

ES
R

hospitalarias

U
R

**REFLEXIONES
DE LA
VIII JORNADA
SOBRE
PEDAGOGÍA
HOSPITALARIA**



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

aulas hospitalarias

REFLEXIONES DE LA VIII JORNADA
SOBRE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

SANTIAGO DE CHILE / 22 Y 23 DE AGOSTO DE 2006

Seminario auspiciado por: Ministerio de Educación, Fundación Telefónica, COANIQUEM y Fundación Carolina Labra Riquelme

Organización: Fundación Carolina Labra Riquelme

Con el apoyo de: Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe OREALC/UNESCO Santiago

Se puede reproducir y traducir total y parcialmente el texto publicado siempre que se indique la fuente.

Los autores son responsables por la selección y presentación de los hechos contenidos en esta publicación, así como de las opiniones expresadas en ella, las que no son, necesariamente, las de la UNESCO y no comprometen a la Organización.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la presentación de los datos que en ella figuran no implican, de parte de la UNESCO, ninguna toma de posición respecto al estatuto jurídico de los países, ciudades, territorios o zonas, o de sus autoridades, ni respecto al trazado de sus fronteras o límites.

Publicado por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe OREALC/UNESCO Santiago

Edición: Libe Narvarte

Diseño: Ximena Milosevic

ISBN: 978-956-8302-75-7

Impreso en Chile por Andros Impresores
Santiago, Chile, agosto 2007

contenido

5	PRESENTACIÓN
7	INTRODUCCIÓN
11	INAUGURACIÓN Sylvia Riquelme Acuña Presidenta de la Fundación Carolina Labra Riquelme Rosa Blanco Guijarro Especialista Regional de Educación Inclusiva de la OREALC/UNESCO Santiago Paulina Godoy Lenz Coordinadora Nacional de Educación Especial
21	PONENCIAS DE EXPERTOS El proceso de duelo en la enfermedad infantil: reflexiones y pautas educativas Olga Lizasoáin Rumeu Un acompañamiento a medida: perfil de una ética encarnada y entrañable Natàlia Plá Vidal La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer Christian Lieutenant
57	AULAS Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN CHILE (Extracto libro) Sylvia Riquelme Acuña
73	SÍNTESIS DE ALGUNAS EXPERIENCIAS EN AMÉRICA LATINA

presentación

El libro que tiene en sus manos es fruto de los trabajos presentados en la “Octava Jornada Nacional e Internacional sobre Pedagogía Hospitalaria”, bajo el lema: “Promoción y Desarrollo de las Aulas Hospitalarias en América Latina y el Caribe”, convocado por el Ministerio de Educación de Chile, la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, y la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, realizada en la ciudad de Santiago de Chile los días 22 y 23 de agosto de 2006.

La VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria se llevó a cabo con el objetivo de constituirse en un encuentro de reflexión e intercambio entre profesionales dedicados a la atención de los niños, niñas y jóvenes que deben permanecer en las instituciones de salud, entregando herramientas que favorezcan el desarrollo de la pedagogía hospitalaria y su vinculación con los sistemas educativos formales y no formales. El eje temático del encuentro, “la promoción y desarrollo de las Aulas Hospitalarias en América Latina y el Caribe”, responde a la intención de favorecer el intercambio de experiencias y estrategias de colaboración y de este modo generar un espacio de discusión acerca de la realidad nacional e internacional en este tema, y hacer de la pedagogía hospitalaria un recurso válido que propenda a la reinserción e integración de los niños, niñas y jóvenes de la región.

Esta publicación pone a su disposición gran parte de los contenidos y reflexiones de la jornada con la finalidad de ayudar a la difusión de las ideas presentadas y contribuir a la consecución de sus objetivos. El primer apartado lo constituye una presentación, en la que se destaca el derecho a una educación de calidad para todos como marco en el que se inscribe con fuerza la pedagogía hospitalaria para garantizar el derecho de los niños hospitalizados enfermos crónicos y/o en tratamiento. Asimismo, en este primer apartado se presenta la “Red Latinoamericana y del Caribe por la Educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento”, red impulsada por la Fundación Carolina Labra Riquelme y nacida precisamente fruto de esta jornada.

En el segundo apartado, se recogen los saludos de bienvenida y presentaciones de las representantes de las tres instituciones convocantes: la Fundación Carolina Labra Riquelme, en las palabras de su Presidenta Sylvia Riquelme; La Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, con el saludo de la Especialista en Educación Inclusiva Rosa Blanco; y el Ministerio de Educación, con la presentación de Paulina Godoy, Coordinadora Nacional de Educación Especial.

El apartado relativo a las ponencias de expertos, contiene las presentaciones de tres panelistas internacionales que participaron en la VIII Jornada: Olga Lizasoáin y Natàlia Plá de España, y Christian Lieutenant de Bélgica. La ponencia de Olga Lizasoáin aborda el proceso de duelo en la enfermedad infantil, entendido éste no sólo en relación a la muerte, sino vinculado también a procesos de pérdida de algo considerado muy importante por la persona, como puede ser la salud. La ponencia de Natàlia Plá trata el tema del acompañamiento desde una perspectiva ética. Se trata de una reflexión que no se nutre sólo de la teoría, sino que integra experiencias de acompañamiento vividas por la autora. En tercer lugar, la exposición de Christian Lieutenant se refiere al proceso de evolución de las escuelas

hospitalarias y se centra en sus objetivos, la manera en que debe situarse en un medio tan particular como el hospital, los puntos en común y diferencias respecto a la escuela regular, y las evoluciones que deben preverse a futuro.

El cuarto apartado lo constituye un extracto del libro “Aulas y pedagogía hospitalaria en Chile”, de Sylvia Riquelme Acuña, presidenta de la Fundación Carolina Labra Riquelme. Tras presentar el concepto de aulas hospitalarias y su origen en Europa y América Latina, este apartado se centra en la historia y marco legislativo de las Aulas hospitalarias en Chile, deteniéndose de manera especial en el proyecto educativo de la Fundación Carolina Labra Riquelme.

Por último, en el quinto apartado se recogen de manera sintética y con un formato de ficha, las experiencias que participaron en la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria. Cada una de las fichas contiene una breve descripción de la institución, su sistema de trabajo y objetivos, así como la página web u otros datos de contacto. La idea de esta sección es dar cuenta de algunas de las experiencias que existen a nivel de la región, sus principales características, y animar a todas las personas interesadas a establecer contacto e investigar en mayor profundidad.

introducción

El derecho a una educación de calidad para todos

Las amenazas que acechan a la niñez en el mundo son muchas y América Latina no es la excepción. Sus índices de pobreza dificultan el acceso a la generación de recursos y a los beneficios del crecimiento económico a sus habitantes. Con el objetivo de dar respuesta a esta situación en América Latina y otros lugares del mundo, la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas plantea ocho objetivos con miras a reducir la pobreza y el hambre, así como ocuparse de la mala salud, la inequidad entre los sexos, la enseñanza, la falta de acceso al agua limpia y la degradación del medio ambiente. La importancia de estos objetivos radica en la relación existente entre ellos. En este sentido los Objetivos de Desarrollo del Milenio presentan una visión del desarrollo centrada en la salud y la educación como una forma de eliminar las desigualdades y la exclusión social.

Efectivamente, las condiciones sociales que viven América Latina y el Caribe, la región más inequitativa del mundo, junto con la situación que atraviesan los diferentes sistemas educativos, indican la necesidad de reafirmar el derecho a una educación de calidad con equidad. En esta dirección, la inclusión aspira a hacer efectivo el derecho a una educación de calidad para todas y todos, asegurando la plena participación y aprendizaje de cada persona y prestando especial atención a quienes, por diferentes razones, se encuentran en situación de vulnerabilidad o desventaja educativa y social.

Lograr que todas y todos participen y aprendan, requiere asegurar la igualdad de oportunidades no sólo en el acceso, sino también en la calidad de los procesos educativos y en los resultados de aprendizaje para garantizar la permanencia y el egreso universal del sistema educativo. Para ello, es necesario ofrecer diferentes itinerarios y trayectorias equivalentes en calidad que permitan que todas las personas adquieran, por diferentes vías, las competencias necesarias para actuar en la sociedad y desarrollar el propio proyecto de vida.

Desde el sistema de Naciones Unidas se han adoptado diferentes acuerdos con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el pleno ejercicio del derecho a la educación. La educación de calidad para todos, de conformidad con los principios acordados por los Jefes de Estado y de Gobierno al suscribir, entre otros, la Declaración del Milenio, la Declaración Mundial sobre Educación para Todos o, en el caso de la región, el Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (PRELAC) es concebida como un factor de desarrollo para nuestros países en función de la maximización de los niveles de justicia y equidad social.

Sin embargo, la exclusión educativa persiste, especialmente en el caso de los sectores de la población y personas más vulnerables. Es el caso de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados enfermos crónicos y/o ambulatorios, como demuestra la incapacidad del sistema regular de darles educación, los altos índices de ausencias a la escuela producto de prolongados periodos de hospitalización o tratamientos médicos, la repetición y abandono escolar que impide a un número significativo de niñas, niños y jóvenes terminar la educación básica o media y, en el caso de los más pequeños, la

falta de acceso a la educación preescolar. Esta situación afecta con más fuerza a los colectivos más pobres, que son quienes se atienden preferentemente en los hospitales públicos.

Pedagogía hospitalaria y derecho a la educación

El logro de la igualdad social y educativa para los niños hospitalizados enfermos crónicos y/o en tratamiento ambulatorio latinoamericanos exige la promoción y desarrollo de una modalidad educativa flexible y compensatoria que les permita, en su lugar de hospitalización o recuperación, acceder a una educación de calidad con el fin de lograr, después de recuperar su salud, la reinserción o integración escolar según sea el caso.

El foco central de la pedagogía hospitalaria es la atención educativa con miras a la reinserción escolar, promoviendo así la movilidad social en el caso de este grupo que se encuentra en situación de vulnerabilidad y por lo tanto en desventaja. Asimismo, la pedagogía hospitalaria busca dar respuesta a la diversidad de necesidades educativas del alumnado a través de adecuaciones en los contenidos y las prácticas educativas, respetando ritmos, capacidades, motivaciones e intereses de los niños y jóvenes.

Es necesario que las autoridades educacionales y de salud apoyen la pedagogía hospitalaria, validando las prácticas educacionales al interior de hospitales, con el fin de dar una atención integral a los pacientes-alumnos y velar por el legítimo derecho a la educación de todos y cada uno de los ciudadanos, sin importar cual sea su condición.

Asimismo, la promoción y desarrollo de la pedagogía hospitalaria requiere del desarrollo de lineamientos y/o normativas intersectoriales que involucren a las autoridades de salud y educación, de tal modo que permitan asegurar la viabilidad y sustentabilidad en el tiempo.

Por último, es preciso avanzar hacia políticas que tengan como foco central la promoción de cambios en las personas, especialmente en los equipos médicos y docentes, en cuanto forjadores de una atención a la persona, sustentándose en un modelo biosicosocial.

La Red Latinoamericana y del Caribe por la Educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento

Puesto que la educación es un derecho para todos los individuos, independientemente de su estado de salud y, dada la importancia que ésta tiene como pilar en el progreso y desarrollo de los países de la región, se aprovechó la celebración de la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria y la concurrencia de especialistas de varios países de la región para conformar “La Red Latinoamericana y del Caribe por la Educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento”. La red se creó con el objetivo de promover esta modalidad educacional, intercambiar experiencias y crear una red de apoyo entre los países de América Latina y el Caribe.

La Visión de la Red es que los países de América Latina y el Caribe promuevan el derecho a la educación de todos los niños y jóvenes hospitalizados o en tratamiento, sin discriminación de raza, sexo, nacionalidad o credo, estableciendo asociaciones que fortalezcan las políticas de protección y fomento del derecho a la educación de estos niños y jóvenes para su pleno desarrollo.

La Misión consiste en establecer el derecho a la educación de los niños hospitalizados o en tratamiento ambulatorio apropiado a sus necesidades individuales en un ambiente adaptado.

Los objetivos específicos que la Red busca desarrollar son:

- Promover la atención multidisciplinaria y el desarrollo de la enseñanza en el ámbito hospitalario fomentando los vínculos con otros profesionales, particularmente los que trabajan en el hospital;
- Representar y comunicar las opiniones del profesorado hospitalario y expresar sus intereses profesionales;
- Determinar y poner de relieve la formación profesional del profesorado hospitalario;
- Promover y fomentar la investigación en todos los dominios de la enseñanza hospitalaria;
- Publicar ejemplos “de buenas prácticas”;
- Favorecer el intercambio, la reflexión y el debate en los países de la región.



inauguración

recibimiento

SYLVIA RIQUELME ACUÑA

PRESIDENTA DE LA FUNDACIÓN CAROLINA LABRA RIQUELME

Esta VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria y el derecho a la educación del niño hospitalizado y enfermo crónico, es una ocasión muy especial, debido al eje temático que la articula.

En estos dos días pretendemos generar un espacio de promoción y desarrollo de las aulas hospitalarias en América Latina y el Caribe, para lo cual contamos con la presencia de expertos de Bélgica, España y Perú, y con expositores de Perú, Guatemala, Argentina, Venezuela, México y Chile, que con sus exposiciones darán vida al objetivo de esta Jornada.

Como Fundación estamos convencidos que la educación es una herramienta para el desarrollo de los países, capaz de romper la pobreza, de generar movilidad social y de desarrollar los talentos de las personas.

La educación es un derecho de todo niño, niña o joven, y como tal, es irrenunciable independientemente de las condiciones económicas, de salud, raciales o de credos de los educandos.

La Pedagogía Hospitalaria responde a una necesidad real de muchos niños, niñas y jóvenes que por razones de salud están marginados del sistema educativo o no pueden cursar sus estudios en escuelas regulares.

En este sentido, la Pedagogía Hospitalaria es un claro ejemplo de una modalidad educativa que tiende a hacer realidad la equidad en educación, transformándose en un poderoso elemento de integración social, con miras a una educación inclusiva.

La mayoría de los que están aquí presentes están vinculados al mundo de la educación, en su ejercicio o su implementación, tales como autoridades de gobierno en educación y salud que son sin duda actores sociales fundamentales de la implementación y desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria.

Quiero invitarles a participar activamente de esta Jornada, a aprovechar este espacio para estrechar nuestros lazos de cooperación con las aulas y escuelas de nuestro país, así como también con los países que tienen experiencia y experticia en este ámbito educacional. Esperamos que la difusión de las distintas experiencias que escucharemos sean reales promotoras del fortalecimiento del trabajo docente de nuestras aulas y escuelas, permitiéndonos entregar día a día mejor calidad en nuestro quehacer pedagógico.

No puedo dejar de aprovechar esta especial ocasión para hacer entrega a las autoridades de un libro titulado "Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile"¹. Este material recopila el surgimiento de las escuelas hospitalarias de nuestra Fundación, las influencias de experiencias extranjeras, el marco legislativo que ha permitido su implementación, aspectos generales de lo que significa la Pedagogía Hospitalaria y el registro de estudios de casos de alumnos que han pasado por nuestras escuelas. Espero que esta sea la primera de muchas otras publicaciones que profundicen en esta modalidad educativa.

1 El apartado relativo a "Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile" se trata de un extracto del libro aquí mencionado.

saludo

ROSA BLANCO

ESPECIALISTA REGIONAL DE EDUCACIÓN INCLUSIVA DE LA OREALC/UNESCO SANTIAGO

Muy buenos días a todas y a todos. En nombre de la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe les quiero dar la más cordial bienvenida a esta VIII Jornada de Pedagogía Hospitalaria. La Fundación Carolina Labra Riquelme viene organizando estas jornadas desde hace varios años y, en esta oportunidad, hemos querido sumarnos para darle una proyección regional que nos permita reflexionar sobre la situación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o con enfermedades crónicas, que en muchos países están invisibilizados y no cuentan con los recursos y ayudas que necesitan para facilitar su aprendizaje y concluir sus estudios.

Por esta razón, el lema central de esta jornada es la Promoción y Desarrollo de las Aulas Hospitalarias en América Latina y el Caribe como una vía fundamental para asegurar el derecho a una educación de calidad para este colectivo, que muchas veces se queda en terreno de nadie al no ser atendido ni por la educación común ni por la educación especial.

La educación no es un servicio, sino un derecho humano fundamental ya que gracias a ella nos desarrollamos como personas. La educación permite la humanización y la evolución de la especie humana, como señala el filósofo Fernando Savater, el ser humano es un ser inconcluso que necesita permanentemente de la educación para desarrollarse plenamente como tal.

La educación es un derecho humano fundamental cuya importancia radica en que gracias a ella es posible hacer efectivos otros derechos individuales, sociales y culturales. En suma, el derecho a la educación permite ejercer plenamente la ciudadanía, lo cual es el fundamento de una sociedad más justa y democrática.

La consideración de los niños como sujetos de derechos es, sin duda, uno de los grandes avances de la humanidad. Este principio, de gran trascendencia, obliga a situar a los alumnos en el centro de la educación y a que ésta respete sus derechos y se adapte a las necesidades específicas de cada uno. Así lo reconocieron los ministros de educación de América Latina y el Caribe al aprobar el Proyecto Regional de Educación:

“Los alumnos no son el objeto de la educación sino sujetos de derechos a una educación que potencie al máximo su desarrollo como personas, y les permita insertarse e influir en la sociedad en la que están inmersos. Esta concepción implica una revisión de las decisiones que se adoptan en el currículum, las formas de enseñanza y la gestión de los sistemas y de los centros educativos.”²

El derecho a la educación va mucho más allá de la escolarización, aunque obviamente es el primer paso, el derecho a la educación es también el derecho a aprender y a desarrollarse plenamente como personas, lo cual requiere asegurar el acceso a una educación de calidad para toda la población.

² Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (PRELAC). Primera Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (2002-2017), La Habana, Cuba, 14 a 16 de noviembre 2002.

No se puede negar que en las últimas décadas ha habido importantes avances en el derecho a la educación, pero todavía queda un largo camino por recorrer para que ésta sea de calidad para todos. América Latina ha logrado altos índices de cobertura pero todavía hay un 3% de niños y niñas excluidos de la educación primaria que no ha llegado nunca a la escuela, siendo los niños y niñas con discapacidad los más excluidos. Pero el problema más grave no es el acceso sino la permanencia y la conclusión de estudios. Existe una gran desigualdad en la calidad de la oferta educativa y en los aprendizajes que alcanzan los alumnos, en función de su origen social y cultural, la localización geográfica de las escuelas o su dependencia pública o privada.

