 246-2013

Ley de atención a las personas con discapacidad, decreto legislativo No. 135-96, reforma Decreto 5-2011 y su reglamento, Artículo 2. (2006)

Ley de Protección de la Niñez y Adolescencia, Decreto 77-200, Artículos 46, 47, 48, 48, Congreso de la República de Guatemala (2007)

Ley de Atención a las Personas con Discapacidad Decreto No. 135-96, Artículos 25, 26, 27 y 28 (2006)

Manual de Atención a las Necesidades Educativas Especiales en el aula, DIGEESP Ministerio de Educación, Segunda edición (2011)

Memoria de Labores, Fundación Ayúdame a VIVIR, Unidad de Oncología Pediátrica -UNOP- (2012)

Méndez Carillo, J. y Ortigosa Quiles, F. (2000). Estrés por hospitalización. En: J. Ortigosa Quiles, J. y F. Méndez Carillo. Hospitalización Infantil, Repercusiones psicológicas. Teoría y práctica (31 – 50). Madrid: Biblioteca Nueva. Ortigosa Quiles, F. y Méndez Carrillo, J.

Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, (2006)