

Proyecto de intervención socioeducativa *Todo por una sonrisa*

Presentación

Todos somos conscientes de que la infancia es un momento lleno de descubrimientos. Sin embargo, en numerosas ocasiones, el niño puede atravesar situaciones en las que se da cuenta de que algo grave le puede estar sucediendo por la actitud de aquellos que le rodean. Sabemos que estar hospitalizado es una de esas experiencias que puede resultar traumática, separándolos de su ambiente familiar, amigos y juegos. En los hospitales, la vida cotidiana de los pacientes más pequeños alcanza, a veces, elevadas cotas de monotonía, angustia y tristeza. Experimentan de forma brusca como el mundo que les rodeaba se convierte de pronto en una habitación fría, decorada con instrumental y aparatos; eso sí, cada vez más modernos... ese mundo que, inesperadamente, se encuentra ocupado por adultos que hacen lo posible, a veces lo imposible, por curar, por tratar enfermedades leves o más graves que un día aparecen y borran la preciosa sonrisa de nuestros pequeños. La risa cuesta poco o nada. El humor es accesible. Estudios científicos revelan que la risa no sólo cumple una función psicológica y anestésica frente al dolor, sino que además tiene un efecto inmunológico probado.

La risa cuesta poco o nada. El humor es accesible

Es momento, quizá, de observar los rostros de nuestros pequeños enfermos para darnos cuenta de que nos necesitan, es momento de facilitar, de acompañar, de animar, de educar... es momento, en definitiva, de recuperar la sonrisa, es el momento de recrear un entorno social seguro, un mundo de sueños, de fantasía... en cualquier circunstancia.

Introducción

En la formulación de este proyecto se aplicará una metodología cualitativa que parta de la observación de los hechos para construir interpretaciones. Estará basada en unos principios metodológicos que garantizará un proceso participativo y científico (apertura, flexibilidad, participación...). En un primer momento se explicará la naturaleza del proyecto, su origen y motivación, sin olvidar la fase de gestación del mismo. Seguidamente, desarrollaremos el marco teórico desde diversas perspectivas a modo de fundamentación y justificación.

Analizar la realidad hospitalaria será el siguiente paso, realizando un trabajo de campo mediante la observación, entrevistas abiertas (cualitativas), reuniones

y encuentros, revisión bibliográfica y análisis documental, etc., para reproducir el discurso del colectivo y profesionales que interactúan en el ámbito objeto de este proyecto. Efectuado el análisis de la realidad, y tras su valoración y conclusiones, se iniciará un proceso de propuestas de alternativas y toma de decisiones que tendrá como finalidad establecer las líneas básicas de la intervención social a llevar a cabo.

Atendiendo a este proceso metodológico, se desarrollará la fase de planificación y programación de actividades, realizando un seguimiento de las mismas, aplicando una adecuada temporalización y teniendo en cuenta los recursos disponibles.

Por último, se valorarán aquellas necesidades detectadas al inicio, los objetivos marcados, el proceso desarrollado y se evaluará el diseño del proyecto, su ejecución y resultados, siguiendo las pautas de una evaluación cualitativa.

Naturaleza del proyecto

Su origen y motivación

El origen del proyecto que vamos a describir en estas páginas hay que buscarlo en la inesperada y larga enfermedad de una niña de cinco años llena de vitalidad. Un día contrajo leucemia y, bruscamente, la realidad dura e inhóspita del hospital se cebó en ella y en sus seres queridos de forma dramática. La estancia en el hospital se prorrogó en el tiempo, tiempo que se hizo eterno entre aquellas paredes con olor a *medicina*.

Tras los ingresos hospitalarios, con tratamientos cada vez más agresivos para combatir aquella terrible enfermedad, seguían aquellos tiempos cada vez más cortos en casa, en el hogar, con precauciones, con restricciones, con excesivos cuidados y medicamentos... y vuelta al hospital.

Vivir esta doble experiencia, apartada de lo que hasta ese preciso instante había conocido y era parte de su pequeño mundo no fue nada fácil.

Y de este modo, los adultos comprendieron que todo su apoyo pasaba por animar y alegrar cada instante de su vida en el hospital. Disminuir su miedo e inseguridad, intentar humanizar buscando una sonrisa, un instante de emoción... se convirtió en el objetivo principal... por medio del dibujo, los juegos, las visitas, la informática, las actividades escolares, las manualidades, etc.

Es, tras su muerte, cuando surge la idea de este proyecto, comienza a gestarse algo que hoy día, ya ha tomado forma en Cádiz y se ha extendido a otros hospitales de Andalucía.