Un buen porcentaje de estudiantes no concluye sus estudios debido a una oferta educativa rígida y homogénea que no suele considerar la diversidad de necesidades educativas de los estudiantes, ni los apoyos especiales que puedan requerir algunos de ellos. Los estudiantes hospitalizados enfermos crónicos y/o ambulatorios precisan recursos y ayudas especiales para satisfacer sus necesidades educativas, médicas y psicológicas, que tienen que ser brindados conjuntamente por el sistema educativo y de salud. Los altos índices de ausencia a la escuela, producto de prolongados periodos de hospitalización o tratamientos médicos, conduce a la repetición y abandono escolar que impide a un número significativo de jóvenes terminar la educación básica o media y, en el caso de los más pequeños tener el acceso a la educación preescolar. Esta situación afecta a los colectivos más pobres que son quienes se atienden preferentemente en los hospitales públicos.

El pleno ejercicio del derecho a la educación es un proceso que suele tener tres etapas fundamentales³ y los países se encuentran en diferentes momentos en relación con dicho proceso:

- Concesión del derecho a la educación de aquellos a los que se les ha denegado históricamente (pueblos indígenas) o que siguen excluidos (comunidades nómadas), y que normalmente entraña la segregación en escuelas o programas especiales;
- La segunda etapa aborda la segregación educativa y se promueve el avance hacia la integración, en la que los grupos admitidos tienen que adaptarse a la escolarización disponible independientemente de su lengua materna, su género o capacidad. El niño se tiene que adaptar a la escuela y no ésta al niño. Este es el caso, por ejemplo, de la integración de niños y niñas con discapacidad a la escuela común;
- La tercera etapa consiste en transformar los sistemas educativos y las escuelas para que sean capaces de atender la diversidad de necesidades educativas de su alumnado que son fruto de sus condiciones sociales, culturales e individuales. Ya no son los grupos admitidos quienes se tienen que adaptar a la escolarización disponible, sino que ésta se adapta a sus necesidades. Esta es la aspiración del movimiento de la inclusión.

América Latina tiene que dar un salto desde la igualdad de oportunidades en el acceso a la igualdad de oportunidades en la calidad de la oferta educativa. La igualdad de oportunidades significa que las necesidades de todas las personas son igualmente importantes pero a la vez diferentes, lo cual implica proporcionar más a quien más lo necesita y sobre todo dar a cada uno los recursos y ayudas que requiere según sus características y necesidades, para estar en igualdad de condiciones de beneficiarse de las oportunidades educativas.

3 Katarina Tomasevski (2002) "Contenido y vigencia del derecho a la educación", en *Cuadernos pedagógicos*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos.

Para lograr una mayor equidad hay que tratar de forma desigual lo que es diferente en el origen con el fin de asegurar la mayor igualdad posible en los resultados. El horizonte de la igualdad en los resultados persigue que todos los alumnos al menos alcancen, por diferentes medios, los aprendizajes establecidos en la educación básica, según sus posibilidades, desarrollando al mismo tiempo los diferentes talentos de cada uno.

Un mayor nivel de equidad implica avanzar hacia la creación de escuelas que eduquen en la diversidad y que entiendan ésta como una fuente de enriquecimiento y de mejora de la calidad educativa. El principio rector del Marco de Acción de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Especiales (Salamanca, 1994) es que todas las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones personales, culturales o sociales; niños discapacitados y bien dotados, niños de la calle, de minorías étnicas, lingüísticas o culturales, de zonas desfavorecidas o marginales, lo cual plantea un reto importante para los sistemas escolares. Las escuelas integradoras representan un marco favorable para lograr la igualdad de oportunidades y la completa participación, contribuyen a una educación más personalizada, fomentan la solidaridad entre todos los alumnos y mejoran la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo.

Avanzar hacia sistemas educativos más inclusivos, justos e igualitarios es una responsabilidad de todos, por ello es importante seguir realizando debates públicos sobre un tema tan sensible para la lograr una educación de calidad para todos como son la exclusión y las desigualdades educativas.

Espero que durante esta Jornada identifiquemos las barreras que enfrentan los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o enfermos crónicos de América Latina en su proceso de aprendizaje, y que veamos cómo remover dichas barreras para que la educación sea realmente de calidad para todos y no para “casi todos”.

bienvenida y presentación

PAULINA GODOY LENZ

COORDINADORA NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Muy buenos días a todas y todos los presentes. Sr. Pedro Concha, Jefe División de Educación General del Ministerio de Educación; Sra. Lidia Amarales, Subsecretaria del Ministerio de Salud; Sr. Carlos Kaiser, Secretario Ejecutivo del Fondo Nacional para la Discapacidad; Sra. Sylvia Riquelme, Presidenta de la Fundación Carolina Labra Riquelme; Sra. Rosa Blanco, Especialista Regional de la UNESCO en Educación Inclusiva; Sr. Francisco Aylwin, Presidente Fundación Telefónica Chile.

En representación de la Ministra de Educación Sra. Yasna Provoste, deseo de manera especial dar la más cordial bienvenida a todos los profesionales extranjeros que han venido desde lejos para compartir con nosotros sus conocimientos y experiencias y a todos los profesores, profesionales, estudiantes y participantes, que de distintas partes del país se han movilizado hasta acá, con el propósito de mejorar la calidad de la educación que se imparte en sus aulas y escuelas hospitalarias.

No quisiera dejar pasar esta oportunidad sin hacer un reconocimiento a la Fundación Carolina Labra por el significativo aporte que ha hecho al país en el desarrollo de la pedagogía hospitalaria y por liderar iniciativas como esta, que contribuyen sin duda al mejoramiento de las respuestas educativas para estos estudiantes y sus familias,

En la presentación que desarrollaré a continuación, abordaré los aspectos más importantes de la educación especial en Chile; las opciones educativas; los avances de esta modalidad educativa entre los años 1990 y 2004 y del proceso de implementación de la Política de Educación Especial "Nuestro Compromiso con la diversidad". Para finalizar, haré alusión a acciones específicas a desarrollar en el ámbito de la pedagogía hospitalaria que desarrollaremos al 2010.

La educación especial y sus opciones educativas

La educación especial es una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación común como de educación especial del sistema escolar, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad.

Como modalidad transversal el sistema educacional chileno ofrece a los alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales distintas opciones, entre las cuales se encuentran: las escuelas especiales, que atienden alumnos con discapacidad sensorial, intelectual, motora, de relación y comunicación y trastornos específicos del lenguaje; los establecimientos educacionales con proyectos de integración escolar y con grupos diferenciales, para aquellos alumnos que presentan discapacidad y dificultades de aprendizaje. Otra opción que es muy importante en materia de equidad son las escuelas y aulas hospitalarias para niños hospitalizados, tema que hoy nos convoca.

Principales avances de la educación especial 1990-2004

Entre los avances más relevantes durante estos años podemos mencionar los siguientes:

- Se dictan, por primera vez, normativas que permitieron la integración escolar;
- Se incrementa significativamente la cobertura de la integración de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales. Al 2005, son alrededor de 37.000 los estudiantes que estudian en establecimientos que cuentan con integración escolar;
- Se crean nuevas escuelas especiales y escuelas hospitalarias;
- Se entregan diversos materiales didácticos, textos escolares en braille y recursos de aprendizaje;
- Desde 1994 a la fecha, se entrega un aporte económico de aproximadamente \$500.000 por año a cada uno de los grupos diferenciales de las escuelas de educación básica (sin financiamiento compartido), para la adquisición de material didáctico y perfeccionamiento docente;
- Se incrementa la subvención de la educación especial en un 330%. En el año 90 era de \$16.462 (en moneda de hoy) en la actualidad es de US \$150 S/JEC y US \$ 192 C/JEC;
- Un número muy importante de profesores de educación especial y común ha participado en diversas actividades de información, intercambio de experiencias y de capacitación en educación especial.

Política Nacional de Educación Especial “Nuestro Compromiso con la diversidad” 2006-2010

El año 2003, el Ministerio de Educación inició la elaboración de una nueva Política de educación especial. Participaron en este proceso actores de la comunidad educativa, académica y de la sociedad civil, con sus diversas organizaciones e instancias. En agosto del año 2005 se entregó al país esta Política con la presencia del Presidente de la República y del Ministro de Educación.

El objetivo general de esta Política es hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de las personas que presentan necesidades educativas especiales, garantizando su pleno acceso, integración y progreso en el sistema educativo.

Desde esta perspectiva, la preocupación central debe ser crear las condiciones favorables para que todos los estudiantes aprendan y participen, se sientan respetados y sus necesidades específicas sean atendidas. Para avanzar en esta dirección nos hemos planteado transitar de un enfoque homogeneizador a un enfoque basado en la diversidad, y de un modelo centrado en el déficit a uno centrado en las necesidades educativas especiales.

En concreto, el gran desafío de la Política es trabajar para que la enseñanza responda mejor a las necesidades de aprendizaje y desarrollo de cada estudiante y que éstas sean atendidas en el marco del currículum común con los apoyos y adecuaciones que sean necesarias en contextos educativos inclusivos, desafiantes y enriquecidos.

Las líneas estratégicas y acciones a impulsar de la Política de Educación Especial al 2010 son:

1. *Ampliar el acceso a la educación de la población con discapacidad.* En la actualidad aún existe un importante número de personas que por distintas razones no han accedido a la educación;

- o que estando en ella, no recibe los apoyos necesarios especializados para lograr aprendizajes de calidad; o que han desertado tempranamente del sistema escolar;
2. *Currículum y gestión escolar.* Para dar respuesta a las diversas necesidades educativas especiales que presentan los estudiantes es necesario avanzar en la definición de normativas y orientaciones para evaluar las necesidades educativas especiales y determinar los apoyos especializados y las adaptaciones curriculares que es necesario implementar en el contexto escolar al que pertenecen;
 3. *Mejorar la integración escolar y la atención a la diversidad.* Esta línea considera por una parte el perfeccionamiento de los docentes y de los profesionales de la educación especial; y por otra, el desarrollo de proyectos educativos que aseguren una gestión que garantice la atención de la diversidad y las necesidades educativas especiales;
 4. *Fortalecer las escuelas especiales.* El propósito de esta línea estratégica es promover el desarrollo de prácticas educativas de calidad y mayores recursos financieros para dar respuestas educativas más personalizadas a aquellos estudiantes con discapacidades más complejas y severas;
 5. *Promover la participación de la familia, la escuela y la comunidad* en los procesos educativos de sus hijos;
 6. *Formación inicial y en servicio de los docentes.* Esta línea dice relación con promover en las mallas curriculares de las instituciones de educación superior el enfoque de la inclusión y de la atención de la diversidad. Asimismo contempla promover el perfeccionamiento de los docentes y profesionales de la educación especial y regular en servicio en esta misma dirección;
 7. *Aumentar el financiamiento de la educación especial* para mejorar la calidad de las respuestas educativas a los estudiantes con necesidades educativas especiales;
 8. *Reforzar los equipos técnicos del Ministerio de Educación* para la asesoría y apoyo a los establecimientos educacionales;
 9. *Extender la comunicación y difusión* en vistas de promover en las comunidades educativas el respeto y la valoración de la diversidad.

Entre las acciones específicas más relevantes a desarrollar en el ámbito de Pedagogía Hospitalaria, podemos mencionar:

- Promover la creación de escuelas hospitalarias, especialmente en las regiones donde no existen;
- Desarrollar acciones de articulación intersectorial, especialmente con el Ministerio de Salud.
- Fortalecer las redes y el trabajo en colaboración con las fundaciones y organizaciones que han desarrollado experticia en el tema para generar acciones de información y capacitación a lo largo del país;
- Elaborar orientaciones técnicas para mejorar la calidad de los aprendizajes de los niños y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales por su condición de salud, tanto en la escuela hospitalaria como en su escuela de origen;
- Promover la incorporación de la temática de la pedagogía hospitalaria en las universidades e institutos de formación profesional;
- Promover la cooperación y el intercambio de experiencias con países de Latinoamérica y otros.

Avanzar hacia el desarrollo de una sociedad más inclusiva y respetuosa de las diferencias individuales es responsabilidad de todos. La educación representa sin duda la gran oportunidad para avanzar en esta dirección, por esto, los invitamos a renovar su compromiso y a trabajar juntos por los niños y jóvenes especialmente por aquellos que están en una situación de mayor vulnerabilidad.

Muchas gracias a todas y todos los presentes.



**ponencias
de
expertos**

el proceso de duelo en la enfermedad infantil

REFLEXIONES Y PAUTAS EDUCATIVAS

OLGA LIZASOÁIN RUMEU

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE NAVARRA, ESPAÑA

Introducción

Antes de comenzar quiero decir que no es el objetivo de mi exposición identificar la enfermedad con la muerte. No obstante, como el núcleo fundamental gira en torno al proceso de duelo, que alcanza realmente su pleno desarrollo frente a la muerte, ambas ideas aparecerán muy relacionadas. Sí me gustaría resaltar, desde el comienzo, que un proceso de duelo se realiza siempre frente a una pérdida que la persona considera muy importante para su vida, y esta pérdida no tiene porqué centrarse exclusivamente en la muerte, puede darse también un proceso de duelo ante una enfermedad, precisamente por la pérdida de algo tan nuclear como la salud, ante “la pérdida de esa persona sana”.

Actitudes actuales frente al duelo

A priori, para todos nosotros y de manera especial en la mente infantil, “salud y enfermedad” son dos ideas completamente opuestas, como lo son “vida y muerte”. Sin embargo, la enfermedad no es algo ajeno a la naturaleza humana y la visión de la vida va a depender, en gran medida, de las experiencias de enfermedad que se tengan, tanto propias como de seres cercanos. Así, preguntarse por el sentido de la enfermedad es hacerlo, en gran parte, por el de la vida.

Los niños y niñas no tardan demasiado en darse cuenta de todo esto, por ello pretender ocultarles la enfermedad, la muerte, es ponerles de espaldas a sí mismos al ocultarles una dimensión fundamental de la naturaleza humana. En la pedagogía contemporánea hay una fuerte tendencia a ignorar estos aspectos. Parece, en ocasiones, que en el mundo actual se haya prohibido a los niños los temas de la enfermedad y de la muerte como en épocas pasadas se prohibía todo lo relacionado con el sexo; hablar de ello a los niños se considera demasiado fuerte, demasiado duro.

Hablar de salud está de moda, en detrimento de la necesaria concienciación ante el también cotidiano fenómeno de la enfermedad. Promover la salud a costa de convertir la enfermedad en un tabú es un grave error, ya que la enfermedad es un acontecimiento común en nuestras vidas con el que nos debemos familiarizar desde pequeños para afrontarlo adecuadamente.

Sabemos bien que ahora la persona enferma muere a menudo fuera del hogar, rodeada de tecnicismos y burocratización, en medio de una ocultación a los ojos de los demás. La enfermedad y la

muerte se han convertido en temas difíciles, incómodos, casi de mal gusto y morbosos. Esto no impide, no obstante, que en la sociedad actual tengamos grandes dosis de heridos y de muertes violentas en los medios de comunicación, en las películas, pero se trata de la muerte lejana, impersonal, mucho más fácil de digerir. Y sin embargo no se permite que un niño vea a su abuelo enfermo ni muerto por si esto le produce un trauma.

Antes se moría en casa, rodeado de la familia y de los amigos. Uno se preparaba para la muerte a nivel personal, económico, social, religioso... (la muerte maldita era la muerte repentina). Hoy, por el contrario, se desea morir rápidamente, sin sufrir. La máxima sería: "no saber que uno está enfermo ni que se va a morir y si se sabe, comportarse como si no se supiese". Ser discretos es la consigna, que se note lo menos posible, evitar incluso las palabras. Así la abuela no se ha muerto, sino que "se ha ido de viaje"; y papá no tiene cáncer "sino simplemente unos microbios"; y se les evita hasta el conocimiento de la propia muerte: "tú no te vas a morir nunca y mamá tampoco". También de los funerales y de los entierros se aleja a los niños, no se les lleva a los cementerios.

Sin embargo, la muerte, la enfermedad y el sufrimiento son situaciones muy difíciles por las que el ser humano tiene que pasar sin posible escapatoria. La enfermedad convive interrumpida o ininterrumpidamente con nosotros desde que nacemos o incluso antes.

Habría que hablar a los niños de la enfermedad, de la muerte, antes de que se tengan que enfrentar a ellas directa o indirectamente. Pero ni padres ni profesores están formados en estos temas, no existe una pedagogía específica. Nos esperamos todo tipo de preguntas por parte de los niños pero nos desconciertan las relativas a estos temas. En las escuelas hay enormes cantidades de materiales educativos y de información pero casi nada relacionado con la enfermedad. ¿Y qué probabilidad tan grande existe de que cualquier niño de cualquier colegio sufra la pérdida de un familiar cercano por enfermedad, por accidente, de que enferme o muera algún alumno del centro, alguien conocido! ... ¿y entonces qué se hace, qué se dice?

El silencio de los adultos contribuye a la sensación de soledad del niño o del adolescente. Estos dan un valor fundamental a la transparencia y no saben vivir fingiendo que no pasa nada. A los niños el hecho de la enfermedad, del dolor, de la muerte les preocupa bastante más de lo que los adultos pensamos o queremos creer, y participar en el proceso les permitirá afrontar la pérdida de una manera más positiva.

El proceso de duelo en la enfermedad

El duelo es una reacción natural, normal y esperable tras una pérdida. No es una enfermedad ni sinónimo de sufrir una depresión, aunque las reacciones sean similares (pérdida de apetito, insomnio, tristeza...).

Frente a una enfermedad, al igual que frente a toda pérdida significativa, se produce una ruptura en la continuidad de nuestras vidas; va a haber siempre un antes y un después. En este sentido el proceso de duelo en la enfermedad puede entenderse como un intento de restablecer dicha continuidad.

El proceso de duelo consta de 3 elementos:

- la reacción;
- la adaptación; y
- la reconstrucción.

No son etapas en sí mismas ya que cuando reaccionas te estás, a su vez, adaptando, y cuando reconstruyes puedes reaccionar, por ejemplo con lágrimas, y simultáneamente te estás también adaptando. Elisabeth Kübler-Ross, es quien mejor ha trabajado el proceso de duelo con sus etapas de negación, cólera, depresión y adaptación, considerándolo no como algo estático, sino un proceso dinámico, que no tiene que ser lineal ni igual, con sus idas y venidas, sus momentos altos y bajos.

Hay que aclarar que durante el proceso de duelo los momentos bajos no son recaídas, ni un paso atrás, (“estos días estaba mucho mejor pero ya he vuelto”...) sino que son algo con sentido dentro del propio proceso (no hay que tener miedo por tanto a estas “recaídas” ya que no suponen una vuelta atrás, un fracaso personal sino etapas por la que hay que pasar).

El duelo es un proceso íntimo, que siempre va a depender de la propia persona, donde cada uno reacciona de manera diferente en función de su manera de ser y de las circunstancias.

