

INFANCIA HOSPITALIZADA

A continuación, encontrarás una serie de actividades que tienen como objetivo profundizar sobre el ámbito de la infancia y adolescencia hospitalizada y con enfermedad crónica para facilitar el trabajo sobre los vídeos relacionados.

Al final de cada actividad encontrarás un recuadro con pistas metodológicas para sacar más partido a cada propuesta. No obstante, nuestro objetivo es ofrecer una batería variada de actividades para que los educadores las adapten a sus necesidades y posibilidades. Los materiales van dirigidos principalmente a jóvenes de entre 14 y 18 años.

Todo el material está distribuido en dos niveles:

1. **Escucha, reflexiona y actúa:** dinámicas y actividades para realizarse individual o colectivamente después de visualizar un vídeo.
 - Actividad 1:** Reflexionando y sintiendo sobre la enfermedad infantil
 - Actividad 2:** Preguntas y respuestas
 - Actividad 3:** Interpretando la realidad
 - Actividad 4:** Historias de lucha y satisfacción
 - Actividad 5:** Los derechos de los niños hospitalizados
 - Actividad 6:** Compartiendo
2. **Para seguir latiendo:** listado de recursos complementarios, como entidades que trabajan el ámbito, webs de referencia, películas interesantes, estudios, canciones, etc.

ESCUCHA, REFLEXIONA Y ACTÚA

1. REFLEXIONANDO Y SINTIENDO SOBRE LA ENFERMEDAD INFANTIL

El día 2 de Noviembre de 2012 un grupo de pacientes del servicio de oncología y hematología, sus familias, profesionales y voluntarios del Hospital de San Juan de Dios de Barcelona, grabaron un videoclip con el cantante Macaco para sensibilizar a la población sobre la necesidad de financiar la investigación del cáncer infantil.

La iniciativa surgió de Paula, una paciente del Hospital de 12 años, que quería hacer un videoclip en el cual todos los niños y niñas del servicio de oncología cantasen y bailasen para mostrar a la sociedad que a pesar de estar enfermos tienen esperanza y alegría, así como animar a la población a hacer donaciones que permitan avanzar en la investigación y descubrir nuevos tratamientos contra el cáncer infantil.

Si se quiere se puede empezar con una explicación de esta parte, o hacerlo con la visualización de esta noticia con el fin de situar al alumnado en el contexto en el cual se generó esta iniciativa:

<http://www.youtube.com/watch?v=IblOyEKKPIs>

Una vez los alumnos conozcan mejor la historia, visualizar todos juntos este video:

<http://www.youtube.com/watch?v=8WATgU5PduE>

Este video tiene unas finalidades claras, pero seguramente el efecto que tendrá será diferente en cada una de las personas que están implicadas de manera directa o indirecta en la realidad cotidiana del hospital.

Una vez visto el video se dividirá el alumnado en grupos de unas 4 o 5 personas máximo y se les pedirá que cada uno se ponga en la piel de estos diferentes agentes y explique lo que deben pensar, cómo se deben sentir y en qué les debe ayudar esta iniciativa:

- Los padres y madres de los niños y niñas hospitalizados
- Otros niños y niñas hospitalizados
- Paula, la niña que ha tenido esta iniciativa
- Las personas que trabajan en los hospitales
- Personas que no han vivido de cerca ninguna situación de enfermedad infantil
- Personas que han vivido de cerca una enfermedad infantil y la han superado

Cada grupo recibirá el encargo de escribir sobre uno de estos colectivos. Se recomienda que hablen en grupo sobre cómo se deben sentir y entonces cada uno escribe un texto en primera persona sobre esta cuestión.

PISTAS METODOLÓGICAS

En esta actividad es especialmente importante que se pida al alumnado que concrete tanto como sea posible sus explicaciones y que sean capaces de argumentar el porqué creen que se sentirán así.