El proceso de gestación

El proyecto de intervención socioeducativa *Todo por una sonrisa* comienza a gestarse en mayo de 2002 al amparo de la asociación El Refugio del Alba, asociación sin ánimo de lucro encaminada a la labor con la infancia de forma integral. Comencemos, por tanto, conociendo básicamente a este colectivo que sustenta desde sus inicios a este proyecto de animación.

¿Que es El Refugio del Alba? El 29 de julio de 1998, y después de más de un año de trabajo, nació en la población de Canelas (Portugal) la asociación El Refugio del Alba, una entidad que apuesta por los niños que más sufren intentando proporcionarles aquello que más necesitan: un hogar y una familia.

Desde entonces se están realizando proyectos con la infancia desfavorecida tanto en Portugal como en España. Existen coordinadores/as que trabajan desde hace varios años de forma continuada en diferentes provincias de la Comunidad Andaluza, elaborando y ejecutando proyectos de atención integral a la infancia con el objetivo de cubrir en la medida de lo posible las necesidades físicas, psicológicas, educativas y afectivas del niño.

Dicha asociación encuentra entre sus objetivos globales la creación y desarrollo de proyectos de animación con niños en el ámbito hospitalario, respondiendo de esta manera a una de las cinco áreas de trabajo que tiene abiertas en la actualidad. La existencia de esta línea de actuación responde al cumplimiento de sus fines asociativos, promoviendo, y capacitando al voluntariado social, en coordinación con el Programa de Atención Integral al Niño Hospitalizado del Servicio Andaluz de Salud.

Cuenta con un grupo de profesionales que aman a los niños y, a través de talleres y espectáculos infantiles diseñados específicamente para llevar a las salas de hospital, intentan amenizar la estancia de los pacientes más pequeños y sus acompañantes en los hospitales fomentando la risa, la ilusión y la esperanza.

Todo por una sonrisa, pues, comienza su andadura, tras esta primera fase de gestación, brevemente detallada, el día 3 de julio de 2002, fecha inicial de las primeras actividades de carácter lúdico en la sala de pediatría, situada en la planta 7ª del Hospital Puerta del Mar en Cádiz.

Sirva todo lo que más adelante iremos tratando para descubrir como la educación social y la animación sociocultural pueden contribuir a transformar y mejorar la situación hospitalaria del niño enfermo.

La educación social y la animación sociocultural pueden contribuir a transformar y mejorar la situación hospitalaria del niño enfermo

Fundamentación

Antecedentes. Breve repaso a la historia. La Ludoterapia

En 1926 Ana Freud fue una de las primeras personas que utilizó la ludoterapia y la introdujo en sus principios psicoanalíticos al tratamiento de los niños con trastornos; con ella formuló un método para incluir al niño en la actuación terapéutica. Hacia 1930 se inauguró un servicio de psiquiatría infantil en el departamento de pediatría en el Hospital Johns Hopkins.

En las décadas siguientes se crearon centros de formación y cátedras en las principales universidades, periódicos especializados, sociedades nacionales e internacionales, dispensarios y unidades residenciales para niños con trastornos emocionales y se llevaron a cabo intensas actividades de investigación.

No sólo los niños han disfrutado durante muchos años de esta novedosa terapia sino también los adultos. Se ha conocido en todo el mundo que muchos adultos leen libros jocosos, chistosos y ven películas de humor ya que han encontrado en esta actividad la manera de disminuir dolores, estrés y, sobretodo, darle alegría a la vida.

Baste esta pincelada histórica para comprobar como la animación sociocultural, en este caso desde la *terapia de la risa*, puede representar un papel fundamental en la estimulación de la vida de los niños y niñas enfermos en los hospitales.

Justificación conceptual. Educación Social y Animación Sociocultural en el ámbito hospitalario

Si analizamos los ámbitos de la educación social y la animación sociocultural, en adelante ES y ASC, desde las prácticas profesionales existentes en nuestro país, resulta difícil establecer una clara separación entre ellos. Los perfiles no están suficientemente delimitados apareciendo numerosos puntos de encuentro. (Pérez Serrano, 1998).

Es precisamente desde las coincidencias de donde vamos a partir, es desde la complementariedad, dejando a un lado otras consideraciones, no menos importantes –tales como identidades profesionales, código deontológico, coberturas universitarias y académicas...–, es el trabajo en el campo de lo social (no sólo de la acción social) la referencia fundamental, entendiéndolo como ayuda, como mejora, como transformación de realidades.

Marco legislativo

El marco legislativo que avala la atención hospitalaria, a modo de resumen es el siguiente:

- Ley 13/1982 de 7 de abril, sobre la Integración Social de los Minusválidos. Artículo 29 establece: los servicios pediátricos de los hospitales, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación, así como atender desde un punto de vista educativo a los niños en edad escolar internados en dichos hospitales.

- Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, en su disposición adicional establece: “Las Administraciones Educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles de rehabilitación, así como aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de aulas pedagógicas”.