A la vez, es un proceso que depende mucho del reconocimiento social: hay que compartir el duelo; en caso contrario, cuando no se manifiestan las emociones, cuando no se comentan, la persona puede incluso llegar a dudar de la naturaleza de tales emociones. Cuando la persona elabora un duelo junto a otras se siente más acompañada; si por el contrario no se comparte la pena, la persona puede sentirse muy sola.

Y hay que tener en cuenta las costumbres culturales (es decir, cuando hay que llorar se llora, cuando hay que comer se come, cuando hay que sonreír se sonríe, cuando no hay que llorar...).

Es también importante decir que el duelo, como proceso, permite hacer elecciones, en cierta manera, en la forma de elaborarlo. No es una deliberación reflexiva. Al principio, la persona piensa simplemente que es una víctima y que no puede hacer nada; es como si la vida fuera por delante, sintiendo que no hay elección; pero a medida que pasa el tiempo uno se da cuenta de que tiene una elección: la de vivir como alguien que sufre, pero que tiene ganas de seguir adelante. Y para llegar hasta aquí es fundamental el apoyo de los demás, la conducta de los que nos rodean.

Pasos para el afrontamiento

De lo expuesto hasta aquí se desprende que el proceso de duelo no se puede objetivizar, ni encuadrar como algo controlado; ni se puede forzar a que sea de una manera determinada, atravesando distintas etapas, independientemente de las personas y de las circunstancias; pero, a pesar de esto, se pueden, no obstante, establecer una serie de pautas importantes a tener en cuenta para su afrontamiento:

1. Lo primero es aceptar la realidad, tanto en el plano intelectual como vivencial. Si el duelo hemos dicho que es la adaptación a la pérdida, sin la aceptación de que ésta ha tenido lugar, el duelo no tiene sentido. Por ejemplo, los padres que viven la enfermedad como un paréntesis, como un tiempo donde la vida se detiene, se están perdiendo precisamente la propia vida y la del hijo; o que sólo ponen fotos que les recuerda cuando el niño no estaba enfermo, ...pueden dificultar esta primera tarea; también situaciones en las que no se acude al hospital (bien el padre, o no se permite a los hermanos, ...);
2. Otra tarea importante es trabajar con la expresión de las emociones y del dolor por la pérdida. Las personas cercanas tendemos enseguida a distraer al doliente, a ofrecerle actividades que no le hagan pensar, a esconderles la información. No obstante la expresión del dolor y de las

emociones es algo terapéutico en sí mismo. Estar muy ocupado para no pensar ni sentir puede pasar factura con el tiempo. Los niños necesitan además que se les ayude en la expresión de sus emociones, que se atienda a éstas; y necesitan conocer la verdad de lo que les está aconteciendo;

3. La tercera tarea es ajustarse a un mundo “diferente” en el que lo deseado está ausente (la salud en nuestro caso). El drama es que al dolor de la enfermedad se suma la asunción o la pérdida de roles, de actividades a las que la persona tiene que renunciar o asumir (dependen más de los demás, no poder tomar decisiones independientemente porque quien “gobierna” es la enfermedad con sus tratamientos e implicaciones; el niño que deja de ir al colegio tiene que asumir la pérdida del rol de alumno, la pérdida de ser jugador del equipo de fútbol, etc);
4. La cuarta tarea implica seguir avanzando en nuestra vida. El proceso de duelo pasa por “decir adiós” y luego “decir hola”, con todo aquello que lo perdido, lo que se ha ido, ha dejado de positivo en nuestra vida;
5. Por lo tanto, el duelo es un proceso activo de la persona, no “una enfermedad a curar desde fuera”. El proceso de duelo no consiste sólo en dar sentido a la pérdida, sino más bien en darse sentido a uno mismo en un mundo en el que físicamente hemos sufrido una pérdida.

Aspectos específicos del duelo en los niños

Hay tres mitos que los adultos, tradicionalmente, asumimos respecto al proceso de duelo en los niños:

- No entienden lo que sucede, ni se dan cuenta;
- No es necesario enfrentarles al dolor, hay que protegerlos y apartarlos;
- No tienen capacidad de elaborar el duelo.

Los niños dan siempre un significado a las cosas y se dan cuenta de todo lo que acontece a su alrededor. Precisan elaborar también el duelo por la pérdida, darle un significado, por lo que es importante que se les hable, se les explique lo que ocurre, que no se les excluya de los acontecimientos, tal y como ya he apuntado anteriormente; esto les permite experimentar el apoyo social y aceptar mejor la realidad de la pérdida. Si bien habrá que estar pendientes de ellos y explicarles todo.

En la base de estos mitos está anclada la construcción del concepto de muerte en los niños

Para elaborar el concepto de muerte es nuclear partir de una serie de conceptos que los niños pequeños claramente no tienen:

- Universalidad (todos los seres vivos mueren, inevitablemente e incluso impredeciblemente);
- Irreversibilidad (no se vuelve a la vida una vez muerto);
- No-funcionalidad del cuerpo (el perrito no pasará frío);
- La causalidad;
- Continuación no corpórea, la consideración de un más allá (unido a la religión y creencias).

Hasta los 7 años parece que es muy difícil que el niño capte estos conceptos e ideas. Esto es importante tenerlo en cuenta para entender que las explicaciones que se dan a un niño deben ser coherentes con su estructura conceptual pero no engañarnos, extrapolando que debido a esto cualquier niño o adolescente no será capaz de comprender el concepto de muerte, y por tanto el de pérdida.

Normalmente los adultos no tenemos respuestas para explicarle a un niño el porqué de una enfermedad, y no es malo que los niños entiendan que no siempre el adulto tiene la respuesta. Pero siempre habrá que intentar darles explicaciones sobre la enfermedad y sus implicaciones, que las hay.

Pautas para comunicar la información al niño

El diagnóstico de una enfermedad seria proyecta al paciente y a su familia a una realidad modificada de manera irreversible. De hecho, incluso si ciertos aspectos de la vida parece que siguen igual, ya nada es lo mismo. Los eventos que rodean al diagnóstico se imprimen de manera indeleble en la memoria del enfermo y de su familia, incluso cuando el pronóstico de la enfermedad es optimista. Por ejemplo, no es ya sorprendente que, durante los años que siguen a la muerte de un paciente, los miembros de la familia recuerden la fecha del anuncio del diagnóstico con el mismo dolor que la de la misma muerte.

Siguiendo con el objetivo de esta comunicación, es decir, ayudar al niño enfermo crónico a elaborar su proceso de duelo frente a la propia situación por la que atraviesa, hay que tener en cuenta otra idea nuclear en este asunto: quién, cómo y cuándo se debe informar al niño de su estado, de su condición de enfermedad.

¿QUIÉN?

- La persona más cercana al niño, que en principio serán los padres. Si por ejemplo uno de los padres está tan afectado que no puede hablar con el niño se hará cargo el otro, que a su vez le explique al niño el estado emocional de su progenitor;
- El lugar será tranquilo y preferiblemente conocido por el niño;
- Hablar de manera clara y sin emplear eufemismos;
- Contarlo lo antes posible, antes de que se entere por fuera o vea los signos de tristeza sin saber él nada;
- El niño tiene que estar en un ambiente donde pueda expresar sus sentimientos, donde no tengan éstos que ocultarse.

Y aquí quiero destacar que los niños tienen su propio ritmo, por ejemplo, no suelen estar concentrados mucho tiempo en la misma actividad y tienen gran capacidad para distraerse con otras cosas, así puede parecer que su duelo es más rápido o que no sufren como el adulto, cuando les vemos jugar, hablar de otros temas, ...esto es bueno, hay que dejar que sea así sin pensar que sus reacciones son anormales, pero teniendo siempre en cuenta que sufren y que comprenden la cosas.

Conclusiones

Pues bien, a modo de conclusión, quiero decir que el niño confrontado a una enfermedad precisa de información, ayuda y orientación para elaborar su proceso de duelo frente a la misma, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las iniciativas tomadas.

Para ofrecer el apoyo adecuado, y dentro de la problemática aquí planteada, y de la que obviamente va más allá, surge la necesidad de contar con un profesional de la educación con formación específica en este ámbito. Es ineludible para toda persona implicada en la atención a un enfermo crónico, en particular en la educación de un niño enfermo, dominar o al menos calibrar una serie de elementos que entran en juego para la dinámica de dicho apoyo.

En todos los casos, este apoyo deberá realizarse de manera adaptada al nivel de comprensión de cada interlocutor, de forma empática y respetuosa con su ritmo y su cultura.

Si nos centramos en los pedagogos y profesores que trabajan en el ámbito hospitalario no podemos dejar de concebir en su formación los aspectos 'teóricos' que aborden este asunto. Hay que reconocer que la formación del personal se centra esencialmente en la adquisición de competencias técnicas y, el lugar que hoy ocupan los aspectos deontológicos, éticos y humanos es muy pequeño. Aquí la formación debe estar enfocada tanto hacia el 'saber hacer' como hacia el 'saber estar'. Situándonos cara a cara con el paciente, y ya para finalizar, diremos que lo que realmente cuenta en esos momentos es una presencia humana y profesional de calidad.

BIBLIOGRAFÍA

ASTUDILLO, W., MENDIQUETA, C. Y ASTUDILLO, E. (1995), *Los cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Eunsa, Pamplona.

DIE TRILL, M. Y LÓPEZ IMEDIO, E. (2000), *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Ades ediciones, Madrid.

LIZASOÁIN, O. Y LIEUTENANT, CH. (2002), "La Pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica". En *Estudios sobre Educación*, 2, (157-167). Universidad de Navarra.

MARDOMINGO SANZ, M. J. (2002), *Psiquiatría para padres y educadores: ciencia y arte*. Narcea, Madrid.

POCH, C. Y HERRERO, O. (2003), *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Editorial Paidós, Barcelona.

un acompañamiento a medida

PERFIL DE UNA ÉTICA ENCARNADA Y ENTRAÑABLE

NATÀLIA PLÀ VIDAL

COORDINADORA DE REDACCIÓN DE LA REVISTA RED, UNIVERSITAT ALBERTIANA DE BARCELONA, ESPAÑA.

Introducción

Permítanme, tras saludarles cordialmente a todos, que agradezca a la organización de esta Octava Jornada de Aulas Hospitalarias, y de un modo especial a COANIQUEM, la invitación a participar en este evento.

Debo remarcar antes de comenzar esta intervención, que yo no soy una profesional de la pedagogía y mucho menos de la pedagogía hospitalaria. Conozco algo el mundo de la enseñanza y, lo que tal vez sea más importante, lo estimo y valoro mucho. Pero estoy segura que en estos dos días aprenderé mucho de los otros relatores y de las experiencias que cualquiera de ustedes puedan compartirnos desde el ejercicio cotidiano de esta hermosa profesión.

Por mi parte, en el contexto de esta Jornada, les ofrezco una reflexión acerca del acompañamiento desde el área de la filosofía, concretamente desde una vertiente antropológica y ética. Reflexión que no es exclusivamente teórica, sino que tiene como referentes las distintas experiencias de acompañamiento que he podido ir viviendo, tanto como persona que es acompañada, como acompañante de procesos vitales de distinto carácter.

Ofreceré algunos rasgos del tipo de ética que se adecua al acompañamiento de los niños enfermos y que, a mi juicio, puede ser tenida en cuenta no sólo por los profesionales de la educación sino por cualquier persona cercana a este tipo de enfermo e, incluso, a otros enfermos no necesariamente infantiles. Todo ello manteniendo como eje transversal la experiencia de sufrimiento que atraviesa la vida de los destinatarios de su tarea profesional.

¿Por qué hablar de un acompañamiento a medida?

En honor a la verdad, deberíamos afirmar sin ambages que, de hecho, cualquier acompañamiento a una persona en un proceso vital, debería ser realizado *a medida*. Porque, aunque es cierto que los seres humanos nos asemejamos mucho unos a otros, la conjunción de una persona concreta, viviendo una experiencia concreta, en un momento concreto y con otra persona concreta acompañándole desde su carácter y circunstancias también concretas, resulta una suma de “concreciones” que, necesariamente, dibujan una realidad muy particular. Eso hace que deban ser tenidos en cuenta todos los elementos para poder decidir qué modo de acompañarle es el mejor. Pensemos que, incluso

en el caso de un mismo acompañante, la química resultante de su encuentro con personas diversas es necesariamente distinta, por lo que incluso cuando uno asume ese rol, debe entender que su ejercicio nunca será exactamente igual, porque los dos polos de la relación intervienen a la hora de definir cómo sea ésta. Es decir, un educador no puede pensar que será igual acompañar a todos los niños, puesto que de ningún modo es así.

Esto que debería ser algo así como una *regla general*, todavía resulta más indispensable cuando hablamos de personas con circunstancias especiales y hasta extremas. Al acercarnos a ellas, no sirven los vestidos estándar, éstos evidencian su insuficiencia al intentar aplicarlos a dichas personas.

En el caso de personas, y más concretamente de niños-adolescentes-jóvenes, con una vivencia de sufrimiento importante, en nuestro caso, generada por una enfermedad, es indispensable tener en cuenta uno por uno los procesos de asunción de la situación que están viviendo. Por mucho que podamos identificar las etapas por las que, presumiblemente, pasa toda persona en unas circunstancias similares, lo cierto es que el modo de vivirlo no es el mismo, ni lo son los tiempos necesarios para asumir y encauzar tal sufrimiento.

LA HUELLA DEL SUFRIMIENTO

De entre las diversas experiencias que cualquier ser humano puede vivir, la del sufrimiento es crucial. De un modo u otro, dicha experiencia siempre nos deja huella. A veces será una marca física; otras, psicológica; otras, emocional. Cuando hablo de huella o marca, no me refiero a algo necesariamente negativo, sino a algo que nos singulariza. Pienso que tanto las experiencias de sufrimiento como las de gozo verdadero dejan huella en la persona y la hacen ser quien es. Y se trata de una experiencia crucial en el itinerario vital de una persona, tanto si se trata de un sufrimiento directamente personal, como si se trata de un sufrimiento de tipo psicológico o emocional causado por el sufrimiento físico de alguien cercano.

Significativamente, se trata de una experiencia no buscada ni deseada pero que, aunque parezca paradójico, a menudo agradecemos cuando se ha encajado bien en nuestra persona. El sufrimiento nos hace experimentar algo que desconocíamos, redimensiona muchas de las cosas que hemos vivido. No es que el sufrimiento en sí sea bueno, sino que *“es una experiencia que puede vivirse como algo positivo. El sufrimiento se ofrece como posibilidad”* (Torralba, 1995, pp. 196-197).

Escribe el poeta José Hierro, *“Llegué por el dolor a la alegría. / Supe por el dolor que el alma existe. / Por el dolor, allá en mi reino triste, / un misterioso sol amanecía”*. Si no se asume la experiencia de dolor cuando ésta se da, en realidad quizás no se conoce del todo lo que es la alegría ni la vida, puesto que ésta también incluye su parte de dolor; no se sabe exactamente quién se es, porque hay una dimensión del ser que no aflora. Desde el sufrimiento, que no es algo absoluto, cuando es bien encauzado, algunas cosas que pasaban desapercibidas son ahora valoradas y, además, contribuyen a afinar el paladar, se aprende a saborear mejor la vida en sus múltiples aspectos. Como afirma Torralba, *“el sufrimiento es maestro de virtudes. Y es maestro en un doble sentido: de una manera activa, por parte de quien padece un sufrimiento determinado y, de una manera pasiva, por parte de quien contempla el dolor del sufriente”* (Torralba, 1992, p.137). A través suyo se produce el descubrimiento de un nuevo mundo de valores humanos y éticos, de virtudes humanas. El sufrimiento genera un crecimiento.

Para lograr esto, por supuesto, no hay que provocar sufrimiento. De hecho, éste se da inevitablemente a lo largo de la vida de una o varias maneras. Lo que conviene es manejarlo y encajarlo bien.

Hasta Viktor Frankl, uno de los autores que más ha remarcado la experiencia de sufrimiento como una vía de respuesta a la humana preocupación primordial de búsqueda de sentido de la vida, aclara que para que sea así, o sea *“para que el sufrimiento confiera un sentido ha de ser un sufrimiento inevitable absolutamente necesario”* (Frankl, en Herder, 2004, pp. 135-136). Si es evitable debe ser combatido adecuadamente. Y si no lo es, facilita su aceptación encontrarle un sentido. Ilustra esto la afirmación de un niño enfermo oncológico que decía, en medio de las intervenciones quirúrgicas y los tratamientos de quimioterapia que, pensando en ello, prefería pasarlo él a que lo sufriera cualquiera de sus amiguitos.

EL SER QUE SUFRE

La persona que sufre afronta una experiencia que la descoloca de los parámetros habituales en los que se había movido. Precisamente por ese movimiento de aparentes contradicciones e incompatibilidades que se da en las emociones, ideas y vivencias alrededor del sufrimiento, es preciso que a la hora de pensar sobre ello, la reflexión se realice *encarnadamente*. En realidad, pensar en abstracto es relativamente sencillo: las cosas cuadran con cierta facilidad. El reto al que nos enfrentamos es ser capaces de pensar realista y globalmente, es decir, incluyendo en nuestra reflexión no sólo los pensamientos e ideas, sino también la experiencia vital, las emociones y los sentimientos que están implicados en ello.

Y pensar desde el descubrimiento de que, en parte, somos un misterio para nosotros mismos al igual que lo somos para los otros, por mucho que éstos crean conocernos. Las experiencias radicales desvelan en nosotros aspectos que desconocíamos. Acercarse a quien sufre con la intención de acompañarle, supone aceptar escucharle pensando en voz alta sobre sí mismo, sobre lo que ve a su alrededor. Y el contenido de tales reflexiones devendrá una interpelación inesperada para nosotros mismos que tenemos que estar dispuestos a encajar.

Seguramente, muchos de ustedes conocerán un pequeño libro, *Martes con mi viejo profesor*, que recoge los encuentros de un periodista, Mitch Albom, con un antiguo profesor suyo, Morrie Schwartz que sufrió Esclerosis Lateral Amiotrófica. En otro libro que recoge los aforismos que el propio Schwartz fue dictando en la última etapa de su enfermedad y, por ende, de su vida, recomienda a los enfermos hablar abiertamente de su enfermedad, aunque matiza, sabiamente, *“...con las personas que estén dispuestas a escuchar”*. Y añade que eso *“les ayudará a aceptar sus propias vulnerabilidades además de las vuestras”* (Schwartz, 2001, p. 63). La enfermedad es una expresión patente del límite inherente a todo ser humano: el ser humano sólo puede existir siendo limitado. Como afirma Alfredo Rubio, *“somos así, con nuestras cualidades y deficiencias o [...] no seríamos nunca”* (Rubio, 2004, p. 49). Todos somos seres limitados en unas u otras cuestiones; todos tenemos límites que asumir, vulnerabilidades que aceptar. Y ésta es nuestra única posibilidad de existir. Volveremos sobre esta capacidad de acoger las palabras del otro más adelante.