Por tanto, frases como: "Se sentirían bien", "Estaría contenta", "Estaría orgullosa" ... no serían suficientes y habría de sustituirlas por otras como: "Estaría orgullosa del esfuerzo que ha hecho porque ha visto que ha permitido dar a conocer a mucha gente una visión más alegre del hospital. "

Si les resulta difícil también se les puede proponer que piensen qué frases son las que literalmente le podrían pasar por la cabeza. Por ejemplo: "Que bien, al final mi idea ha tenido éxito y ahora los niños y niñas que vengan al hospital no vendrán tan asustados".

2. QUIERO SABER

Uno de los elementos más importantes a tener en cuenta en relación a la infancia hospitalizada es que los niños y niñas tengan toda la información que requieren, utilizando su propio vocabulario.

Proponemos al alumnado que se sitúe en la posición de los padres y madres, o de las personas que trabajan día a día, para comprobar de qué manera se podrían responder algunas de las preguntas concretas que se podrían formular a los niños y niñas.

Se dará una cartulina DIN-A4 y se pedirá al alumnado que piense en una pregunta que se podría plantear un niño en relación a una enfermedad concreta, al ingreso o a una intervención quirúrgica. Es posible que en al principio vayan un poco perdidos y por lo tanto se recomendará que piensen en alguna situación que hayan vivido, que conozcan y que no sea necesariamente una situación muy dramática o una enfermedad muy desconocida. Algunos ejemplos podrían ser:

Diabetes, celiaquía, problemas de crecimiento, intervenciones quirúrgicas puntuales que hayan tenido, una extremidad rota, deficiencia visual o auditiva, alergias alimentarias en general, asma, enfermedades pulmonares, cuestiones relacionadas con la salud dental o problemas de tipo dermatológico.

Una vez todos hayan formulado una pregunta tendrán que escribir su nombre, se recogerán todas y se volverán a repartir aleatoriamente evitando que les toque aquella que han formulado.

Entonces tendrán que escribir en la parte de atrás de la cartulina como la responderían de manera que pudieran dar toda la información posible pero en un lenguaje que pueda entender un niño o niña de 10 años.

A partir de segundo ciclo de la ESO se propone a los alumnos y alumnas que las preguntas que se formulen se planteen desde el punto de vista de los padres y las madres, qué creen que les puede preocupar.

A la hora de responder a las preguntas lo habrán de hacer poniéndose en la piel de los/as profesionales de la medicina, a los cuales les correspondería calmar las dudas de los padres y madres angustiados. Antes es importante pensar sobre qué dudas se les pueden plantear como profesionales.

¿Qué se tiene que decir? ¿Qué no se tiene que decir? ¿En qué momento se ha de explicar? ¿Se tiene que decir todo de golpe o poco a poco? ¿Qué impacto pueden tener las nuevas tecnologías en relación a la búsqueda de información sobre las diferentes enfermedades y su curso?

Para hacerlo se puede aprovechar para hacer una búsqueda sobre las diferentes enfermedades en áreas como Naturales o Educación Física.

También puede ayudar el acceder a través de la web de San Juan de Dios en el apartado en el que se indica visita virtual, en el cual hay unas animaciones dirigidas a los niños, con tal de que puedan comprender mejor y prepararse para las diferentes fases del proceso de recuperación.

<http://www.hsjdbcn.org/Controller? fb=tsch& fp=0&pAction= factory&lang=es&idPortlet=5066>

También puede ayudar este video elaborado por el consejo de jóvenes de San Juan de Dios.

<http://www.youtube.com/watch?v=h3K7qyyLcTI>

Una vez resuelta la respuesta se devolverá a cada uno la que haya formulado. Si hay tiempo y se considera interesante se puede hacer una escenificación de la situación, en la cual una persona formule la pregunta y la otra persona le responda adecuadamente. Entonces se puede comentar si lo ha hecho de manera correcta, si el vocabulario ha sido el adecuado y cuál es el impacto que creen se producirá en quien recibe la respuesta.