- Decreto 147/2002, de 14 de mayo y Decreto 167/2003, de 17 de junio, ambos de ordenación de la atención educativa del alumnado con necesidades educativas especiales debidas a los diferentes tipos y grados de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial en el primer decreto citado y asociado a condiciones sociales desfavorecidas (enfermedad) en el segundo. Para ambas normas mediante un conjunto de acciones que desarrollan y concretan las actuaciones previstas para este tipo de alumnado en la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la educación.

Aportación científica: Salud pública infantil. Espacio sociosanitario

Dentro de los objetivos prioritarios de la Pediatría Social se encuentra el referido a los cuidados de la salud infantil en el ámbito sociosanitario. Nos vamos a introducir en el mismo a través de algunas reflexiones en relación con el denominado *espacio sociosanitario, sistema formal e informal de atención a la salud durante la infancia*, que Ignacio Gómez de Terreros, supo resumir de forma brillante en una de las mesas redondas desarrolladas en el XXIX Congreso Nacional Ordinario de Pediatría, celebrado en Tenerife del 14 al 17 de junio de 2003.

El denominado espacio sociosanitario incluye a todas aquellas personas que necesitan prestaciones tanto sanitarias como sociales de manera simultánea y en las que, además, cobran especial relieve los cuidados y la atención informal (los no prestados por los profesionales). Grupos que necesitan a la vez atención de salud y ayuda para desenvolverse en la vida cotidiana y en los que la familia asume la mayor parte de su cuidado. Espacio difícil de cubrir y que, incluso, en los sistemas públicos de bienestar más avanzados no se han encontrado formas adecuadas de ocuparse de sus ciudadanos más vulnerables.

Perspectiva social: El niño enfermo y sus necesidades

Todo niño que es hospitalizado, de entrada y al igual que la familia, siente angustia, ansiedad, temor a lo desconocido, intranquilidad, inseguridad y temor a la muerte. A ello se añade un componente más, el aspecto académico, ya que si la enfermedad se prolonga en el tiempo, por padecer una enfermedad crónica (niños con asma, diabéticos, celíacos, epilépticos, niños con leucemia, deficientes psíquicos, etc.), sienten temor por perder el curso. Han dejado su medio natural en el que se desenvuelven, su familia, amigos, para entrar en un nuevo universo estresante en el que todo es distinto, tanto el medio que le rodea (hospital, pasillos, habitaciones) como las personas con las que tiene que relacionarse (médicos, enfermeras, niños enfermos como él, etc.).

La reacción de estos, sin embargo, no siempre es la misma, dependiendo de su personalidad. Para algunos, los considerados dentro del grupo de los dependientes, lo más fácil es refugiarse en el calor familiar: pretenden una atención permanente por parte de todos, con la pretensión de superar esa sensación de malestar, y los padres apoyan esta reacción. En cambio, otros adoptan una conducta desafiante ante la enfermedad, sin tener en cuenta el riesgo que entraña su situación. Finalmente, aquellos otros niños que se muestran retraídos, distantes de todos, debido a que su enfermedad ha sido causa de que la familia los haya alejado de todos, ocultando a los ojos foráneos la situación en la que se encuentra. (Ortigosa, J. M. y Méndez, F. J., 2000)

Por otra parte, las conductas negativas que podemos considerar de inicio, como normales, no deben de prolongarse en el tiempo ni en intensidad dependiendo de una serie de variables que marcan un poco la tónica de por qué se producen:

- La edad del niño hospitalizado * El tiempo de hospitalización
- Contar con un diagnóstico o estar a la espera del mismo * El tipo de patología:

No es lo mismo la situación a la que se enfrenta un niño que ingresa con un problema de trauma o quirúrgico, por ejemplo, que un niño que tiene problemas oncológicos o una enfermedad crónica. La respuesta es muy diferente tanto por parte del niño como por parte de la familia y de la sociedad. Por otra parte, la medicación recibida (quimioterapia, radioterapia, etc.) planteará problemas distintos y que se deben de tener en cuenta a la hora de actuar con estos niños, desde el punto de vista escolar y lúdico, ya que en esos días de medicación severa la actividad intelectual disminuye notablemente. La actitud de los padres y de la familia ha de ser determinante a la hora de que el niño se recupere con mayor rapidez. (Barrio Del, C. y Maestre, V. 1998).

La necesidad de una adecuada pedagogía hospitalaria, cuyo contenido también pase por la inclusión del juego y de la risa, se pone de manifiesto al conocer la realidad que rodea a los niños y niñas enfermos. (Bayo, P. 1994).