La experiencia vital de la limitación que afronta el niño enfermo no es nada fácil. Éste sufre una pérdida a dos niveles (Poch, en AAVV, 2005, p. 55). El primero es un nivel concreto, físico, la pérdida de la salud, la pérdida de algunas capacidades, la pérdida de algún órgano... Se trata de un aspecto muy evidente por lo que habitualmente queda más contemplado a la hora del acompañamiento y apoyo del enfermo.

En cambio, el segundo es un nivel más sutil que denominaríamos abstracto y que remite a la dimensión de proyecto de la persona. Apoyado en el estado previo a la manifestación de la enfermedad, o al accidente que provoca un tratamiento terapéutico prologado o crónico, cada ser humano

elabora, más o menos conscientemente, un proyecto de vida, unos sueños que confía realizar al ir viviendo o al menos opta seriamente a que puedan realizarse. El quiebre de la salud implica, en muchos casos, desestimar ese proyecto, abandonar esos sueños. Ante ello, habrá que instar al enfermo a desarrollar unos nuevos proyectos, acordes a sus nuevas circunstancias vitales pero, a menudo, la esperanza del individuo queda herida. Siguiendo los consejos de Morrie Schwartz, debemos expresar la pena y lamentar lo que nos ocurre tantas veces como sea necesario. Pero *“cuando hayáis lamentado y hayáis llorado la pérdida de vuestras facultades físicas, continuad apreciando las funciones y la vida que os queda”* (Schwartz, 2001, pp. 31, 37). El acompañamiento a medida incluye la acogida de la expresión particular de duelo por lo perdido así como incentivar el ejercicio de fortalecimiento de la esperanza, así como su sostenimiento para que el enfermo llegue a ser capaz de contemplar nuevos horizontes, diferentes a los anteriores pero realmente posibles para él ahora.

Afirma Torralba que: *“Sentirse amado es el verdadero factor liberador del dolor. [...] A través del sufrimiento uno descubre verdaderamente qué incidencia tiene en la vida de los otros, qué valor tienen las relaciones que ha ido tejiendo a lo largo de su vida”* (Torralba, 1995, p. 119). La persona enferma, y por tanto también el niño, vive distintas sensaciones acerca de quienes le rodean. Los afectos implicados en las relaciones que mantiene acusarán la situación que se vive. La sensación de vulnerabilidad demanda una necesidad de afecto que en ocasiones se expresa de forma contradictoria. La perseverancia en el amor hacia la persona enferma va calando en ella incluso cuando ésta puede querer rehuir el establecimiento de vínculos por miedo a la pérdida. Habrá que respetarlo para, con dulce insistencia, penetrar en el alma doliente tan sólo para hacerle una caricia reconfortante. La tanatóloga Elizabeth Kübler-Ross afirmaba: *“Si vivís bien, no tenéis que preocuparos por la muerte, aunque sólo os quede un día de vida. [...] Vivir bien significa aprender a amar”* (Kübler-Ross, 1992). Y vivir bien es la principal asignatura de la vida que cursamos constantemente.

TALANTE DEL ACOMPAÑANTE

El acompañamiento es una actividad sólo apta, si me permiten la expresión franca, para quienes se siente vocacionados a *complicarse* la vida con la vida de los otros. Uno no puede acompañar a otro sin *mancharse las manos*, sin que su vida quede afectada de algún o de muchos modos. Debo advertir, no obstante, que cuando bajo la apariencia de acompañamiento se oculta alguna forma de ejercicio de poder sobre la vida de la otra persona o el afán de cubrir alguna necesidad propia insatisfecha, tal acompañamiento queda invalidado. El acompañamiento enriquece al acompañante, qué duda cabe, pero su ejercicio se inclina completamente del lado del acompañado. Incluso cuando son precisos gestos fuertes que le contraríen, su razón de ser es siempre el bien del acompañado, no la descarga del acompañante. Ésta, que debe tener lugar para su equilibrio, debe hacerse por otras vías, a través de otras personas.

Una vocación especial

El acompañamiento en la experiencia del sufrimiento es, todavía, una vocación más especial para la que no todas las personas están capacitadas. Ello no tiene nada que ver con la bondad o disposición del individuo, sino con algunos rasgos caracteriales. Podemos tener grandes cualidades para muchos tipos de relaciones humanas y no para otras; podemos ser grandes maestros para un tipo de alumnos y no para otros; podemos incluso ser excelentes profesionales sanitarios para un tipo de enfermedades o enfermos, y no para otros.

La experiencia del niño enfermo que estamos contemplando es dura para él y para quienes están alrededor. Es muy importante que quien pretende acompañarle pueda hacerlo realmente y si no es así, que sea capaz de reconocerlo con toda humildad. A veces, lo mejor que podemos hacer para acompañar a alguien es buscar a quien sea capaz de hacerlo. No debemos crear falsas expectativas acerca de lo que la persona enferma puede esperar de nosotros si nosotros mismos no estamos seguros de poder proporcionárselo. Querer a alguien pasa por decirle lo que no podemos hacer por él directamente y por hacer lo posible para que su necesidad sea cubierta de otro modo. Invitemos al enfermo a hablar acerca de su situación si de verdad nos sentimos capaces de sostener su dolor, de convivir con sus interrogantes... Pero no invitemos a hablar si vamos a cortar la conversación por sentirnos incómodos con ella.

El manejo de las emociones

El acompañante es testigo de excepción del proceso de asunción que el enfermo va realizando. En primer lugar, debe respetar los ritmos y contenidos que éste marca, pero es probable que el acompañante desee contribuir a la aceptación de la situación. Para ello es clave que él mismo esté aceptando al otro en la realidad que ahora tiene, que le ame tal cual es ahora sin depender de cómo pueda ser en un futuro. Esa es la mejor herramienta muda que nos ayudará en nuestro objetivo. Pero ese es un proceso no sólo racional, sino también psicológico y emocional. Volvemos a hablar de un pensamiento encarnado y, aún más hondamente, entrañable, porque implica nuestros afectos. Implicación que no sobrepase nunca, por supuesto, la distancia profesional que debe permitirnos hacer nuestro trabajo y proteger nuestra sensibilidad. Protegerla no significa reprimirla, sino encauzarla. De ahí la importancia del equilibrio emocional del acompañante, del educador en nuestro caso.

En este sentido, es de loar y agradecer el esfuerzo que se está haciendo para incorporar este tipo de formación en el profesorado. Destacamos dos aspectos. De un lado, los objetivos de la educación emocional y que, según Rafael Bisquerra, consisten en: *“adquirir un mejor conocimiento de las propias emociones; identificar las emociones de los otros; desarrollar la habilidad de controlar las propias emociones; prevenir los efectos perjudiciales de las emociones negativas; desarrollar la habilidad de generar emociones positivas; desarrollar una mayor competencia emocional; desarrollar la habilidad de automotivarse; adoptar una actitud positiva ante la vida, etc.”* (Bisquerra, en AAVV, 2001, p. 137).

Y por otra parte el desarrollo de un concepto muy interesante y complementario, el de “ecología emocional” que la psicóloga M. Mercè Conangla define como *“el arte de gestionar de manera adaptadora nuestras emociones de tal forma que la energía que éstas generan se canalice en conductas que mejoren las relaciones con nosotros mismos, con los otros y con el mundo. Arte significa: trabajo, responsabilidad, cuidado y entrenamiento diario”* (Conangla, en AAVV, 2005, pp. 70-71). Desde la ecología emocional se descarta el juicio sobre lo que sentimos, puesto que no podemos elegirlo. Pero sí somos responsables de qué hacemos con lo que sentimos, de cómo canalizamos la energía emocional y la trasladamos en forma de conducta. Me parece que ambos conceptos, el de educación y el de ecología emocional son absolutamente pertinentes para ser aplicados a la formación del personal que trabaja en aulas hospitalarias.

El lenguaje del acompañamiento

El acompañamiento es, en realidad, una actividad silenciosa. Silencio en el sentido de evitar los ruidos que, en nuestro caso, no son otra cosa que las palabras vanas, las falsas afirmaciones de

comprensión, los gestos inoportunos o inconvenientes, las presencias que invaden el mínimo reducto de privacidad e intimidad que precisa el enfermo. Hablando a profesionales de cuidados paliativos, Torralba afirma que éstos

“deberán trabajar otros juegos de lenguaje que no han aprendido en los procesos formativos. En estos nuevos lenguajes, el silencio y el lenguaje gestual y simbólico tendrá un valor preponderante” (Torralba, 1998). Acompañemos con las palabras, gestos y presencias precisos y cuando no sepamos, digamos con toda la dulzura del mundo que no sabemos... y ya está; y cuando nos hayamos equivocado, disculpémonos e intentemos variar nuestro actuar. El valor del carácter del acompañante se define más por las limitaciones que es capaz de reconocer que por las que intenta ocultar tras gestos vacuos.

Es ‘su’ historia

En este sentido, y aunque abordamos conceptos habituales en reflexiones alrededor de estas cuestiones, pensemos que incluso nuestra capacidad de empatía es limitada. En primer lugar, lo es porque no todo el mundo dispone de ella en la misma medida y sólo es potenciabile en cierto grado. Pero hay sentimientos que, realmente no podemos compartir del todo. Podemos solidarizarnos en el sentido de estar dispuestos a estar junto a la persona que sufre mientras sufre, pero no llegaremos a sentir lo mismo que siente ella. Sentiremos otras cosas, eso sí, podemos apoyarla, incluso llorar con ella. Pero no llegamos a llorar exactamente lo mismo. Sí experimentamos un grado de compasión en su sentido más etimológico, porque sufrimos y sentimos con el otro, pero no sentimos lo mismo ni de la misma manera. Eso forma parte del reducto de misterio y particularidad que toda persona posee.

El acompañante es alguien que se pone al servicio de la experiencia que está viviendo otra persona, en este caso, una experiencia de enfermedad. En ese sentido es muy importante ser capaz de mantenerse en el lugar que le es propio. El protagonista, por así decirlo, es el enfermo y sus circunstancias, nunca el acompañante y las suyas. Dado que la imagen de la persona enferma suele ser llamativa, hay personas que, erróneamente, tienden a colocarse cerca bajo pretexto de acompañar, en realidad para participar de la atención que va dirigida al enfermo. A menudo desarrollan comportamientos exagerados o desacertados que pretenden copar la atención que está en la esfera del enfermo. Ese tipo de situaciones no hacen sino aumentar el sufrimiento del enfermo, en este caso con un tipo de sufrimiento perfectamente evitable. El acompañante, como en el mundo de la música, lo que hace es proveer del entorno, del contexto adecuado para que el enfermo desarrolle su propia melodía.

A este respecto, y aunque nos mueva a ello el deseo de animar o apoyar al enfermo, es básico que el acompañante se mueva cómodamente en la realidad para no caer en el error de ilusionarle vanamente acerca de sus posibilidades, de su futuro. Es deseable que seamos optimistas, pero no ilusos ni inconscientes. La verdadera esperanza se sostiene sobre posibilidades reales, no sobre sueños vanos.

La actividad pedagógica a medida

Al hablar de pedagogía hospitalaria, necesariamente tenemos que hablar de una tarea con un margen de flexibilidad más que considerable. Trabajamos con niños enfermos en tratamiento largo o crónico,

con cuadros clínicos de distinto orden y gravedad. Por supuesto son imprescindibles programas de referencia con pautas de contenidos, objetivos, dinámicas, etc. Pero su aplicación deberá ser, necesariamente, adaptada. La personalización de los programas de estudios previstos es requisito necesario en buen número de los casos a los que nos enfrentamos si queremos que nuestra 'escolarización alternativa', por decirlo de algún modo, funcione.

UNA OBSERVACIÓN PRELIMINAR

En realidad, esta personalización debería darse mucho más de lo que se da en la escolarización *normal*. Probablemente, una de las razones para lo que se denomina "fracaso escolar" sea ésta, la carencia de una adaptación quizás más que de contenidos, de técnicas de enseñanza. El fracaso es más del sistema que del niño. Las personas somos demasiado diferentes para que el modo de aprendizaje sea el mismo para todos...

Por supuesto que ello demanda, por una parte, tiempo necesario para trabajar en los materiales adaptados, medios para desdoblarse los grupos, etc. y, por otra, una dosis importantísima de creatividad que a menudo es sacrificada en aras de la planificación, lo que no significa que ésta no sea en su justa medida necesaria.

CÓMO Y CON QUIÉN TRABAJAR

Pero dejando a un lado los retos que debería afrontar el sistema educativo general y centrándonos en la especificidad de la educación de los niños enfermos, el educador que trabaja en este ámbito debe tener una fuerte sensibilidad que le permita detectar los distintos estados de ánimo por los que pueda estar pasando el niño, así como tener en cuenta el tipo de tratamiento que recibe en cada momento. Para ello, lo más recomendable es que exista un trabajo interdisciplinar de colaboración con personal sanitario, personal auxiliar de higiene, etc. y, por supuesto, con los padres o responsables del niño. Cada uno de ellos tiene una percepción de la situación y seguro que de la colaboración entre todos, el primer beneficiado es el propio niño, pero también nosotros en nuestras respectivas responsabilidades que podremos llevar a cabo con más tino.

Conviene ahorrar y optimizar las energías. Si estamos al tanto de que, por ejemplo, un niño enfermo oncológico va a estar recibiendo o acaba de recibir una tanda de quimioterapia, está claro que hay que adecuar los objetivos y exigencias del trabajo escolar en un nivel que sea alcanzable para él con un grado de esfuerzo sensato. Obviamente, no será exactamente igual con niños que reciben tratamientos menos agresivos, pero ello no obsta que tengan que hacer sus procesos de aceptación, comprensión de su situación y que ello demande buena parte de su atención.

El educador debería disponer siempre de lo que en algunos ámbitos educativos del tiempo libre denominan 'maleta de recursos', es decir, dinámicas alternativas que puedan ser utilizadas cuando, por algún motivo, no pueda seguirse la programación establecida. Esa maleta también debería ser personalizada. Tener en cuenta cuáles son las preferencias o habilidades del niño, nos puede ayudar a la hora de motivarle en momentos delicados: siempre será algo más sencillo captar su atención. Si logramos hacerlo, cumpliremos dos objetivos: el primero, cubrir alguna parte de las materias que debemos trabajar; y el segundo, que el estudio sea algo que dote de *normalidad* la situación que está viviendo el niño. Todo proceso pedagógico, además de ser un beneficio en sí por aportar contenidos, es también un factor de estabilidad y desarrollo del carácter del individuo.

DESARMONÍAS COMPRESIBLES

Pensemos también que en el niño enfermo vamos a encontrar comportamientos aparentemente contradictorios. Un niño siempre es un niño, pero las circunstancias pueden hacerle madurar fuertemente en algunos aspectos. Es fácil que generalicemos que esa maduración se da en todas las áreas y en todos los momentos, pero no es así. Sigue siendo un niño que, aunque nos resulte difícil de manejar, probablemente manifieste un carácter poco homogéneo, es decir: muy maduro en algunos aspectos, normalmente maduro en otros y poco maduro en otros. Esa es su particularidad. Puede ser resultado de lo que está viviendo. Mantenerse más infantil de lo que le corresponde puede ser un arma de defensa en la situación que vive.

En el fondo, muchos de nosotros, si somos sinceros, también hemos podido pasar etapas en que se daban estas aparentes incongruencias. No queda otra que aceptarlas y manejarlas con paciencia y humor, sin darles mayor importancia de la que tienen y con dulce firmeza, ayudar a evolucionar en lo que va quedando desarmónico en el niño. Pero no le exijamos mantener coherencia en todo su comportamiento y con referencia al punto más alto de madurez que manifieste en alguno de sus aspectos. No sería justo con él. El niño es niño y tiene derecho a sus niñerías, incluso a sus pillerías que tienen como lugar los pasillos del hospital en lugar del patio de la escuela. Pero tampoco sería oportuno infantilizarle en aspectos que, probablemente, ha podido desarrollar incluso más que nosotros mismos. Sobre todo no lo es si el motivo es que no nos sentimos capaces de “aguantarles el pulso”.

De ahí que, en algún momento, podemos encontrarnos en la situación de estar planteando a los niños enfermos que se ocupen de cuestiones que, seguramente, son buenas y necesarias para su reintegración en el mundo habitual, pero que, de hecho, pueden resultarle casi una banalidad en el contexto que están viviendo. Podrían decirnos, con toda razón, “es que no te enteras de nada”. Mientras nosotros pretendemos trasladarles ciertos contenidos, por ejemplo, matemáticos, ellos se encuentran afrontando “*sentimientos profundamente contradictorios; por ejemplo, querer vivir y morir, amar a los otros y no amarles [...] a veces os sentiréis como una criatura dependiente y a veces como un adulto independiente*” (Schwartz, 2001, pp. 40-41). Seamos dúctiles a dejarnos enseñar por ellos en aquello que ellos saben más que nosotros: en la enfermedad, en el tiempo pasado inmóvil en una cama, en la sensación de debilidad, en la precariedad, en el desconcierto ante el futuro...

EL REGALO DEL PRESENTE

Aún una última observación al respecto de la situación de algunos de los niños con los que trabajamos. Ya hemos advertido que sus cuadros clínicos son muy diferentes. Está claro que para el niño con un tratamiento transitorio, el aula hospitalaria es el medio que le permite perder el mínimo posible de su escolaridad. Para un niño que sufre una enfermedad crónica, supone una alternativa a toda o casi toda esa escolaridad, y la oportunidad de elaborar proyectos adecuados a sus posibilidades reales. Pero, ¿qué sucede con el niño que sufre una enfermedad con un pronóstico irreversible pero no necesariamente terminal inminentemente? ¿Qué sucede con su derecho a la educación?

Aquí el reto personal que enfrentamos es enorme. Porque apela a lo más noble y generoso de nuestra vocación y profesión, y a una gran humildad personal. Nuestro mundo funciona mucho por objetivos, por metas: hacemos algo para obtener otra cosa; y, por mucho que nos duela, la mayoría estudia para en el futuro lograr un buen empleo, ganar mucha plata... Para el maestro es un orgullo

contemplar como un antiguo alumno ha progresado y es un hombre/una mujer de bien que aprovechó sus enseñanzas. Pero estos niños de los que hablamos ahora, tienen un futuro muy limitado, no podrán ofrecernos el regalo de verles convertidos en adultos de provecho. Sin embargo, con ellos podemos lanzarnos a aprender algo fundamental: si de algo disponemos, es del presente. No estoy hablando de *'carpe diem'*, estoy hablando de humilde realismo. El futuro hay que soñarlo y proyectarlo pero sin hipotecar el presente, porque éste lo disfrutamos ya, pero el futuro no podemos estar del todo seguros que llegue nunca a ninguno. En el caso de las personas enfermas con diagnóstico irreversible disponen ya de un anuncio definido de ese final.