PISTAS METODOLÓGICAS

El objetivo de esta actividad no es tanto aprender sobre enfermedades concretas, sino ponerse en lugar de una persona que tiene que dar información delicada y de gran impacto emocional para los receptores. Y generar debate sobre el derecho a tener información que tiene toda persona enferma, incluso si son menores.

Tal y como se explica en el cuerpo de la actividad, hay dos posibilidades en función de la edad del alumnado. Con cursos de primer ciclo de la ESO, se sugiere redactar la respuesta como si se tratara de la explicación a un niño pequeño.

A partir de 3º de la ESO, se plantea la cuestión desde el punto de vista del adulto (padre o madre) que se preocupa por otra persona que está sufriendo. Para responder a la pregunta deberán ponerse en el lugar del profesional de la salud al que le correspondería resolverlo.

Deberán tener en cuenta aspectos como que los padres y madres pueden buscar la información en Internet y que suele ser una información muy general y que por tanto lo que se responda tiene que adecuarse al caso concreto. También habrá que mostrar sensibilidad en las palabras escogidas y no presentar las posibilidades como cuestiones que pasarán seguro. En este sentido el vocabulario utilizado debería incluir fórmulas como:

"Tendremos que hacer pruebas para descartar ..."

"Lo que observamos hace pensar que ..."

"Los estudios demuestran que ..."

"En otros casos sucede que la evolución es ... pero tendremos que ver el caso concreto"

Esta actividad puede ser interesante realizar a partir del estudio previo de algunas de las enfermedades realizada desde el ámbito de Educación Física o de Ciencias Naturales. Puede ser también una oportunidad para que alguno de los compañeros, si así lo considera interesante y si el grupo está receptivo, pueda dar a conocer más en detalle alguna de las enfermedades que haya vivido, qué dudas le generaron y como las resolvió.

3. INTERPRETANDO LA REALIDAD

La actividad consiste en hacer una aproximación a la realidad que viven los niños y jóvenes enfermos y en situación de hospitalización en su día a día a partir de imágenes sobre el tema.

El ejercicio comienza con el visionado de dos fotografías que retratan la enfermedad en la infancia; ambas son del fotógrafo Tino Soriano del National Geographic que tiene un apartado específico sobre fotografía y medicina y están realizadas en el Hospital de San Juan de Dios. A nivel de grupo clase se trata de interpretar cuál es la realidad que hay detrás de estas fotografías y cuáles son las emociones que despiertan las mismas. Para hacerlo, a continuación se apuntan los enlaces de las fotografías y algunas preguntas para dinamizar el debate.

Payasos “ Pallapupas” en una actuación en el Hospital San Juan de Dios:

http://www.tinosoriano.com/es/fotos/veure/David_012

Un niño asustado durante el proceso de extracción de sangre en el Hospital de San Juan de Dios:

http://www.tinosoriano.com/es/fotos/veure/Con_190

- Como definirías con una palabra la primera fotografía? Y la segunda?
- Qué sentimientos y emociones te producen una y otra?
- Como crees que es la vivencia de un niño enfermo y hospitalizado? Y la de su familia?
- Qué crees que necesitan estos niños?
- Por qué crees que es importante que los niños y niñas estén relajados y tranquilos?
- Como te sientes cuando estás enfermo? Qué has necesitado en estas circunstancias?

PISTAS METODOLÓGICAS

Para realizar esta actividad sería recomendable poder proyectar las dos imágenes o imprimirlas de forma que puedan acceder en cualquier momento a la hora de reflexionar y puedan observar en cualquier momento los detalles que están presentes, de forma que puedan extraer las conclusiones pertinentes.

La respuesta a las diferentes preguntas por parte de los alumnos, ha de permitir compartir sentimientos y reflexiones ante el fenómeno de la enfermedad en la infancia. Por eso, las fotografías seleccionadas generan emociones contradictorias: por un lado la ilusión y la esperanza, representadas con la sonrisa de un niño; por otro lado la dureza y la tristeza que genera la enfermedad, representada en el miedo que expresa un niño delante de la extracción de sangre.