Y por último, contemplado en la propia estructura del hospital, se hace necesaria la presencia y actuación de figuras profesionales como la del

La necesidad de una adecuada pedagogía hospitalaria, cuyo contenido también pase por la inclusión del juego y de la risa, se pone de manifiesto al conocer la realidad que rodea a los niños y niñas enfermos

Educador Social y Animador Sociocultural y los colectivos sociales que desarrollan una labor lúdica, con un triple objetivo:

- Cubrir con actividades de ocio los espacios de tiempo libre de los niños
- Descubrir en ellos nuevas potencialidades y aficiones o reeducar las ya existentes
- Apoyar los procesos de socialización mediante la comunicación, el juego, la risa...

Otras experiencias similares

En este último apartado vamos a señalar a modo de apunte varias experiencias que se están desarrollando en diversos centros hospitalarios con el denominador común de la educación social y la animación sociocultural como telón de fondo, utilizando sus propias *herramientas*, y poniendo en práctica recursos grupales creados para tan digno fin.

Cada una de ellas responde a una organización diferente, desarrollan áreas distintas de lo lúdico-social, responden a variadas formas organizativas, algunas acuerdan y convienen con instituciones y entidades; sin embargo, todas las actividades que a continuación presentaremos se realizan desde, prácticamente, la misma motivación; ayudar a mejorar la realidad que rodea a los niños y niñas enfermos ingresados en los hospitales.

Por otro lado, las siguientes experiencias tratan de conseguir objetivos similares, aunque cada una de ellas profundiza en una vertiente distinta, estando repartidas por distintos lugares geográficos y desarrollando, como decimos, facetas diferentes de un *todo* que, a lo largo de toda la fundamentación teórica del presente proyecto, hemos ido indicando y que, con este apartado, vamos a concluir presentando la parte más práctica, vivencial, de la animación y educación socioeducativa, con la utilización del juego y la risa como sus máximos exponentes:

- *Theodora*: Payasos para nuestros niños hospitalizados
- *La Sonrisa Médica*
- *Payasospital*
- Proyecto *Anihospy*
- *Doutores da Alegria: Los Médicos de la Risa*
- Proyecto *Mundo de Estrellas*
- Proyecto *Juega con Nosotros: Asociación Ludus*
- Proyecto *Pallapupas*
- Actividades de Juego, Ocio y Tiempo Libre

Análisis de la realidad

¿Qué es el análisis de la realidad? Enfoque metodológico

Definir el análisis de la realidad significa ponerle límites, referido a un marco conceptual concreto. De modo genérico, se considera como la fase del proceso de intervención social en la que se realiza una investigación sobre el problema en el que se pretende actuar. El análisis de la realidad es un paso más del proceso de intervención social que tiene como finalidad ofrecer a los agentes sociales los procedimientos y las técnicas de investigación necesarias para que puedan definir sus objetivos y orientar su intervención de acuerdo con las necesidades sociales y las circunstancias del proceso de intervención. (Rubio, M^a J. y Varas, J., 1999).

A continuación, nos centraremos en el análisis de la realidad como investigación-acción-participativa. Ésta ha sido definida por Elliott como “el estudio de una situación social con el fin de mejorar la calidad de acción dentro de la misma”. (Elliott, 1986: 23).

Esta forma de entender el análisis de la realidad trata de unir la teoría y la práctica. Es una investigación desde la propia práctica y para la práctica, que pretende un cambio o transformación de la realidad. Pérez Serrano (1990) señala como esenciales en la investigación-acción diferentes aspectos que agruparemos en los siguientes:

- La investigación-acción propone un cambio tanto de la práctica como de las actitudes del investigador y, por supuesto, de la intervención.
- Supone la colaboración de los diferentes grupos implicados en una situación o problema social. La participación de los implicados en el proceso es fundamental.
- La participación de los diferentes sectores afectados conlleva que estos reflexionen sobre sus actitudes y modos de actuar.
- Es un proceso sistemático de carácter educativo por cuanto posibilita el aprendizaje y la toma de conciencia de una determinada situación.
- La metodología de la investigación-acción-participativa, sin dejar de ser rigurosa, permite la utilización de distintas perspectivas metodológicas y de diferentes técnicas de investigación de un modo flexible y abierto.

En el caso que nos ocupa; “una intervención social en el ámbito hospitalario con niños enfermos” surge la necesidad de analizar esta realidad de forma intrínseca, motivada por el propio colectivo, y en este caso también, por el *agente social*-investigador

Acceso al campo

Con frecuencia, este tipo de investigación se desarrolla en el seno de un grupo ya configurado que parte de una experiencia de trabajo conjunta en el campo de la acción social. Si los integrantes de este grupo no han tenido un contacto previo con el agente social que coordinará la investigación, éste tendrá que buscar la mejor manera de introducirse, cuidando de no provocar irrupciones, rechazos o interferencias que les paralizen o inhiban ante la presencia de un desconocido. (Rubio, M^a J. y Varas, J., 1999).