No podemos trabajar con estos niños manteniendo el mismo programa de estudios. Si ya hemos resaltado la conveniencia de saber adaptar y adaptarnos, en este caso se hace imperativo. Nuestro objetivo deberá centrarse en dotar de sentido el tiempo que se vive, en abrir junto con él las claves de lo que puede ser disfrutado ya ahora, mostrar el tipo de cosas que iluminan y alegran el día a día. Quizás porque como afirmaba Hannah Arendt, *"la misión del educador no es sólo traer al mundo a la criatura, sino acompañarla en el descubrimiento de este mundo"* (citado en Cela, en AAVV, 2001, p. 113). Para ello será indispensable conocer sus gustos y habilidades para centrarnos al máximo en ellas; acentuar la parte lúdica del aprendizaje; tomar como eje básico la belleza, porque ésta es el bálsamo más eficaz para el dolor y el norte más claro para el sentido intrínseco de la vida (Frankl 2004, pp. 133-134). Este niño tiene un tesoro en el presente y nosotros debemos ser los primeros convencidos de ello para ser capaces de desvelar con él la gran riqueza de la que dispone y que no depende de nada que no esté a su alcance. Como escribía Miquel Martí i Pol, un poeta catalán que sufrió una larga enfermedad degenerativa: *"En abril hará años del descalabro, / siete años, cosidos con una aguja de oro / en la arena del tiempo, / playas allá para que la mar los lave / y el sol y el viento hagan diademas de ellos"* (Martí i Pol, 2004).

El acompañante debe intentar ayudar al niño a elaborar su propia diadema con las piedras preciosas de su vida en las circunstancias concretas en las que ésta tiene lugar. Desde un presente pleno, el mañana incierto pierde su omnipotencia sobre nuestra vida. Intentar vivir esto con estos niños nos regalará algo mucho más valioso que un futuro hombre de provecho: la capacidad de vivir con sentido el presente sin hipotecas sobre el futuro con unos intereses asfixiantes. No sea que no nos demos cuenta, como dicen que afirmó John Lennon, de que *"la vida es todo lo que nos pasa mientras hacemos otros planes"* (en Martí i Pol, 2002).

Una ética acorde a la experiencia

Pienso que podemos deducir perfectamente de todo lo expuesto el tipo de comportamiento ético que se espera del acompañante en la experiencia del sufrimiento. Pero quisiera en este último apartado, hacer una primera consideración general para luego formular el perfil de una ética del acompañamiento.

La clásica distinción entre tipos de éticas nos habla de éticas deontológicas –centradas en el deber– y éticas teleológicas –centradas en los fines–. Pero lo cierto es que en este pasado siglo se ha desarrollado importantemente un tipo de ética que puede denominarse consecuencialista. Esta centra su sentido, en primer lugar, en las experiencias de decisión y de elección: o sea, una ética que entiende la libertad básicamente como capacidad de elección; y en segundo lugar, orienta dicha elección en función de las consecuencias de tomar una u otra opción. Como señala Josep M^a Esquirol

en un libro recientemente publicado, este es un tipo de ética necesario y conveniente para algunos ámbitos de la vida humana. Pero no es el único posible ni necesario.

Este filósofo catalán aboga por lo que denomina una “*ética del respeto o la mirada atenta*”, considerando que es un tipo de ética que se centra en lo que *la cosa es en sí* y que “[...] supone un cambio del centro de gravedad [...] que] se desplaza así de la decisión a la atención que la precede” Según Esquirol afirma, “*la ética del respeto no es una ética intelectualista; la atención nos sitúa [...] en contacto directo con las cosas de la vida; no es una ética especulativa [...] surge en el seno de la vida misma. [...] la atención [...] no procede de la escuela filosófica, sino de la escuela de la vida*” (Esquirol, 2006, pp. 18, 100). Es por ello que nos parece que se trata de una ética que aporta una perspectiva útil y sugerente a nuestra reflexión. Porque nos acerca a la comprensión de una ética encarnada más que de una ética abstracta y especulativa. No pretende responder a todas las situaciones, a todos los casos... sino ir uno a uno, con detenimiento, elaborando una respuesta a medida.

Si queremos orientar nuestra actuación pedagógica o cualquier otro tipo de acompañamiento a la persona sufriente, lo primero que deberemos hacer es mirarla atentamente, lo que supone una mirada respetuosa, o sea, no invasiva de su realidad, acogedora de su misterio, e interesada en su estar viviendo. Como ya advertíamos al comenzar a hablar sobre la vocación de acompañamiento, también aquí Esquirol advierte que: “*Acercarse es encontrarse implicado. [...] en el acercamiento del respeto no buscaremos ni utilidad ni tranquilidad, ni eficacia ni cobijo. Más bien sucede –y de esto también hemos de ser conscientes– que la aproximación es pérdida de seguridad, de tranquilidad y de dominio, y un especial regalo de inquietud. [...] Por eso para el que se acerca la proximidad coincide paradójicamente con una pérdida de lugar (de posesión, de propiedad, de firmeza...)*” (Esquirol, 2006, pp. 61-62). Pienso que convendrán conmigo en haber sentido esta inquietud ante la cercanía del otro, y percibirla como una interpelación que se convierte en regalo si la afrontamos puesto que nos enriquece y hace saber más de nosotros mismos y de la vida.

Por último, pues, paso a describir un perfil posible de la ética del acompañamiento en seis puntos:

1. *Una ética delicada*. En primer lugar, y tomando pie de la sabiduría clásica, deberíamos decir que al acercarnos a alguien para acompañarle en su proceso de enfermedad, de sufrimiento, debemos seguir el mandato que escuchó Moisés ante la zarza ardiendo: “*descálzate, que pisas tierra sagrada*” (Éxodo 3, 5). La existencia de cada ser humano es tierra sagrada, algo que debe ser respetado escrupulosamente y acogido como un don misterioso portador de quién sabe qué bienes. Por eso la ética del acompañamiento es una ética cuidadosa, hasta diría que delicada, de gran finura y hasta elegancia de gesto y de intención. En ningún caso se trata de no *pisar* dicha *tierra sagrada* que es la persona, o sea, de no acercarnos a ella, de no tener trato con ella por miedo ni errados escrúpulos; de lo que se trata es de *descalzarse*, de relacionarse desnudamente con ella, sin añadidos que puedan hacerle daño.

2. *Una ética encarnada*, que no hace abstracción del ser humano que tiene delante. Jamás debemos dejar de ver la persona que tenemos delante para centrarnos en su enfermedad. Eso no nos permitiría establecer una relación sana con él. Tenemos un ser único e irreplicable uno de cuyos rasgos es que sufre una determinada enfermedad que contribuye a configurar su personalidad y su forma de vida. Pero pasar a considerarlo sólo como enfermo es convertir en esencia algo que no es exactamente así. Dependiendo de la enfermedad, podremos hablar de algo que es

más que accidente pero que no llega a sustancia, algo *semisustancial*, si los académicos nos permiten la expresión.

3. *Una ética del estar*. A menudo confundimos el acompañamiento con el discurso, con las palabras que dirigimos al otro, mientras que el verdadero acompañamiento se nutre de los tiempos compartidos, a veces conversando, sí, pero otras en silencio, simplemente estando. Podríamos decir que la ética del acompañamiento es una ética del *estar*. Acompañamos en la vida, y no sólo en las ideas. Por eso las palabras son un instrumento pero no el único. A veces las personas decimos de nosotras mucho más con nuestro actuar que con las palabras que formulamos. El acompañante ha de saber acoger e interpretar estos otros lenguajes al igual que tiene que saber articularlos.
4. *Una ética entrañable* que incorpora con equilibrio la dimensión emocional de la persona. Guiamos nuestra actuación no sólo por principios teóricos, ni sólo por sentido del deber, sino porque tenemos la madurez suficiente como para poder dejar fluir nuestras emociones, y que éstas también orienten qué debemos hacer y cómo debemos hacerlo. A los maestros corresponde enseñar, pero tan importante o más que transmitir la letra, lo es transmitir la música. En el cómo enseñemos, diremos tal vez cosas más importantes que lo que, en sí, estamos enseñando.
5. *Una ética humilde* que no pretende resolver lo que no es posible, ni dar respuesta a lo que no la tiene, sino simplemente aportar presencia, encajar las tensiones, aliviar y, si es posible, contribuir a dotar de belleza y sentido.
6. Y, por último, *una ética que admite la belleza* como criterio de orientación de la acción, del comportamiento. Una belleza que no remite a ningún tipo de cánones sino a la realidad en sí, abrazándola en su limitación. El modo como se viva el sufrimiento puede devenir uno de los más bellos hechos que podamos contemplar en nuestra vida. El contexto que se crea alrededor de alguien sufriendo puede convertirse en una verdadera obra de arte, conmovedora por su belleza.

Estoy segura de que estas aulas hospitalarias en que ustedes trabajan son una buena muestra de ello. Gracias por su atención y coraje en su tarea.

BIBLIOGRAFÍA

BISQUERRA, R. (2001), "L'educació emocional en la formació permanent del professorat", en AAVV (2001) *La responsabilitat social en l'educació*. Edimurtra, Barcelona.

CELA, J. (2001), "La funció del mestre", en AAVV (2001) *La responsabilitat social en l'educació*. Edimurtra, Barcelona.

CONANGLA, M. M. (2005), "L'Ecologia Emocional", en AAVV, *Pedagogia dels sentiments*. Edimurtra, Barcelona, 2005, p. 70-71.

ESQUIROL, JM. (2006), *El respeto o la mirada atenta*. Gedisa, Barcelona. Éxodo 3, 5.

FRANKL, V. (2004), "Conceptos básicos de logoterapia", en *El hombre en busca de sentido*. Herder, Barcelona.

KÜBLER-ROSS, E. (1992), *La mort: una aurora*. Lucièrnaga.

MARTÍ I POL, M. (2002), *Després de tot*. Proa, Barcelona.

MARTÍ I POL, M. (2004), *Antologia poètica. Amb els ulls oberts*. Proa, Barcelona. 2ª reimp. Del poemario 'Estimada Marta', 1978.

RUBIO, A. (2004), *La aventura de existir. 22 Historias Clínicas Progresivas de Realismo Existencial*. Edimurtra, Barcelona.

SCHWARTZ, M. (2001), *Morrie se'n va. Sobre la manera de viure mentre morim*. Empúries, Barcelona.

TORRALBA, F. (1995), *El sofriment. Un nou tabú?* Claret, Barcelona.

TORRALBA, F. (1998), *Ètica i estètica de les cures paliatives*. Lección inaugural de la Sociedad catalano-balear de cuidados paliativos.

V. POCH, C. (2005), "La pèrdua, la mort i el dol. Processos i sentiments", en AAVV, *Pedagogia dels sentiments*. Edimurtra, Barcelona.

la evolución de las escuelas hospitalarias

UN CAMINO POR RECORRER

CHRISTIAN LIEUTENANT

DIRECTOR DE L'ECOLE ESCALE, BRUSELAS, BÉLGICA. MIEMBRO FUNDADOR DE HOSPITAL ORGANISATION OF PEDAGOGUES IN EUROPE, HOPE⁴

“Los trabajos de los historiadores nos enseñan que las memorias colectivas son reconstrucciones afectivas, parciales, fragmentarias, inclusive en gran parte míticas”

Práctica de la filosofía, Museo de Arte Contemporáneo Hornu (Bélgica)

Es siempre un placer para mí participar en estas Jornadas y desearía, en primer lugar, agradecer su invitación a la Fundación Carolina Labra Riquelme, el Ministerio de Educación y las asociaciones y empresas que apoyan la organización. Hace casi 10 años que ustedes, amigos de la Fundación, comenzaron “la escuela hospitalaria” en un hospital de Santiago. Actualmente se encuentran estas aulas, en 20 hospitales chilenos –15 de ellas dependen del Ministerio de Educación– distribuidos en gran parte del territorio y sé que tienen otros proyectos para las zonas más remotas. Siempre me ha impresionado el apoyo que han dado las autoridades ministeriales a las distintas iniciativas privadas en un espíritu de diálogo y construcción que no se ve en todas partes, muy por el contrario. La colaboración que existe aquí –y en algunos otros países de Latinoamérica– entre el Ministerio de Educación, el de Salud, empresas privadas y asociaciones sin ánimo de lucro, es uno de los ejemplos.

Incluso en los países donde la escuela hospitalaria está organizada desde hace décadas se evita muy a menudo, casi sistemáticamente, incluir a los responsables y a los protagonistas de estas entidades en una reflexión necesaria para adaptar los medios a la evolución de sus necesidades. En Europa, afortunadamente existen excepciones, y se puede decir que en cierta forma la dinámica chilena lo es. Por ejemplo, en los Países Bajos, los responsables ministeriales han trabajado con las direcciones de las escuelas hospitalarias, para preparar y adaptar los cambios surgidos a raíz de una reducción muy importante de las estancias en el hospital. En otros países (Bélgica, Francia, Reino Unido), se observa que las autoridades académicas están dispuestas a trabajar con los equipos de trabajo, pero en todo caso se puede uno lamentar que sean a menudo los temores *in situ* los que abran los debates.

4 E mail: christian.lieutenant@clin.ucl.ac.be
L'Ecole Escale: <http://www.md.ucl.ac.be/escale/>
Hospital Organisation of Pedagogues in Europe: <http://www.connect-to-hope.org>

Por iniciativa de la Fundación Carolina Labra Riquelme, tuve la oportunidad de visitar varias de sus aulas y siempre me ha impresionado el alto nivel pedagógico de los equipos que trabajan en ellas.

Sé también que la fundación está a punto de crear una asociación internacional de pedagogos hospitalarios para los países de América Latina y el Caribe, un poco a la imagen de la asociación europea HOPE. Me alegro de ello y espero que esta iniciativa fortalezca los intercambios entre nuestros dos "mundos".

Si puedo permitirme un consejo: perseveren y desarrollen su red de intercambios y, sobre todo, conserven la historia de sus producciones, de sus preguntas, de sus realizaciones. HOPE nació oficialmente en 1994 (el primer congreso fue en 1988, organizado todavía por un pediatra) y, desde hace tres años, está atravesando una etapa difícil, la de asumir la salida de los pioneros de la asociación y el paso a la jubilación de los "mas veteranos" en la enseñanza a jóvenes enfermos. Durante los primeros contactos en 1988, no teníamos a nuestra disposición la tecnología tan accesible de hoy día (las computadoras, los correos electrónicos, los sitios de Internet, etc.) y olvidamos, e incluso perdimos, muchas de nuestras primeras experiencias. ¡Cuánto tiempo ganado y cuánta riqueza cuando se puede crecer y avanzar por el propio camino, remitiéndose a los recorridos de otros colegas a veces muy distantes en el tiempo o en el espacio!

Una de sus fuerzas es que comparten la misma lengua: Aprovechen esta circunstancia... Ésta es, entre otras, una de nuestras dificultades en Europa.

En octubre de 2001, me expresaba delante de ustedes sobre el tema de la formación de los profesores. Esencialmente abordaba entonces la vertiente relacionada con el acompañamiento de los enfermos crónicos y de los enfermos afectados por una enfermedad de pronóstico reservado.

Me extendía esencialmente sobre la cuestión del *burn out* y del duelo. Eso sigue siendo de actualidad, sin embargo, el sistema de asistencia sanitaria se encuentra en un proceso de cambio tan acentuado que es necesario permitir a los profesores hospitalarios prepararse y formarse para los nuevos retos. En todos los países llamados industrializados se observa que las estancias en el hospital son cada vez más cortas y los exámenes generalmente más numerosos. Cada vez más se propone que la intervención siga el modelo de "*one day clinic*" (un día de hospitalización) pero se presta una atención "renovada" a algunos otros pacientes, en particular en los servicios pedopsiquiátricos.

La adaptación del "colegio" a la evolución de estas necesidades implica que los pedagogos hospitalarios deban prepararse para estos cambios formándose a lo largo de su carrera. Hace falta, por lo tanto, que el sector Salud trabaje con el sector Educación para adaptar los contenidos de la formación.

Todo el mundo está de acuerdo en afirmar que el sistema de atención de la salud está cambiando ya que:

- La duración de las estancias se modifica;
- Ya no sólo nos ocupamos del enfermo cuando está en el hospital sino también cuando está en la casa;
- Logramos que se cumpla con los tratamientos mediante una (mayor) implicación de los pacientes en diferentes niveles de información y de decisión.

Es de esperar, por lo tanto, que todos estos cambios tengan implicaciones en las aulas hospitalarias.

Ciertamente, habrá siempre enfermos, en particular en el hospital (se considera que actualmente el 10 % de los enfermos seguirá sufriendo una enfermedad crónica) y la escuela hospitalaria debe en todo caso adaptarse; y debe también evolucionar. ¿Cómo? ¿Para qué necesidades? ¿Podemos anticipar el papel del pedagogo hospitalario del futuro?

Les propongo reflexionar sobre algunas cuestiones que nos preocupan en la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios –HOPE– y que, estoy convencido de ello, si no son ya, pronto serán temas de actualidad también para ustedes.

1. ¿Cuáles son los objetivos de una escuela hospitalaria? ¿Existen una cultura y una pedagogía comunes a todas las aulas hospitalarias?
2. ¿Cómo debe situarse un colegio en un medio tan particular como el hospital?
3. ¿Cuáles son los puntos en común y las divergencias entre la escuela hospitalaria y la escuela regular? ¿Dónde se sitúa el pedagogo hospitalario dentro del sistema educativo general?
4. ¿Cuáles son las evoluciones que deben preverse? ¿Las aulas hospitalarias “actuales” siguen teniendo sentido, siguen siendo necesarias? ¿Siguen siendo aceptadas?

Estas preguntas no son nuevas. Me permito replantearlas porque son el reflejo de un amplio consenso y me parece interesante confrontar nuestros análisis con los de otros colegas que trabajan en otras latitudes. Si los jóvenes colegas encuentran aquí un compendio de los conceptos básicos, espero también que con esta “mirada europea” los más experimentados de ustedes encuentren algunos argumentos adicionales que les ayuden en su trabajo cotidiano y a enfrentarse a los desafíos del mañana.