Si se dispone de poco tiempo se pueden mostrar estas fotografías simplemente como modo de conclusión de las otras actividades y colgarlas en algún lugar del aula para tenerlas presentes, por ejemplo.

También se puede escoger sólo una de las preguntas y pedir que hagan un minuto de silencio observando la fotografía y pensando en la pregunta mientras escuchan por ejemplo una música a modo de interiorización.

4. HISTORIAS DE LUCHA Y SATISFACCIÓN

Invitamos al alumnado a conocer el caso de Jorge, un niño de 10 años que padece una parálisis cerebral. Se trata de una enfermedad permanente y no progresiva que genera dificultades a nivel motriz, sensorial, cognitivo, comunicativo y en ocasiones conductual.

La actividad consiste en visionar este video que nos presenta el caso a partir de la explicación de su madre.

<http://www.youtube.com/watch?v=Fv7905KJy0Y>

Después se pueden proponer a los alumnos las siguientes preguntas:

- ¿Qué aspectos cotidianos se ven afectados en la vida de Jorge?
- ¿Cómo calificarías la relación que tienen Jorge y su madre?
- ¿Cómo crees que la familia podría generar un cambio de actitud por parte de las personas que le rodean?

PISTAS METODOLÓGICAS

El contenido del vídeo ya es bastante esclarecedor. Por este motivo, podría resultar interesante simplemente dejarlo como testigo, sin trabajar en él ni reflexionar tanto que se pierda la esencia del contenido, que es la claridad y la emotividad con la que la madre de Jorge explica su caso y su cotidianidad.

5. LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

La actividad consiste en el análisis y valoración sobre los principales derechos de la infancia hospitalizada.

Para iniciar este tema, puede ser interesante mencionar que en el 2011 se celebró el 25 aniversario de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados. En el cuadro, encontrarás el enlace para descargar la Carta.

Divididos en grupos de cuatro o cinco personas, se eligen dos o tres derechos. Cada grupo ha de responder una serie de cuestiones, argumentando porque considera que son importantes los derechos que ha elegido.

En la puesta en común, cada grupo tiene que elegir uno de los derechos para presentarlo, explicarlo y defenderlo, con sus propias palabras, delante del resto del grupo.

La actividad puede concluir pensando conjuntamente si la Carta Europea de los Niños Hospitalizados tendría que incluir algún otro derecho, hasta ahora no recogido, y cómo tendría que ser su formulación.

CARTA EUROPEA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS, Parlamento Europeo (1986)

<http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>

A partir de la aparición de esta carta, el Hospital de San Juan de Dios ha elaborado un plan estratégico llamado 'Hospital amigo', que incluye un decálogo que permita cumplir con la carta de los derechos de los niños hospitalizados.

<http://www.hsjdbcn.org/Controller? fb=tsch& fp=0&pAction= factory&lang=es&idPortlet=5066>

PISTAS METODOLÓGICAS

Esta actividad podría convertirse, si los recursos lo permitieran, una temática interesante de cara a realizar un trabajo de Síntesis o un trabajo de investigación. En caso de que se tuviera acceso a un servicio sanitario en el que se atendiera a los niños, se podría hacer un estudio sobre en qué medida se está cumpliendo o no con la Carta de los Derechos de los Niños y qué propuestas de cambio harían para mejorar esta atención. Así pues, la elaboración de las ideas que se planteen puede moverse entre el planteamiento esquemático, hasta la redacción de un proyecto completo a partir del análisis de necesidades detectadas en un lugar concreto de su entorno.

Como segunda parte de la actividad, se propone al alumnado que individualmente elija uno de estos puntos y diga qué propuesta harían a un hospital infantil con el fin de asegurar que se cumpla el punto elegido. Esta actividad se puede realizar de manera superficial, o de manera más profunda en función del tiempo y de la motivación del alumnado. Se podría llevar a término a través del área de lengua, a partir del estudio de las partes que se tendrían que definir con la elaboración de un proyecto, o en el área de visual y plástica, con el fin de aprender a realizar los planos del espacio donde se ubicaría la propuesta que realicen, o en la elaboración del logotipo del servicio, por ejemplo.