La coordinadora del Refugio del Alba, actúa de mediadora, explicando en una primera reunión los motivos y finalidad de esta investigación. Las primeras reuniones son decisivas, ya que son el *punto de partida*, y establecen lo que serán las reglas que guiarán al colectivo implicado en la labor socioeducativa y lúdica con los niños. Se mantuvieron tres tipos de encuentros:

- El primero, en el mes de abril, con todos los implicados, como un primer contacto, haciéndolo coincidir con un lunes, día de desarrollo de actividades, y se celebró en el *aula pedagógica* de la 7^a planta antes del comienzo de la sesión con los niños y niñas.
- El segundo, en mayo, con el subgrupo o comisión de trabajo que se dedica a mantener de forma constante una relación con los profesionales de pediatría y con las familias.
- Por último, en esta primera fase de acercamiento, se produjo también un contacto abierto con uno de los enfermeros del *turno de tarde*, tiempo en el hospital más ocioso que el de la mañana y el que en especial nos interesa.

Rol del investigador

En este tipo de procesos de investigación participante, el investigador se integra en la vida cotidiana de los sujetos de estudio con el fin de observar los comportamientos espontáneos en su escenario natural.

De este modo, en el caso que nos ocupa, el investigador adoptó un posicionamiento que no alterara la marcha general del colectivo social que realiza distintas actividades lúdicas con la población infantil afectada, y de la misma forma el rol mantenido desde el inicio en este análisis de la realidad hospitalaria, no causó problemas ni obstáculos de importancia, sino que por el contrario, brindó la oportunidad de recuperar relaciones aparcadas en el tiempo con distintos profesionales de la sala de pediatría (personal sanitario, maestras, algunos familiares...).

Otra clave a reseñar ha sido el *acompañamiento puntual y esporádico* del agente-investigador durante el proceso de gestación de este proyecto, así

como la participación activa continua, como voluntaria, de su cónyuge y otras amistades, involucradas desde el comienzo de esta experiencia, que ahora, en clave de *proyecto*, intentamos detallar.

Selección de la muestra

Del mismo modo, la muestra fue delimitada por el grado de representatividad, formada por las maestras de educación primaria y las personas comprometidas de la asociación el Refugio del Alba, representados por su coordinadora y dos voluntarios que realizan la llamada *transmisión*; conocer con la mayor actualidad los datos sanitarios en relación con los niños ingresados, información transmitida por los responsables de pediatría en que sean necesarios para desarrollar la labor social, siendo también estos voluntarios, el vínculo con las familias.

Vamos a acabar este apartado, no sin antes recordar que el ámbito de actuación del presente proyecto, su campo de acción es el área pediátrica de un hospital donde la incertidumbre y la angustia, las precauciones al tratarse de niños, los casos de aislamiento por riesgo de infección y otros aspectos, condicionan esta investigación, ya que el objetivo fundamental es la curación y la propia estabilidad física y emocional de los niños y niñas ingresados.

Instrumentos de recogida de datos

Llegamos a la fase de aplicación de las técnicas de recogida de datos. A este momento del proceso investigador también se le suele denominar trabajo de campo, concepto que hace referencia al desplazamiento espacial de la labor del investigador, diferenciando lo que es el trabajo de gabinete (diseño, análisis, toma de decisiones...), del trabajo *in situ* (en contacto directo con el medio y la población) destinado, este último, a obtener una información que dé cuenta de la realidad que se pretende analizar.

De manera concreta, la forma en que opera el método cualitativo, tipo de método aplicado fundamentalmente en este estudio, es la siguiente:

- En un primer momento, el investigador intenta (mediante grupos de discusión, entrevistas abiertas, historias de vida, etc.) reproducir los discursos de determinado grupo social, comunidad o colectivo. O en su caso, produce o recopila documentos (relatos históricos, biográficos, tradiciones orales, etc.) referidos al ámbito o población en la que se centra la investigación.

- Posteriormente, se analiza e interpreta la información recogida.

El presente análisis de la realidad hospitalaria se ha elaborado a partir de tres técnicas, que responden a lo anteriormente mencionado:

- Recopilación documental
- Método de observación cualitativa
- Entrevistas

Conclusiones. Necesidades. Prioridades

El capítulo de conclusiones está dedicado a resaltar los principales hallazgos e ideas de la investigación y ha de servir por sí mismo, como informe básico de resultados para quienes no puedan o no deseen leer los resultados de la investigación.