Antes de abordar el tema de los objetivos de la escuela hospitalaria, me gustaría presentarles algunos resultados de una encuesta llevada a cabo en aproximadamente 240 escuelas hospitalarias distribuidas en 20 países europeos: *La educación de los jóvenes enfermos en Europa. Estudio sobre la organización de las clases hospitalarias* (Sobrino, A.; Lizasoáin, O. y Ochoa, B., 2001). Se administraron 600 cuestionarios en aulas hospitalarias de Europa, de los cuales obtuvimos el 40% de respuestas. Estos resultados parciales son muy representativos. Presentaré sólo algunos resúmenes extraídos de las respuestas obtenidas. La muestra se presenta de la manera siguiente:

Austria: 12, Bélgica: 15, Croacia: 3, Dinamarca: 16, España: 19, Estonia: 3, Finlandia: 14, Francia: 41, Reino Unido: 8, Irlanda: 2, Islandia: 1, Luxemburgo: 1, Noruega: 1, Eslovenia: 3, Suecia: 8, Comunidad Helvética: 2, Rumania: 1. Otros tres países respondieron pero no se tienen en cuenta en esta parte del trabajo: Italia, Alemania, Países-Bajos.

- La dificultad principal de los profesores hospitalarios es adaptar los programas educativos a las capacidades de los niños;
- El 87% de los equipos participa en las reuniones multidisciplinarias (1/3 mensualmente; 1/4 semanalmente);
- El 77% de los profesores tiene la percepción de que su trabajo (horario) es respetado por el equipo de atención médica;
- El 71% está satisfecho de la colaboración del equipo multidisciplinario;
- El 94% de las escuelas dispone de un espacio específico que se considera satisfactorio (sin embargo, el 49 % considera que su local está a menudo fuera de lugar);
- El 57% de los equipos tiene la obligación de ponerse en contacto con el colegio de origen.

¿Qué se puede decir sobre esos resultados que se remontan a cerca de 10 años?

1. Al parecer la situación sigue siendo la misma en lo que respecta a las clases hospitalarias;
2. La dificultad principal expresada es la adaptación de los programas educativos a las capacidades de los niños, lo que, tras interrogar a determinados equipos, se refiere a la cuestión de la formación inicial y continuada por parte de los profesores y a la transmisión de las informaciones entre interesados (médicos, enfermeros, escuelas, familia etc.). Sigue siendo actual, sobre todo porque las necesidades cambian;
3. Importancia, necesidad de trabajar en equipo multidisciplinario (diríamos ahora en red, ya que trabajamos más con el exterior).

Insisto en este último punto porque verdaderamente es una condición indispensable para un trabajo de calidad, un trabajo de profesionales. Muy rápidamente, durante los encuentros internacionales, se han podido poner de relieve diversos puntos comunes en el trabajo de los pedagogos hospitalarios:

- Se observa un verdadero combate por el respeto del derecho a la escolarización, lo que se manifiesta, entre otras cosas, en la multiplicación de ordenamientos legales, decretos, convenios;
- Se coloca al alumno en el centro de la reflexión (respeto de su ritmo, integración de su vivencia hospitalaria, conexión con su colegio de origen, pero también adaptación de los procedimientos, etc.);
- En lo que respecta a los procedimientos, se elaboran plataformas de éxito mediante actividades plurales y diversificadas, mediante actividades de transición, con ayuda de la “pedagogía del rodeo”, manteniendo un vínculo con el colegio de origen, teniendo como meta la atención posthospitalaria. Se procura reactualizar las potencialidades del joven, favorecer la aparición de un proyecto personal. Se busca integrar la vivencia hospitalaria del alumno (sus preguntas sobre la enfermedad, los tratamientos, etc.) al tiempo que el profesor se sitúa como una persona que trabaja en un equipo multidisciplinario. Por todas partes se trata de respetar el ritmo del joven;
- No obstante, debemos también tener en cuenta la ausencia de supervisión de los equipos, determinadas lagunas, así como una gran disparidad en las formaciones.

Si bien se puede decir de manera general que, en Europa, los profesores que trabajan en las clases hospitalarias están relativamente bien integrados a los equipos multidisciplinarios de su establecimiento de salud, no es menos cierto que a menudo están *desvinculados*, *aislados* del mundo de la enseñanza regular, de las escuelas de origen de sus alumnos. La evolución de las necesidades parece, sin embargo, representar un activo, una obligación para que haya un mayor grado de concertación y colaboración.

En consecuencia, es necesario tener presente toda la importancia que se debe dar a la formación y al trabajo en red, sea cual fuere el contexto: la duración de la enfermedad, el lugar en que son atendidos los enfermos y las nuevas misiones del pedagogo hospitalario.

¿Cuáles son los objetivos de una escuela hospitalaria?

La mayor parte del fragmento siguiente se ha extraído, como un ejemplo, de un folleto de información que se distribuye a las familias en el hospital infantil del Centro Hospitalario Universitario de Nancy

(Francia). Fue objeto de un trabajo en equipo pluridisciplinario, y tiene en cuenta las reflexiones recientes en el ámbito de la escolaridad durante los períodos de hospitalización.

OBJETIVOS Y PAPEL DE LA ESCUELA HOSPITALARIA

Las políticas de los Ministerios de Educación en favor de los niños y los adolescentes afectados por enfermedades graves o crónicas tienen normalmente por objetivo lo siguiente:

- Garantizar la escolarización durante el tiempo de hospitalización para inducir a cada enfermo a una actividad intelectual y escolar que corresponda a su edad y a sus posibilidades;
- Mantener un vínculo con el colegio de origen;
- Trabajar para la inserción o la reinserción en el sistema escolar regular;
- Establecer un dispositivo para garantizar una escolaridad a domicilio, en caso necesario.

Así pues, la escuela tiene una doble función:

1. Una *función pedagógica* que se caracteriza por:

- a. El mantenimiento del nivel escolar.
- b. La continuidad del aprendizaje (consolidar las bases, llenar las lagunas) paralelamente con la institución de origen.
- c. La reconciliación con la escuela, prevenir la deserción escolar a causa de la enfermedad y/o debido a las continuas y prolongadas ausencias a clase con motivo del tratamiento, y también para los que tienen problemas psíquicos.

2. Una *función terapéutica*

La escuela no es terapéutica en sí misma, pero tiene efectos terapéuticos. El profesor representa el medio exterior normal por su aspecto tranquilizador y conocido. Simboliza la vida normal. Hace que el niño se vuelva activo, autónomo. Se dirige a él como alumno: el niño vuelve a tener señales de identidad. Valora al niño con relación a su entorno. Le da la oportunidad de llevar a cabo actividades diversificadas para que conserve o vuelva a encontrar el placer del conocimiento y el deseo de aprender y comunicarse. Al ayudarlo a proyectarse hacia el futuro, la escolarización es un factor de pronóstico positivo.

De todo esto se deriva la instauración de una pedagogía adaptada que se vincula con lo siguiente:

- El medio ambiente médico, con las dificultades generadas por la enfermedad y la atención médica;
- El niño, con sus posibles dificultades físicas, psicológicas e intelectuales, con su pasado escolar, con sus adquisiciones y sus lagunas, con sus potencialidades, su motivación, con sus necesidades de distraerse, actuar, aprender y comunicarse;
- La atención del niño, junto con la de las personas que lo acompañan: sus padres, el personal de atención médica, el maestro de la clase de origen; todo ello con el fin de lograr una mayor coherencia entre las diferentes acciones que se emprenden.

En muchas ocasiones, para garantizar cursos individualizados que respondan a las necesidades y a las expectativas de todos, el profesor se traslada a la cabecera del enfermo. No es siempre posible proponer a un niño enfermo trabajos meramente escolares. En ese caso se establece una

“pedagogía del rodeo”: actividades *a priori* más lúdicas que van a favorecer la actividad del niño, darle un sentido. El profesor debe concebir herramientas destinadas a provocar y a dinamizar la acción, la comunicación, a favorecer la expresión del niño. De esta manera podrá interesarse más tarde por la adquisición de nuevos conocimientos.

Dado que la escuela es también un lugar de socialización, el profesor se asegura de que cada joven se integre en una “comunidad de estudiantes”. Lo que no es siempre fácil en el hospital. Es esencial y sigue siéndolo cuando “se trabaja a domicilio”.

El joven puede —es más, debe— comunicarse con los demás mediante su participación en obras colectivas: redacción de diarios, intercambios entre escuelas, utilización de internet, etc.

Desde luego, este trabajo sólo puede realizarse en un contexto de interdisciplinariedad. El profesor debe sentirse en el deber de trabajar conjuntamente con —además del joven—:

- Las familias;
- Los demás profesionales de los servicios (médicos, enfermeros, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos) en las reuniones de síntesis;
- Los demás profesores: los de la clase de origen, los profesores a domicilio (nombrados por el Ministerio de Educación Nacional o voluntarios), los profesores hospitalarios en el ámbito regional, nacional e internacional.

En la medida de lo posible y principalmente en el caso de hospitalizaciones largas, después de un contacto con el alumno y sus padres, el profesor hospitalario se comunica con el colegio de origen para conocer el trabajo de la clase, obtener una evaluación de su nivel escolar y preparar su regreso.

Como se ve con la evolución del sistema de atención sanitaria al que he hecho alusión, el trabajo pluridisciplinario debe entenderse como “intra y extramuros”. Cada vez más será preciso establecer lazos entre grupos formales y las autoridades del mundo médico y escolar.

¿Cómo debe situarse una escuela en un medio tan particular como el hospital?

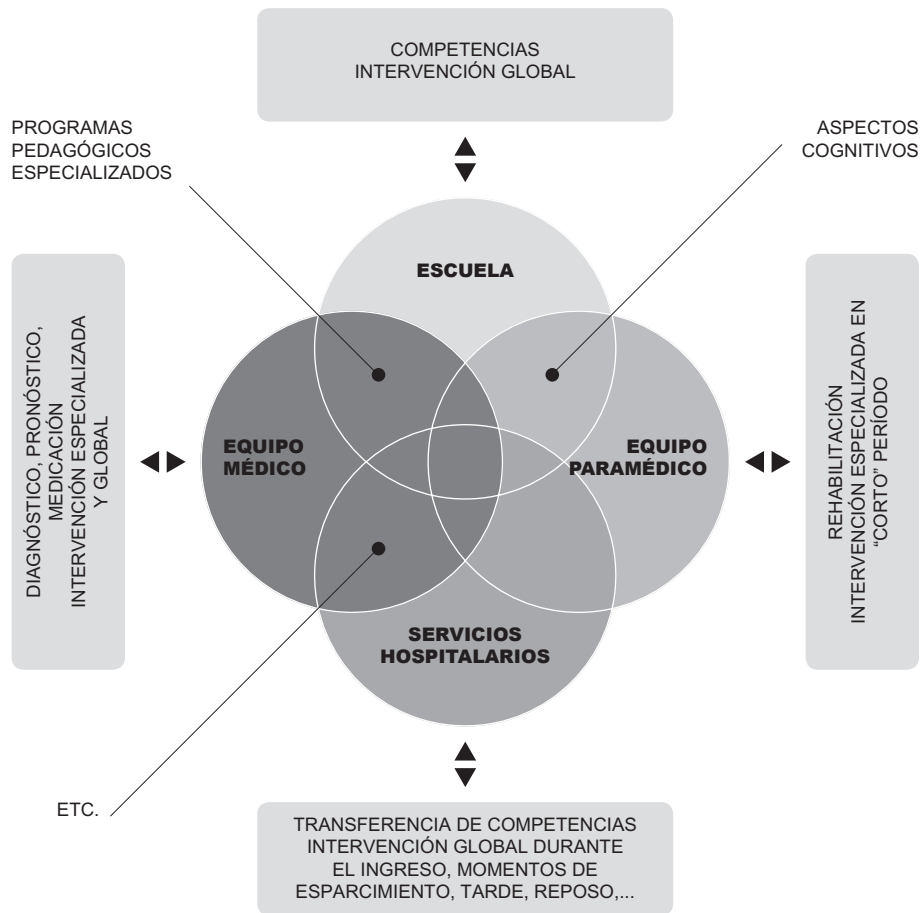
No me extenderé en el esquema siguiente pero quisiera hacer hincapié en la importancia de efectuar un trabajo de “nivelación” de las interacciones y las responsabilidades de cada uno. Si hay elementos que no varían, que se encontrarán en toda intervención del profesor hospitalario, habrá también especificidades características de cada entorno. Me acuerdo, por ejemplo, de una colega en un centro de Temuco donde la profesora estaba disponible prácticamente las 24 horas del día para algunas tareas. Se trataba en este caso del acompañamiento de jóvenes cancerosos en fase terminal. La llamaban incluso de noche o los fines de semana. Es bastante inconcebible en Europa, pero puedo comprender que, para ustedes, para esta escuela por lo menos, con los padres que viven a veces a cientos de kilómetros y que no pueden permanecer al lado de su niño, sea importante contactar con una persona que desempeñe este papel tan humano, desde luego, que esto se lleve a cabo con toda claridad, pues no se trata de que el profesor tome el lugar de los padres ni que desempeñe un rol que no le corresponde. Es necesario asimismo poseer una formación y estar bajo supervisión para este trabajo tan particular.

De manera general, cada uno tiene que tener claro lo que debe hacer, quién es su responsable y ante quién tiene que rendir cuentas de su trabajo. En primer lugar, hay que identificar a todos los

agentes implicados en la atención del niño, que es el centro de nuestra actividad. Cada uno de estos agentes (el aula hospitalaria, los médicos, el personal sanitario, los psicólogos, la familia, la escuela de origen etc.) tiene un rol específico y en interacción con los otros. Según las necesidades y el estado del niño (tipo de enfermedad, duración de la estancia, etc.), las expectativas serán diferentes y entonces los intercambios también. Eso es lo que se debe clarificar.

Por ejemplo, tanto el profesor como las enfermeras tienen una visión global del niño. Ninguno de los dos pide al joven realizar una demostración, permitiéndole por el contrario explotar sus competencias en diversas situaciones, y esto contrariamente al trabajo, a la demostración que debe de realizar por ejemplo frente al logopeda o el fisioterapeuta.

Pero si normalmente hay un solo profesor, son muchas y diferentes las enfermeras en torno al enfermo (turno de mañana, tarde y noche) y la manera de centralizar las observaciones varían de un servicio a otro, de un equipo a otro, de un hospital a otro: cada uno nota sus observaciones en un cuaderno común o las comunican en reuniones de equipo o, directamente al médico.



Adaptado de © Cl. Deschepper esquema donde hay que añadir además: la familia, la escuela de origen, otros entorno en la vida del niño.

Evidentemente, siempre habrá que tener en cuenta las características de cada institución y de cada servicio.

Si hubiera que retener una idea de esta segunda pregunta, sería sin duda la importancia de acordar una formación (inicial y continuada) y la importancia de acordar al trabajo “continuado” la interdisciplinariedad donde cada uno sepa exactamente lo que se espera de él.

La siguiente pregunta que me gustaría considerar es:

¿Cuáles son los puntos en común y las divergencias entre la escuela hospitalaria y la escuela regular?

El siguiente cuadro resume de manera clara las diferencias entre la clase hospitalaria y la clase regular (Lizasoáin, O. y Lieutenant, C., 2003).

DIFERENCIAS

AULA ORDINARIA (AULA REGULAR)	AULA HOSPITALARIA
Asistencia escolar obligatoria	Asistencia voluntaria
Atención grupal	Atención individualizada
Grupos homogéneos (mismas edades)	Grupos heterogéneos (diferentes edades)
Los grupos de alumnos son fijos	Constante cambio de alumnos
Programación fija y determinada	Gran flexibilidad en la aplicación de la programación
Actividades supeditadas básicamente al currículo	Actividades subordinadas al estado de salud del niño y a los tratamientos médicos
Horario completo y extenso	Horario más reducido
Gran número de profesores	Reducido número de profesores
Muchas aulas configuradas de manera similar	Aula hospitalaria, salas comunes o habitaciones
Actividades físicas y deportivas	Actividades condicionadas por el centro y el estado físico del niño
Supone normalización	Supone un intento de normalización en una situación “anómala”
La tónica dominante es la salud de los alumnos	La enfermedad y los estados de apatía, la depresión o la ansiedad son la tónica dominante
La socialización es algo connatural, así como las relaciones entre iguales	Los niños pueden estar aislados, rodeados siempre por adultos y las interacciones con otros pacientes son más difíciles
Los padres no están en el colegio	Los padres “pueden permanecer” en el hospital

El profesor hospitalario será la persona encargada de atender las necesidades específicas que se deriven básicamente de estas diferencias expuestas. Quiero incidir en un aspecto nuclear:

La importancia de entablar un vínculo de relación entre el niño y su colegio

El profesor hospitalario debería:

- Tener en cuenta al grupo de clase, para que interactúe con el niño enfermo con la mayor normalidad posible;
- Fomentar las interacciones entre el niño y su grupo de clase, mientras se encuentre hospitalizado o convaleciente;
- Proporcionar información al personal del colegio de origen del niño.

Sería sin duda interesante completar este cuadro con una columna que aborde la enseñanza a domicilio donde una escuela es todavía “anti natural” y donde tanto el joven como el profesor tienen riesgo de estar más “desconectados del sistema”.

Este trabajo no se puede hacer sin referencia a los ordenamientos legales, a los textos administrativos que establecen las funciones y los objetivos de todos los participantes. Desgraciadamente, hay muchos textos para la educación regular, pero muchos menos para la educación especializada. En general, será necesario adaptar, inventar, ajustar, centrándose en cada joven en particular, sus dificultades y también sus recursos, sus potencialidades. Es un trabajo difícil, que no lo puede realizar una sola persona y que exige tener en cuenta el contexto particular del niño enfermo.

Una escuela hospitalaria representa no sólo una estructura atípica en el mundo de la educación sino también en el del hospital (Peyrard, J.P., 1999). En efecto, los profesores hospitalarios no forman parte del personal hospitalario; reciben su mandato de misión de las autoridades educativas y no de las autoridades sanitarias. Por otra parte, están un poco al margen del mundo de la educación: no son muy numerosos; se sitúan entre la educación regular (en la medida en que en la mayor parte de los colegios hospitalarios la mayoría de los alumnos procede de la educación regular) y la educación especializada (en la medida, por ejemplo, en que el estado de salud o la razón misma que justifica la hospitalización de los jóvenes pueden causar determinadas convulsiones psíquicas que no deja de tener un efecto en la capacidad de aprendizaje).

Al recurrir a profesores, las estructuras hospitalarias definen, dentro de un proceso terapéutico complejo, un espacio de donde ellas se retiran y cuya responsabilidad confían a otros profesionales que deberán trabajar en una sinergia adecuada con el personal de atención médica (Peyrard, J.P., 1999). La medicina se ha especializado hasta el punto que es necesario a veces la presencia de varios especialistas a la cabecera de un niño enfermo: un pediatra, un neuropediatra, un cardiólogo pediátrico, un psiquiatra infantil... Cada uno de estos especialistas tiene que colaborar con sus compañeros y, en muchas situaciones, la opinión de otros especialistas será necesaria, como la de los logopedas, los psicólogos, los profesores.