6. COMPARTIENDO

Esta actividad consiste en ofrecer la oportunidad al alumnado para que se implique de forma activa en la realidad que viven los niños y jóvenes en situación de enfermedad y/u hospitalización.

Esta implicación puede ser muy diferente, según si en el centro tenemos o no algún compañero o compañera en esta situación.

En el primer caso, si en el propio centro se da el caso de hospitalización de un compañero, sería interesante aprovechar la oportunidad para diseñar alguna actividad conjunta entre el grupo clase de la escuela y el aula hospitalaria en la que participa el compañero o compañera, con tal de minimizar la distancia y el sentimiento de soledad que ésta puede comportar. Las tecnologías de la información y la comunicación pueden ser un elemento clave en este proceso. Algunas ideas en este sentido pueden ser: el intercambio de reseñas de lecturas, películas o juegos de ordenador; el encuentro periódico a través de la *webcam*; o el hecho de compartir trabajos o aprendizajes que realizaron a través del curso desde los diferentes espacios.

En el segundo caso, si no hay ningún caso de hospitalización en el centro, puede ser interesante establecer comunicación con niños y jóvenes hospitalizados para llevar a cabo alguna actividad compartida.

Una vía puede ser ponerse en contacto con ellos a través de los blogs que tienen muchas aulas hospitalarias. El simple hecho del intercambio a través de éste puede ser una forma de implicación.

PISTAS METODOLÓGICAS

Una de las posibilidades si no se tiene cerca ningún caso en particular es contactar con grupos o asociaciones dentro de las entidades hospitalarias que trabajan por la infancia y la adolescencia. Un buen ejemplo sería:

- Consejo de jóvenes de San Juan de Dios:

<http://www.hsjdbcn.org/portal/ca/web/espai-jove>

PARA SEGUIR LATIENDO

Una web

HOSPITAL AMIC, SANT JOAN DE DÉU

<http://www.amicssantjoandedeu.org/es/que-hacemos/hospital-amic>

Programa Hospital Amic del Hospital Sant Joan de Déu que tiene el objetivo de que el niño y su familia puedan vivir la hospitalización de la forma más positiva posible.

POR LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

Blog creado por familias afectadas por el cáncer infantil que nace con el objetivo de dar a conocer la problemática en la investigación de esta enfermedad y recaudar fondos para hacerlo posible.

<http://porlainvestigaciondelcancerinfantil.blogspot.com.es/>

Un libro

PARAYRE, T; ROLDÁN, B. (2008): *El caballo de Miguel. Historias extraordinarias del Hospital Sant Joan de Déu*. Barcelona, Plataforma Editorial

Los voluntarios del Hospital de Sant Joan de Déu relatan sus experiencias, vivencias y recuerdos e impresiones ante los aprendizajes que les regalan los niños hospitalizados..

Una película

VIVIR PARA SIEMPRE

Director: Gustavo Ron

Año: 2010

Duración: 98 min.

A un niño de 12 años le diagnostican leucemia y decide explorar todas las experiencias de los adolescentes.

Un estudio

ULLÁN, A. (2008): *Cuando los pacientes son niños*. Madrid, Editorial Eneida

Trabajo que acerca la atención que reciben los niños en un hospital, destacando la importancia de las curas, no solamente físicas sino también psicológicas, necesarias para el bienestar del niño.

Una entidad

Fundación Pequeño Deseo

La misión de la Fundación es hacer realidad los sueños de niños y niñas con enfermedad crónica o de mal pronóstico con el único objetivo de proporcionarles una alegría que les ayude a sentirse mejor anímicamente.

www.fpdeseo.org

Cruz Roja Juventud

Página web de Cruz Roja en la que se recogen propuestas de intervención con los niños y niñas hospitalizados, así como de sus familias.

<http://www.infanciahospitalizada.es/contenidos/index.php>