A. Contexto hospitalario. La población infantil atendida

- El Hospital Universitario Puerta del Mar debe continuar el camino ya iniciado, en pro de conseguir una mayor dotación de recursos humanos, materiales y financieros.
- Crear y articular un departamento propio, donde cada una de las disciplinas relacionadas con la intervención infantil y familiar estén presentes, sin olvidar la estimable y altruista participación de los colectivos sociales.
- Formar y capacitar desde la pediatría social, la pedagogía hospitalaria y la atención sociosanitaria infantil a todos y cada uno de los profesionales y voluntarios.
- Sensibilizar y concienciar a la población, mediante la organización de actividades de difusión y formación.

B. Infraestructura y equipamientos escolares, lúdicos y recreativos

- Adaptar y adecuar la planta pediátrica en función del espacio necesario, equipamientos y mobiliarios acordes, decoración, vestuarios... etc.
- Dotar de mayor espacio y recursos el *aula pedagógica*, en conexión con la creación de un *área de juegos* amplia, de fácil acceso para cualquier niño hospitalizado.
- Aumentar los recursos humanos y materiales del aula escolar, para una mejor atención integral de los niños en edad escolar.
- Reformar y adaptar las habitaciones (mobiliarios, electricidad, etc.), en función de las actividades educativas y lúdicas. Adaptación a las nuevas tecnologías.

C. Adaptación al hospital. Actitudes. Entorno sociofamiliar

- Plantear la llegada a la planta de pediatría de nuevos pacientes, desde la articulación de un *proceso de acogida*, donde intervengan los profesionales del hospital y voluntarios.

- Habilitación de un espacio reservado para el contacto familiar con los distintos agentes que intervienen en el proceso de hospitalización del niño.
- Apoyo psicológico constante a las familias, siguiendo una metodología, que ayude a asumir y superar toda esta nueva etapa de la vida familiar desconocida.

D. Atención escolar y entorno socioeducativo

- Relanzar y hacer operativa la colaboración entre todos los profesionales que intervienen durante el proceso de hospitalización de los niños. (Comisiones de trabajo creadas para tal fin).
- Continuar con el currículo escolar por su función normalizadora y terapéutica y potenciar la actuación educativa en lo recreativo y lúdico.
- Mejorar la intervención con los niños, en el área personal para fomentar la autoestima y facilitar la expresión de sus miedos y sentimientos.
- Mantener el desarrollo de actividades educativas y lúdicas durante las épocas vacacionales con personal cualificado.
- Necesidad de articular la participación de las familias en el proceso de escolarización y socialización de la población infantil hospitalizada.
- Formar y capacitar a los profesionales de la enseñanza mediante jornadas, cursos, congresos... en relación con otras experiencias educativas hospitalarias.
- Organizar y desarrollar encuentros, convivencias, con otros colegios, entidades y colectivos, ofreciendo el ser visitados.

E. Otras actividades educativas, lúdicas y recreativas

- Coordinar y hacer operativos los esfuerzos y la participación de todos y cada uno de los colectivos sociales inmersos en el proceso de intervención con la infancia hospitalizada, desde una unidad o servicio de *animación sociocultural y educación social*, creada y dotada de recursos por el propio hospital.
- Aumentar el grado de colaboración, por medio de convenios, con ciertas entidades sociales. Ampliar el horario de atención educativa, social y lúdica.
- Formar, sensibilizar y difundir en relación con la actuación socioeducativa y con todos los implicados directa e indirectamente en el ámbito hospitalario infantil.

Diseño del proyecto. Planificación de la acción y su evaluación

Llegamos, por fin, a la fase de planificación de la acción, al diseño de un proyecto de intervención, y para ello lo más importante es que sea elaborada con la comunidad o colectivo social implicado, y que los profesionales de la

educación social, entiendan esta planificación participativa como instrumento de ayuda en su tarea y como medio para la organización del grupo y la cohesión del mismo. (Herrera, M. 2002).

Según Ware (1986): “Es mejor empezar por un proyecto simple, atendiendo a los recursos, y que la comunidad pueda apoyar, que tratar de desarrollar planes ambiciosos.”

Aplicando esto último al caso que nos ocupa, el diseño de este proyecto de intervención, consensuado de forma participativa con las partes implicadas, se reduce a una de las áreas de actuación; el área lúdica-social, con un trasfondo educativo. Esto no significa que en un futuro, y todo parece indicar que un día no muy lejano, sea viable y eficaz diseñar la planificación del resto de los ámbitos de intervención en el hospital de referencia.

Objetivos

Objetivos generales:

- Llevar ilusión, alegría y esperanza a los niños ingresados en el hospital Puerta del Mar
- Contribuir como asociación a aplicar los derechos del niño hospitalizado en el área lúdica
- Favorecer la estancia de los pequeños pacientes y sus familiares
- Sensibilizar sobre la problemática del niño hospitalizado y capacitar a las personas implicadas.