Al transferir responsabilidades a otros profesionales, las estructuras hospitalarias reconocen la importancia y la necesidad de un trabajo continuo, complejo e integrado. Esta asociación apunta a considerar a los jóvenes enfermos en su conjunto y permite, al mismo tiempo, una igualdad de oportunidades para todos los alumnos, evitando así que la enfermedad no sea la causa de una exclusión adicional.

De esta tercera pregunta debemos, al menos, retener lo siguiente, esta división de responsabilidades entre el hospital y el colegio no puede realizarse sin reflexión, sin claridad, sin negociación.

Es necesario en particular poder definir prioridades: los jóvenes hospitalizados son ante todo jóvenes enfermos que en primer lugar requieren atención médica. La escuela puede contribuir

a la “puesta en forma” al participar por ejemplo, desde el principio de la hospitalización, en la evaluación de las competencias, pero puede también sólo intervenir en segundo lugar, más tarde o a “pequeñas dosis”. A un joven que presenta una fobia escolar, a un anoréxico, a un joven accidentado, a una joven afectada por una enfermedad crónica, a todos se les propondrá un programa de aprendizaje individualizado que requerirá objetivos, horarios, que deberán definirse y negociarse por separado. Todo esto no puede en definitiva realizarse sin reflexión, sin negociación, sin colaboración.

Por último y para terminar, la última pregunta que les propongo hoy:

¿Cuáles son las evoluciones que deben preverse?

Como ya lo esbozamos, como algunos de ustedes se darán cuenta *in situ*, los pedagogos hospitalarios ven cómo evoluciona su misión.

Tomemos de Hans Courlander la siguiente “clasificación”. Él define tres modelos de colegios hospitalarios:

1. El colegio tradicional “cerrado”;
2. El colegio tradicional “abierto”;
3. El colegio integrado.

- En pocas palabras, el **modelo 1** remite esencialmente a las estancias largas (centros de rehabilitación funcional, centros psiquiátricos, neurológicos). Se establecen pocos contactos con el colegio de origen; el programa escolar oficial sirve de referencia pero se adapta al estado del joven. Los profesores desarrollan su propia metodología: el equipo es generalmente variado en sus competencias (matemáticas, lenguas).
- El **modelo 2** difiere esencialmente del anterior en virtud de la frecuencia de los contactos con el colegio de origen (normalmente en éste se reorienta al joven). Las estancias son más cortas y el objetivo consiste en evitar un sentimiento de aislamiento, de abandono. El programa de referencia es en términos generales el del colegio de origen. Se hace un esfuerzo particular con el fin de integrar el mundo exterior al hospital, desde dentro, sobre todo mediante tecnologías de la información y la comunicación adaptadas a la enseñanza.
- En el **modelo 3** está cada vez más claro que la escuela hospitalaria debe prestar un “servicio” diferente vinculado, en particular, con la evolución de los tratamientos médicos que hacen que las estancias en el hospital sean más cortas seguidas de una convalecencia en el domicilio.

La atención educativa forma parte integrante del seguimiento global del niño, que va desde su ingreso en el hospital hasta su regreso al colegio de origen. Hasta cierto punto uno puede verse inclinado a pensar que el pedagogo hospitalario tendrá que trabajar tanto con el joven enfermo como con su profesor de origen, a quien dará los consejos y el apoyo necesarios.

Me parecía interesante presentarles una “fotografía” de la evolución de la educación en Europa (según las informaciones aportadas por los miembros del Comité de HOPE que está formado por un representante de cada país). Pienso que sería interesante que pudieran llevar a cabo este trabajo

para América Latina. Hasta podríamos trabajar juntos para definir una forma de cuestionario común. Mientras tanto, les presento un *rápido inventario* para Europa:

- Europa del Este: Amenaza de regresión (problemas financieros) / desarrollo (tímido);
- Europa meridional: Desarrollo parcial de las escuelas hospitalarias (aún no se satisfacen todas las necesidades);
- Europa del Oeste / Norte: Regresión en algunos países / equilibrio en otros / modificación de la oferta paralelamente con la regresión de las escuelas hospitalarias).

Principales causas de las modificaciones expresadas:

- Las reducciones presupuestarias;
- Las decisiones políticas en materia de integración (no se refiere solamente a los jóvenes enfermos sino a cualquier joven que presente una deficiencia física o mental);
- Los avances médicos (hay personas que consideran que las estancias en el hospital son “demasiado cortas”);
- La participación de las familias que están más interesadas por el seguimiento escolar y que, a veces, se ven también aún más obligadas a vigilarlo bajo la amenaza de pérdida de ventajas sociales.

Principales diferencias que se observan en el ámbito europeo:

- La formación (inicial y complementaria);
- La integración de los profesores en el equipo multidisciplinario, lo que puede parecer contradictorio con respecto a la encuesta de la que hablé anteriormente (Sobrino, A., et al., 2001), pero que se explica por la partida de los pioneros de la escuela hospitalaria, la partida de los fundadores (médicos y profesores);
- La evolución del número de puestos de profesor;
- La evolución de las legislaciones escolares (*continuum*, Plan Individual de Aprendizaje...).

Principales puntos en común que se observan en los países europeos (evolución del “entorno”):

- Estancias cada vez más cortas (disminución de las estancias de duración media);
- Mayor dificultad para organizar la enseñanza para grupos de alumnos;
- Mayor atención a la familia, a los hermanos;
- Inicio de atención prestada a los compañeros de clase (algunos han desarrollado verdaderos proyectos de sensibilización);
- Preocupación por la reintegración en el colegio de origen y a veces con la obligación de preparar a los profesores de esas escuelas;
- Preocupación por el seguimiento a domicilio (cada vez con mayor número de textos y ordenamientos legales);
- Los jóvenes están mejor informados con respecto a su enfermedad que en el pasado. Esperan aún más comunicación de los profesionales con quienes están en contacto. Se les alienta a hacer preguntas, a ser plenamente protagonistas en los tratamientos, a expresar su opinión (desarrollo de proyectos de educación para la salud...);
- Aumento de las hospitalizaciones en los servicios de psiquiatría infanto-juvenil y de jóvenes que ven suspendida su escolaridad por trastornos psíquicos/psiquiátricos.

¿Cuáles parecen ser nuestros retos para este siglo XXI?

- La “humanización”, que integra a la escuela, las actividades lúdicas, musicales, payasos y también los grupos de encuentro y todo lo que supone un apoyo a las familias (implicación en la atención...) y al personal (*burn out...*) debe ser un verdadero proyecto institucional, no de un solo médico, tampoco de varios médicos que no se comunican;
- El aumento del número de estas actividades en los hospitales exige una perfecta integración en su intervención de complementariedad y no rivalidad (no los payasos contra los músicos; no la escuela contra el salón de juegos...);
- Los cambios del “mundo médico” exigen una mayor flexibilidad (otro ritmo, otras patologías, otros lugares) y una actualización regular de las competencias.

De manera más específica, para los profesores:

- Las nuevas necesidades implican una adaptación del contenido de las actividades (educación para la salud...) y una ampliación de los educandos, en particular de los jóvenes que ven suspendida su escolaridad por motivos psíquicos;
- La parte esencial de los currículos sigue siendo la misma en este siglo XXI: todos los adultos deben ser alfabetizados. En el mundo actual todo marcha con más rapidez, las tensiones son más numerosas;
- Los adultos deben estar en capacidad de utilizar las nuevas herramientas. Si no saben algo, deben saber cómo encontrar la información.

Se habla cada vez menos de escuela hospitalaria, para dar paso a la escuela para jóvenes enfermos. Del mismo modo, la terminología evoluciona de “niños o jóvenes enfermos” en favor de “jóvenes que tienen necesidades médicas” (*with medical needs*). Eso muestra, a mi parecer, no sólo la evolución de las necesidades sino también una voluntad de adaptar la escuela hospitalaria y, seguramente también, una voluntad de integración de estos jóvenes en una vida lo más “cotidiana” posible, un trabajo a largo plazo y, en consecuencia, potencialmente un acompañamiento en diversos lugares (no sólo en el hospital o durante la fase aguda de la enfermedad).

Poco a poco, las escuelas hospitalarias se transforman en centros de orientación, centros de investigación, centros de recursos. Como se dijo, los hospitales cambian pero el número de países donde se promulgan leyes en favor de la integración de las personas con necesidades educativas especiales es otra señal de esta evolución.

No conozco con suficiente precisión la reflexión actual de ustedes sobre este tema pero, queramos o no, este movimiento no se detendrá. Debemos ser partícipes de estos cambios, deben aceptarnos como socios en esta reflexión.

En un informe reciente –que pueden descargar gratuitamente, incluso en español, desde la dirección que se señala en la bibliografía– UNICEF plantea la cuestión de las “capacidades evolutivas de los niños”. Este concepto, junto con el de la “resiliencia” de la que se habla mucho desde hace unos años, me parecen que están en gran medida en el centro de este proceso.

Me gustaría hacer referencia a esta publicación del UNICEF (Lansdown, 2005, particularmente en la sección 3):

La Convención de los Derechos del Niño introduce por primera vez en un tratado de derecho internacional, el concepto de ‘capacidades evolutivas’ del niño(a). Este principio ha sido descrito como un nuevo principio de interpretación en derecho internacional, reconociendo que, a medida que los niños(as) adquieren mayores capacidades, hay menos necesidad de

protección y mayor capacidad para adquirir responsabilidad por las decisiones que afectarán su vida. La Convención permite reconocer que los niños(as) que crecen en diferentes espacios y culturas, y que se enfrentan a diversas experiencias de vida, adquirirán estas capacidades a diferentes edades. Es necesario tomar acción a través del derecho, las políticas y la práctica para que sea reconocida la contribución que la infancia brinda así como sus capacidades. El propósito de este estudio es abrir la discusión y promover el debate para adquirir un mejor entendimiento de la protección que debe darse a la niñez, de acuerdo con sus 'capacidades evolutivas', y asimismo proveer oportunidades de participación en el pleno cumplimiento de sus derechos.

Y como ejemplos concretos:

- *Influenciar los servicios de atención sanitaria: Cómo se diseña un hospital*

En Derby, en el Reino Unido, se estaba proyectando un nuevo hospital de niños. Los arquitectos tenían un presupuesto de 12 millones de libras y un terreno baldío para la construcción del hospital. Decidieron que era importante descubrir cuáles eran las expectativas de los niños mismos respecto al hospital, así que invitaron a 130 niños de 6 a 16 años de edad a participar en debates de grupo y talleres de trabajo a fin de comprender qué les gustaba o no cuando tenían que ir al hospital y de qué manera sus experiencias podían influir en el diseño de los planes. Las informaciones proporcionadas por los niños permitieron a los arquitectos entender qué tipo de edificio ellos deseaban y cómo podían satisfacer mejor sus necesidades. Uno de los arquitectos comentó: "Este tipo de ejercicio facilita mucho nuestro trabajo... Ahora sabemos lo que quieren... El edificio es de ellos." Muchas de las características del nuevo hospital son fruto de las sugerencias de los niños, como por ejemplo un área de recepción donde los niños pueden presentarse solos para ser internados.

- *Cómo se puede mejorar la atención hospitalaria*

Al proyectarse un hospital en Newcastle, en el Reino Unido, a fin de identificar los aspectos de interés prioritario y mejorar los futuros servicios se invitó a participar a los niños mediante cuestionarios, buzones para sugerencias y un foro de debate infantil.

Las preocupaciones de los niños estaban relacionadas con la baja calidad de la comida, la incomodidad de los colchones de goma, el vestido con una apertura trasera que los hacía sentir expuestos y vulnerables, el ruido nocturno en las salas y el aburrimiento general que reina en los hospitales. Querían armarios más grandes, edredones en vez de frazadas, toallas más suaves y un surtido de vídeos más variado.

Accediendo a sus pedidos, el hospital introdujo el uso de un nuevo carrito de comidas, rediseñó las túnicas, compró colchones nuevos y organizó una encuesta para identificar los vídeos más populares.

Gracias a su participación activa y al empeño del personal por satisfacer sus exigencias, ahora los niños tienen la impresión de que les resulta más fácil hablar con las enfermeras y con el resto de la plantilla y se sienten más contentos de estar en el hospital.

El factor decisivo fue la actitud de las enfermeras, que propusieron el proyecto, respetaron las opiniones y experiencias de los niños y reconocieron la capacidad de los mismos de contribuir a que el hospital se convirtiera en un lugar más agradable.

Por fin, me gustaría evocar el recuerdo de una visita que hice al hospital de Temuco hace dos años.

Me quedé impresionado cuando oí decir que algunos jóvenes hospitalizados venían de las islas del sur de Chile situadas a varios centenares de kilómetros. Islas sin escuelas, algunas sin electricidad. Sus largas estancias en el hospital eran en cierta manera una verdadera ventaja para estos jóvenes. Tenían la oportunidad de aprender a leer, a escribir, a contar. No quiero olvidar la dificultad que eso puede representar para estos jóvenes y para las familias alejadas así durante períodos muy largos, las cuales deben esperar ciertamente un compromiso político importante para evitar, para limitar este tipo de aislamiento. En cualquier caso, a la espera de, por ejemplo, la posibilidad de una educación a distancia como puede haber en Australia, donde numerosos niños viven lejos de la escuela, ya hay pequeños pasos que dar, ¡y ustedes ya los están dando! Debemos confiar en las capacidades evolutivas de los niños aunque estén enfermos. Tenemos el deber de hacer todo que esté a nuestro alcance para que ellos puedan adquirir un máximo de autonomía, para que puedan ejercer responsabilidades en la sociedad.

Desde que asisto a sus trabajos, no tengo duda alguna sobre la calidad de su reflexión y sobre la ingeniosidad de la que son capaces.

Me acuerdo por ejemplo haber observado, en uno de sus hospitales de Santiago, carteles sobre los derechos de los pacientes. Su reflexión en este ámbito estaba muy en la vanguardia. Ya que no sólo se trataba de informar que los pacientes tenían derechos. Ustedes elegían un derecho que reproducían en una hoja de color, y la iban cambiando de lugar —e iban substituyendo el derecho—, a intervalos regulares, para llamar la atención de los pacientes y las familias.

En el centro de nuestro trabajo se encuentra el niño enfermo. El mundo cambia, el hospital cambia. Debemos, a nuestros alumnos el ajustar nuestros objetivos a las nuevas necesidades y a los nuevos medios disponibles.

Me gustaría terminar con la frase de una colega de Eslovenia, muy implicada en el combate por la defensa del derecho de los jóvenes enfermos a recibir una educación adaptada:

“Como profesores hospitalarios nos queda todavía un largo camino por recorrer y en algunos países este camino es más largo que en otros. Pero seguro que todos vamos en la misma dirección. Si no seguimos el camino y no somos lo suficientemente valientes para afrontar el futuro de la escuela hospitalaria, nos quedaremos anclados en el pasado y sólo seremos un bonito recuerdo sin vida.”

T. Becan

Les deseo que sigan conservando su dinamismo, su entusiasmo y la calidad de su trabajo.

Te preocupas por nosotros; entonces tenemos deseos de vivir, y como estamos mejor en la cabeza, nos cuidamos mejor

(Bernadette)

Pienso que todas las escuelas deberían ser como ésta, donde no siempre estamos obligados a trabajar...

(Francesca)

¡La pobre! está en una habitación estéril..., porque no podemos salir, nos aburrimos... ¡siempre

la tele...! Cuando alguien entra, no le vemos la cara... ¡No reconocemos a la persona...! Me da alegría ver la cara... ¡la sonrisa es muy importante...! Cuando se quitó la máscara por primera vez, me pareció divertido... no la imaginaba con una sonrisa tan bonita...

(Souade)

EXTRAÍDO DE "LES LIBRES DITS", EDITOR RESPONSABLE: ALAIN GITS, *JOURNAL DE L'ÉCOLE ROBERT DUBOIS*, HOSPITAL INFANTIL UNIVERSITARIO REINA FABIOLA (BRUSELAS).

BIBLIOGRAFÍA

BEYAN, T. (2003), "The Hospital School - a Model for the 21st Century", Trabajo presentado a la Conferencia Internacional *The Child in Hospital*. Belgrado (Yugoslavia), octubre 2003.

COURLANDER, H. (1999), *Aims and Standard for European Hospital Schools*. Meissen (Alemania), octubre 1999.

DE BUEGER, A.; LIEUTENANT, C.; QUINART, D.; ROBAEY, T. (2006), *L'enseignement aux jeunes malades: quelles collaborations?* Journée de formation continuée. Nivelles (Bélgica), 6 de febrero 2006.

LANSDOWN, G. (2005), *La evolución de las facultades del niño*. Save the Children/UNICEF. Disponible en www.unicef-icdc.org/publications/pdf/EVOLVING-E.pdf

LIECHTI, B.; MEIER, C. (2006), *A la rencontre du métier de pédagogue hospitalier: Problématiques, conceptualisation et perspectives, en Suisse Romande et ailleurs*. Memoria de título, Universidad de Ginebra, julio 2006.

LIEUTENANT, C. (2001), *La scuola in ospedale nel contesto europeo - L'école hors de l'école: l'école hospitalière dans le contexte européen* - "The European dimension: problems and solutions". Boloña (Italia), 1-3 de marzo 2001.

LIEUTENANT, C. (2003), *L'école et autres milieux de vie*, Ecole de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain. Bruselas (Bélgica), 11 octubre 2003.

LIEUTENANT, C. (2004), Simposio "Senso e significato della tutela del minore: implicazioni legislative". En *international seminar: 'Aladdin and his lamp. The School in Hospital Service, a form of defense of the minor'*. Palermo (Italia), 12-14 de mayo 2004.

LIEUTENANT, C. (2004), *Les relations entre l'équipe de l'école à l'hôpital et les acteurs de la santé au sein de l'hôpital: une collaboration indispensable, une responsabilité partagée*. Santiago (Chile), 5-6 de noviembre 2004.

LIZASOAIN, O.; LIEUTENANT, C. (2003), "Espace européen de collaboration en pédagogie hospitalière", *Séminaire européen: atelier 3 du Réseau de HOPE*. Manresa (España), 25 de octubre 2003.

PEYRARD, J.P. (1999), *L'enseignement en milieu hospitalier - La Leucémie ou le complément d'objet direct*. Ed. L'Harmattan.

RIQUELME, S. (2006), *Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile*. Ed. Grafimpres.

ROBAEY, Y. (2004), *Enseigner à des jeunes malades accidentés, hospitalisés ou convalescents*. Ed. Erasme, Namur, 2004.

SOBRINO, A.; LIZASOAIN, O. Y OCHOA, B. (2001), *Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil*. En *Bordón* 52, nº 4, 579-585.