Objetivos específicos:

- Estimular la asistencia y participación activa de los niños hospitalizados
- Realizar talleres grupales en el aula pedagógica para facilitar la integración y comunicación
- Desarrollar actividades lúdicas, de representación escénica, en la planta de pediatría
- Adaptar las actividades para todos los que no puedan desplazarse desde sus habitaciones
- Iniciar y mantener el contacto con las familias, apoyándolas en el proceso de adaptación al hospital.
- Conseguir que los padres participen y se diviertan junto a sus hijos
- Organizar jornadas, encuentros, actividades de formación y capacitación del voluntariado
- Difundir el proyecto en otros ámbitos y sectores, especialmente relacionados con la infancia
- No interferir en la labor de los profesionales del hospital, aplicando el principio de la colaboración y la complementariedad.

Localización

La ubicación general de este proyecto es el Hospital Universitario Puerta del Mar. Su localización específica es la planta 7ª, donde se encuentra el área de pediatría.

Las diferentes actividades a desarrollar se ubicarán en distintos lugares del hospital, atendiendo a su tipología: se utilizarán el *aula pedagógica*, el vestíbulo de la planta, los pasillos, el salón de actos, sito en la planta baja, y las habitaciones de los niños que no puedan desplazarse.

Destinatarios

- *Directos*: Los niños/as ingresados en la planta séptima de pediatría del hospital y las familias de los niños hospitalizados.
- *Indirectos*: La comunidad hospitalaria y la ciudadanía en general.

Temporalización global

La duración de todas las fases de acción de este proyecto se establece en un año, aunque el propio proceso indicará su adaptación en el tiempo.

Fases de la acción

Las siguientes fases de acción, responden a los objetivos propuestos, podrán variar dependiendo del grado de articulación social del propio colectivo El Refugio del Alba, y por supuesto no son linealmente consecutivas, atendiendo al principio de dinamicidad y reflexión-acción constantes. Estas fases son:

- Fase de contacto con la realidad hospitalaria y presentación del proyecto
- Fase de formación de los miembros del colectivo. Sensibilización y difusión
- Fase de ejecución y seguimiento de las actividades
- Fase de reflexión-acción.

Las actividades responden a los conceptos mencionados y su realización, en ocasiones, ha sido simultánea con el resto de acciones de las restantes fases. Las actividades participativas con los niños ingresados están diseñadas para realizarlas los lunes en horario de tarde con unos diez o doce voluntarios y colaboradores.

Recursos e infraestructura básica necesaria

Un lugar para desarrollar los talleres grupales y poder guardar los materiales de las actividades si fuera posible en la misma planta de pediatría.

Recursos económicos y vías de financiación:

- Las cuotas de los miembros del colectivo
- Aportaciones y donaciones anónimas como forma solidaria de colaboración
- Solicitud de subvenciones y ayudas de organismos y entidades
- Posibles acuerdos o convenios de ayuda a la financiación con el centro hospitalario.

Diseño de la evaluación

Dentro del marco de la Educación Social y, sobre todo, de la Animación Sociocultural, es imprescindible hablar de evaluación participativa.

(Herrera, M. 1998).

- La evaluación no es una actividad terminal y puntual, sino un sistema procesual
 - Es el termómetro que nos va indicando el pulso o la marcha del proceso de planificación, tanto en la fase diagnóstica y diseño de la intervención, como en las referidas a la ejecución.
 - El planteamiento de la evaluación requiere decidir quien o quienes evalúan, teniendo en cuenta que en este proyecto es todo un colectivo el que se implica.

Los responsables de la evaluación del presente proyecto serán los propios implicados en la acción. Para hacer operativo esto, el equipo coordinador de la asociación que sustenta la intervención mantendrán encuentros y reuniones de trabajo periódicamente.

Fases de la evaluación

- Del diagnóstico: Evaluación de necesidades, de contexto, de viabilidad...
- Del diseño: Evaluación de estrategias, de la estructura, de los medios...
- De la ejecución: Evaluación de tareas, de la gestión, de las personas...
- De los resultados: Evaluación de la inversión / eficacia del proyecto.

Criterios evaluativos

- Conformidad con la planificación
- Existencia de desfases/ desajustes

- Resultados parciales
- Aparición de efectos no programados
- Incardinación efectiva en el proyecto
- Satisfacción personal: Es el grado de satisfacción de las personas implicadas en el proyecto, de los destinatarios y del resto de la comunidad hospitalaria.

Instrumentos de evaluación

En el diseño evaluativo de este proyecto ha participado el colectivo, sugiriendo ideas que han permitido confeccionar los instrumentos que nos permitirán valorar la marcha global de esta intervención socioeducativa y de animación en el ámbito sociosanitario infantil.

Francisco José
Guerrero Herrera

Educador Social en programas de intervención socioeducativa con jóvenes
Centro de Servicios Sociales de la Zona Norte
"Francisco Guerrero Aragón"
Ayuntamiento de El Puerto de Santa María
E-mail: paco.guerrero@ono.com
Tfnos: 956875488-956871020-956870786
Fax: 956870839

Bibliografía y fuentes documentales del proyecto completo

Fundamentación

Apartado: **Antecedentes. Breve repaso a la historia**

Compendio de psiquiatría (1978). Capítulo de Psiquiatría Infantil.

Nelly Neira, M. (2002), *Sonrisas que curan*. Área Salud Fundación Doctora Clown. VII Congreso Nacional de Recreación y Tiempo Libre. Colombia.

Reymond Avril, Gilles (1996), *Reír hace crecer*. Investigación realizada en Ginebra.

Apartado: **Justificación conceptual**

Canes Martí, C. (2000), "El ámbito socio-sanitario", en *Educación Social*. Revista de Intervención Socioeducativa, núm. 15 pp. 95-100.

ONG Sonrisa Médica, "¡Enfermero calabacín, al quirófano!". Artículo. Julio 2002.

Pérez Serrano, G. (1998), *Contexto cultural y socioeducativo de la Educación Social*. Universidad de Sevilla.

Apartado: **Aportación científica**

Köhler, L., "Child public health. A new basis for child health workers". *Public Health* 1998; 8: 253-255.

García Calvente, MM. (1997), *El sistema informal de atención a la salud durante la infancia*. Tesis Doctoral. Universidad de Granada.

Gómez de Terreros, I.; Gómez de Terreros, M., "Calidad de Vida y Educación para la Salud. La Educación para la Salud en el ámbito comunitario". Diputación Provincial de Sevilla, 1995: 31-44.

Gómez de Terreros, I., "Influencia de los diversos miembros de la familia en la salud infantil", en *Pediatría* 1989; 9 (5): 209-212.

Gómez de Terreros, I., *El Voluntariado y los movimientos de autoayuda*. Libro de Actas XXVII Congreso A.E.P. Oviedo, junio 1997:105-107.

Gómez de Terreros, I., *XXIX Congreso Nacional de Pediatría*. Tenerife, junio 2003.

Ponce Blando, J.A.; Muriel Fernández, R.; Gómez de Terreros Sánchez, I., "Salud, Infancia, Adolescencia, Sociedad". Informe SIAS 2. En Sección de Pediatría Social. Asociación Española de Pediatría. Sevilla. SE-2491/99. ISBN: 84-699-1421-9.

Apartado: **Perspectiva social**

Barrio del, C.; Maestre, V., "Evaluación psicológica en niños hospitalizados", en *Revista de Psicología de la Salud*, Volumen 1, nº 2, UNED, 1998.

Bayo, P., "Aprendizaje y escuela en el hospital", en *Cuadernos de Pedagogía*, 222, 1994, pp. 58-61.

Bayo, P.; Costa, M. (2000), *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Nau Llibres, Valencia.

Grau Rubio, C.; Ortiz, C. (2001), *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Ediciones Aljibe. Málaga.

Guillén Cumplido, Manuel; Mejía Asensio, Ángel. *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*, Madrid, 2002. Actas de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria en Madrid 1997. Madrid, 1999.

Lizasoáin Rumeru, Olga (2000), *Educando al niño enfermo*. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Pamplona.

Méndez, F. J. (1999), *Miedos y temores en la infancia*. Pirámide. Madrid.

Ortigosa, J. M.; Méndez, F. J. (2000), *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Biblioteca Nueva, Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.

Perichi, C. (1986), *El niño enfermo*. Editorial Herder. Barcelona.

"**Perspectivas educativas del alumnado hospitalizado y convaleciente**". Actas de las VIII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Valladolid 2001.

Serradas, M.; Ortiz, M^a del C., "Análisis de la realidad educativa en el hospital", en J. Bueno, T. Núñez, A. Iglesias (eds.), *Atención educativa a la diversidad en el Nuevo Milenio*, A Coruña, 2001, pp. 635-639.

Apartado: **Análisis de la realidad**

Herrera, M. (1998), *El desarrollo de procesos de acción socioeducativa desde la perspectiva de la Animación Sociocultural*. Universidad de Sevilla.

Latorre, A.; Rincón, D. del (1996), *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona. Hurtado.

Rubio, M^a J.; Varas, J. (1997), *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación* Madrid. CCS.

Apartado: **Planificación de la acción**

Calvo, A. (2002), *La animación sociocultural. Una estrategia educativa para la participación*. Alianza Editorial. Madrid.

Pérez Serrano, G. (1993), *Elaboración de proyectos sociales*. Casos prácticos. Narcea. Madrid.