**aulas y
pedagogía
hospitalaria
en chile**

aulas y pedagogía hospitalaria en Chile⁵

Antecedentes y concepto de aulas hospitalarias

El tema de la *integración*, ha cobrado gran relevancia en distintos países del resto del mundo en el ámbito educacional. Este concepto tiene por objetivo, llegar a tener mayor número de niños y niñas con necesidades educativas especiales de aprendizaje incorporados al sistema de educación formal. La integración es ante todo un medio para conseguir la normalización. La aplicación del principio de *normalización* en el plano educativo, se denomina *Integración Escolar* (Peralta-Lizasoáin, 1996).

Esta modalidad se sustenta en un fundamento ético que dice relación con mostrar una institución escolar capaz de integrar, de aceptar a todos los que son miembros de la sociedad y aceptarlos tal como son. Por otra parte, el proceso de *integración* es posible entenderlo como una *estrategia educacional*, pues sabemos que si bien todos ganan, los que más ganan con la integración no son necesariamente los niños integrados, sino que el resto de los niños, pues son ellos los que empiezan a tener una experiencia cotidiana de la solidaridad, de la tolerancia y la diversidad.

La expresión una escuela común para niños diferentes (García Pastor, 1993) expresa nuestra convicción de que los procesos de aprendizaje y desarrollo implican, antes que la búsqueda de grupos supuestamente homogéneos, el diseño de situaciones de intercambio social entre personas que difieren las unas de las otras en muchos sentidos, pero que resultan gracias a ello, capaces de ayudarse a crecer.

Es en este contexto que las aulas o escuelas hospitalarias se definen como establecimientos educacionales que entregan una *educación compensatoria* a escolares hospitalizados de la enseñanza básica regular o de la educación especial. Funcionan preferentemente en un hospital dentro del mismo recinto, en sus dependencias, o en un local cercano. Su objetivo es conseguir la *compensación* de la desigualdad en educación, que se genera en niños enfermos debido a los períodos de hospitalización a los que se enfrentan.

Los objetivos de las escuelas en los hospitales son:

1. *Garantizar la continuidad de sus estudios*, que es un medio para ayudar al niño para regresar a su casa y a la escuela, para evitar el aislamiento;
2. *Responder a las necesidades educativas de los alumnos*. La educación en el hospital deberá hallarse integrada en el marco de nuevas tareas, orientadas a que el niño recupere hábitos y habilidades que se han debilitado producto de su enfermedad y de las reiteradas ausencias a su escuela;
3. *Atender la importancia de la enfermedad* en los aspectos cognitivos, emocionales y sociales del niño y sus efectos en el aprendizaje;

⁵ Extracto del libro *Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile*. Su autora, Sylvia Riquelme Acuña, es Profesora de historia y geografía, Magíster en gestión educacional y Doctora en educación.

4. *Reincorporación a su escuela de origen*, evitando así, su marginación del sistema de educación formal y el retraso escolar.

El aula hospitalaria no reemplaza, ni pretende reemplazar a la escuela de origen del alumno. Es importante señalar que el niño, niña o joven hospitalizado, es un paciente que se encuentra aquejado por una patología crónica o una enfermedad, por lo tanto primero es paciente y, en segundo lugar, es alumno del sistema educacional a través de un aula hospitalaria.

Esta instancia permite que los estudiantes aprendan y compartan con compañeros de distintas edades y niveles educativos. Los procesos de aprendizaje se basan en una atención personalizada y son organizados de una manera muy flexible. La mayoría de las veces los alumnos son atendidos en aula multigrado, sin embargo, en otras ocasiones, el profesor debe trasladarse para atender pedagógicamente al alumno en el lugar de su reposo hospitalario.

Las actividades escolares representan para estos niños no sólo una oportunidad de aprendizaje, sino también una gran ayuda para sobrellevar de mejor manera su enfermedad. Desde esta perspectiva los docentes cumplen un rol fundamental de apoyo y ayuda tanto al niño como a la familia.

Las escuelas o aulas hospitalarias son espacios educativos que institucionalmente se ofrecen para la atención educativa a niños enfermos hospitalizados. Hasta el momento, estas unidades escolares se han puesto en funcionamiento desde distintos programas y han ofrecido diferentes modelos pedagógicos de intervención.

Las aulas o escuelas hospitalarias responden a un modelo de integración clara y explícitamente funcional, donde los alumnos comparten espacios físicos, sociales y curriculares que precisa, como muy bien señala García Pastor (1993), abordar la cuestión de la integración desde una perspectiva crítica que cuestione de manera sistemática las prácticas educativas: «una escuela cuyas posibilidades no están cerradas, donde sus necesidades se reconocen como cambiantes, y que entienden como cotidiano el reajuste constante que supone responder a estas necesidades. Es una escuela que integra necesidades, no niños». Las escuelas o aulas hospitalarias son escuelas multigrado y multitareas, en ellas se brinda una atención educativa a pacientes alumnos que presentan discapacidad temporal o permanente, producto de sus patologías.

El aula o escuela hospitalaria trata de establecer una continuidad con la escuela de origen para que no se creen vacíos académicos, la idea es facilitar la continuidad, establecer una transición adecuada en la reintegración del paciente alumno, de manera que en éstas se tome conciencia de la enfermedad y de los efectos de la hospitalización en los niños enfermos y sus familias. Con este fin, van a la comunidad, para promover la comprensión de la enfermedad y las complicaciones que esto tiene para los niños y sus familias, integrando a estos niños para que la discontinuidad escolar sea lo menor posible.

Las aulas hospitalarias abiertas e integradas deberán ser las escuelas hospitalarias de este siglo. *La integración será la palabra clave.*

Origen de las aulas hospitalarias en Europa y América Latina

En Europa y América Latina las aulas hospitalarias, según Manuel Guillén y Ángel Mejía (2002), han tenido diferentes orígenes y funcionamientos, de los cuáles los autores nos hacen una breve reseña de algunos países que la han implementado y de los cuales se tiene conocimiento.

Francia

El aula hospitalaria más antigua se encuentra en Francia, país que dio sus primeros pasos en este sentido a finales de la Primera Guerra Mundial, en el marco de una política encaminada a proteger la salud infantil, creando para ello las denominadas Escuelas al Aire Libre.

Pero será a finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la escuela se introduce de forma definitiva en los hospitales franceses, con la habilitación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales, que se concretó con el decreto del 23 de julio de 1965, por el que se obligaba a dar atención escolar a los niños y adolescentes hospitalizados. Desde entonces las medidas tomadas por los diferentes gobiernos franceses han ido encaminadas a lograr la integración e inclusión escolar de los niños con algún tipo de enfermedad.

España

En España el funcionamiento de las aulas hospitalarias es más tardío, al menos desde el punto de vista legislativo; sin embargo, esta intervención educativa ha venido siendo habitual desde hace más de treinta años, a través de ciertas iniciativas de algunos profesionales ajenos a la escuela (enfermeras, auxiliares, médicos y otros) que posibilitaron más tarde la llegada de maestros a los hospitales, quienes dieron un nuevo enfoque a la atención del niño hospitalizado.

En 1982 surgió la primera disposición legislativa en la que se establece la intervención educativa que se debe llevar a cabo en los centros hospitalarios en base a la Constitución Española la que señala lo siguiente: “todos tienen derecho a la educación”. A partir de aquello se sucedieron una serie de disposiciones legislativas en las que se definen las medidas a seguir, tanto desde el punto de vista de la educación especial como de la educación compensatoria.

Argentina

En Argentina tiene lugar la primera y más antigua de las fundaciones dirigidas a la atención escolar en un hospital. Se trata de la Escuela Hospitalaria N° 1, fundada en el Hospital de niños Dr. Ricardo Gutiérrez Gallo, de Buenos Aires y tiene su origen en el año 1946. En 1987 se crea la segunda Escuela Hospitalaria N° 2, ubicada en el Hospital de niños “Prof. Dr. Juan Garrahan”, de Buenos Aires y sus objetivos principales son:

- Garantizar la continuidad educativa del niño hospitalizado;
- Implementar la propuesta pedagógica priorizando el potencial sobre el déficit;
- La escuela como agente socializador y transformador de los proyectos personales, a través de un modelo participativo.

Perú

En Perú la atención hospitalaria es llevada a cabo en hospitales como el Hogar Clínica “San Juan de Dios”, de la ciudad de Arequipa. Esta creación es el fruto de un acuerdo firmado entre el Ministerio de Educación y Salud y la Fundación Telefónica por el que se le entregaba al Hogar Clínica “San Juan de Dios” la mencionada aula. En el acuerdo queda establecido que la duración del convenio sería por tres años y su principal objetivo: impulsar un Plan Integral de Atención al Niño de Larga Hospitalización, destinado a mantener la continuidad de la escolarización y formación de los niños que, por razones de salud, deben realizar largas estancias en centros hospitalarios.

La Fundación Telefónica ha entregado también tres aulas hospitalarias similares en Lima, al

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, al Instituto Nacional de Salud del Niño y al Hogar Clínica “San Juan de Dios”, y dos en Huancayo, a los Hospitales “El Carmen” y “Daniel Alcides Carrión”.

Chile

Los autores Manuel Guillén y Ángel Mejía (2002), señalan que una de las más importantes fundaciones en Chile es la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, que se encuentra ubicada en seis hospitales a lo largo del país, y que ha venido desarrollando desde el año 1997 una tarea importante en el ámbito de la investigación a nivel nacional e internacional. Ha organizado a la fecha seis Jornadas Nacionales e Internacionales sobre “Pedagogía Hospitalaria y el Derecho a la Educación del Niño Hospitalizado” y es reconocida como la institución de contacto de América Latina con HOPE (Hospital Organisation Of. Pedagogues in Europe). En 1999 obtuvo el reconocimiento oficial del Ministerio de Educación de las aulas hospitalarias y de este modo el apoyo en su financiamiento a través de una subvención estatal.

Origen de las aulas hospitalarias en Chile

El desarrollo y la implementación de aulas hospitalarias en Chile, es la concreción de una motivación personal, iniciada a fines de 1997, cuando comencé a investigar sobre ¿Qué sucedía con los niños hospitalizados y su proceso pedagógico?. Durante los meses siguientes busqué información sobre experiencias pedagógicas anteriores en hospitales del país. En la recopilación de datos obtuve información de algunas acciones pedagógicas realizadas en hospitales pediátricos de Santiago, como el Hospital Pedro Aguirre Cerda, Hospital Calvo Mackenna y Exequiel González Cortés y en regiones, la escuela del Hospital Regional de Concepción, que data de 1946, siendo la más antigua. Estas funcionaban en forma aisladas y en su mayoría dependientes de algún establecimiento educacional cercano al hospital.

“En los hospitales infantiles de Santiago, funcionaban ‘escuelas’ que atendían a niños, niñas o jóvenes que se encontraban hospitalizados. Estas escuelas o aulas, en algunos casos eran la extensión de una escuela municipalizada o bien estaban a cargo de personas y/o instituciones sin fines de lucro que funcionaban sin reconocimiento oficial del Ministerio de Educación y cumplían un rol asistencial más que pedagógico”. Esta situación se extendió a casi todos los hospitales infantiles de Santiago, entre los años 96/99, hasta que se obtuvo el reconocimiento oficial y la subvención estatal (Ministerio de Educación).

En efecto, los estudios efectuados sobre la situación educacional de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados me permitieron concluir lo siguiente:

- a. Los factores tales como accidentes, enfermedades y otras, obligan en muchos casos, a un período prolongado de hospitalización, provocando la postergación de sus estudios, generando estados de angustia, ansiedad, baja de autoestima y depresión;
- b. La recuperación, período posterior al de hospitalización, genera otra de las causas de ausentismo escolar, lo que ocasiona un retraso notable en su proceso de aprendizaje regular;
- c. La necesidad de implementar un sistema educativo que permita mitigar el dolor y las faltas que se producen en los niños y jóvenes que sufren alguna enfermedad, incapacidad o convalecencia;

- d. Generar acciones conducentes a la implementación y desarrollo desde un punto de vista legal y pedagógico de las aulas hospitalarias, para obtener un trabajo que permita validar los estudios de los niños y niñas hospitalizados y evitar así su retraso escolar.

Historia y marco legislativo de las aulas hospitalarias en Chile

El Ministerio de Educación enfrenta una gran Reforma Educacional, cuyos principios orientadores son: calidad, equidad y participación, sustentados en la igualdad de oportunidades. En la actualidad, la nueva Política de Educación Especial promueve la consolidación de las escuelas especiales, reconociendo la necesidad de mejorar las dificultades asociadas a la actualización de la normativa que regula a esta área de la educación (enfazando en la actual modalidad de financiamiento), a la formación docente y a la disponibilidad de materiales y equipamiento para estas aulas. Este deseo del Ministerio de Educación se hace más necesario en circunstancias que “en los últimos 15 años la matrícula de estas escuelas se ha más que triplicado” (Ministerio de Educación).

La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, en conjunto con el Ministerio de Salud (Protocolo PINDA) y La Corporación de Amigos Hospital Ezequiel González Cortés (CORPAMEG), en 1998 iniciaron y desarrollaron acciones concretas a fin de procurar la sensibilización respecto del tema del derecho a la educación del niño, niña y joven hospitalizado y enfermo crónico en nuestro país, para lograr en nuestra sociedad una respuesta a su derecho a iniciar y proseguir sus estudios, considerando que afectados por problemas de salud son claros casos de desventaja social. Y haciendo parte de lo anterior hemos trabajado en el ámbito del derecho a la educación y la necesidad de la creación de escuelas y aulas hospitalarias en los distintos centros hospitalarios del país.

En diciembre de 1998 las entidades enunciadas en el párrafo anterior, presentamos al Ministerio de Educación el Proyecto Educativo de Aulas Hospitalarias y sostuvimos numerosas reuniones de trabajo, resultado de lo cual en junio de 1999 y con apoyo incondicional de las autoridades del Ministerio de Educación, se logró el reconocimiento oficial de las aulas hospitalarias que se encontraban funcionando en la Región Metropolitana, obteniendo de este modo el financiamiento a través de la subvención estatal.

Estas aulas hospitalarias se plantearon como misión “la educación, formación y reinserción del niño hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o enfermo crónico, evitando de este modo su marginación del sistema educacional formal, promoviendo acciones que favorezcan la continuidad de su proceso de enseñanza-aprendizaje y de reinserción escolar y social, mediante una atención holística y multidisciplinaria”.

El marco legislativo de las aulas hospitalarias en Chile se fundamenta en acuerdos y convenciones internacionales que abogan por los derechos que tienen todos los niños y niñas de acceder a una educación de calidad en igualdad de condiciones, específicamente han servido de referencia para este marco:

- Convención sobre los Derechos del Niño;
- Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Naciones Unidas, 1994;
- Constitución Política de la República;
- Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE);

- Ley para la Plena Integración Social de Personas con Discapacidad N° 19.284, enero 1994;
- Decreto Supremo de Educación N° 374/09/99;
- Decreto Supremo de Educación N° 375/09/99.

Antecedentes de la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme

La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme obtiene la personalidad jurídica mediante el Decreto N° 330 del Ministerio de Justicia de la República de Chile, con fecha 31 de marzo de 1998. Desde su creación ha visualizado su accionar en dos ámbitos de intervención dentro de la realidad en que está inserta.

El primer ámbito es al interior de la Fundación, como ya se expuso en el Capítulo II. En noviembre de 1997, en conjunto con otras instituciones, presentamos la propuesta del Marco Legal y el Proyecto Educativo Institucional (PEI) al Ministerio de Educación para que aprobara la creación e implementación de las Aulas Hospitalarias en Chile, apelando a la concienciación de la comunidad a nivel de Ministerio de Educación y de Salud respecto del impacto positivo que produce en el niño hospitalizado o en tratamiento ambulatorio la continuidad del proceso educativo en el hospital.

La primera aula hospitalaria de la Fundación Educacional Carolina Labra R. inicia su atención educativa, con financiamiento propio, el 1° de abril de 1998 en el Hospital Pedro Aguirre Cerda, hoy Instituto Nacional de Rehabilitación Infantil (INRPAC).

El segundo ámbito de intervención lo constituye el entorno de la Fundación, el que visualizó una misión como organismo intermedio reconocido por el Estado, misión que se dirigiría a la comunidad nacional con el fin de lograr “la sensibilización respecto del tema del derecho a la educación del niño, niña y joven enfermo hospitalizado y/o en tratamiento ambulatorio”, para lograr en el mediano plazo una respuesta al derecho de nuestros niños en casos de desventaja social, como son los afectados por problemas de salud, a iniciar y proseguir sus estudios. Y haciendo parte de lo anterior colocar en el debate público el tema del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados y la necesidad de la creación de aulas hospitalarias en los distintos centros hospitalarios de nuestro país.

En este ámbito de intervención, los logros se han obtenido como un efecto del trabajo comprometido de quienes participan de uno u otro modo en ésta.

A partir del trabajo en el Hospital Pedro Aguirre Cerda, como representante de la Fundación participé en forma activa en los Primeros Diálogos Regionales de Educación Especial organizado por la Secretaría Ministerial de Educación en junio de 1998. En esta Jornada, el Hospital San Borja Arriarán se interesó en esta temática y propuso la creación en dicho centro asistencial de una aula hospitalaria. Es así, como en septiembre de 1999, después de una serie de reuniones de gestión con el equipo médico de psiquiatría y el Programa de Apoyo al Niño Hospitalizado inauguramos la segunda aula hospitalaria en ese hospital.

Continuando con nuestro quehacer, en agosto de 1998 participé en la Comisión de Expertos de Educación del V Congreso Nacional de Educación Especial, organizado por la Asociación Nacional de Educadores Diferenciales de Chile y patrocinado por el Ministerio de Educación y la Ilustre Municipalidad de Viña del Mar. La asesora jurídica de la Fundación, la abogada Sra. Alicia Bobadilla P., integró la Comisión de Salud y Justicia. Ambas, desde sus respectivas especialidades entregamos nuestro aporte colocando en el debate el tema de las aulas hospitalarias.

A raíz de la participación en el Congreso señalado, fuimos invitadas a integrar el Comité Multi-sectorial de la Discapacidad, organismo que tenía como misión promover, operativizar y revitalizar acciones tendientes a velar por el cumplimiento de la Ley de Integración y sus Reglamentos, cuerpo legal en el que se establece el derecho a la educación de las niñas, niños y jóvenes hospitalizados.

La Secretaría Regional Ministerial Metropolitana de Educación, junto a diferentes organismos, entre ellas la Fundación, continuó en reuniones de trabajo para la propuesta de la creación e implementación de Aulas Hospitalarias en Chile. Se formaron dos comisiones:

1. Una para lograr el reconocimiento oficial de las aulas hospitalarias que se encontraban funcionando en la Región Metropolitana;
2. La otra, para elaborar un proyecto educativo que pudiera implementarse a nivel nacional.

Con el trabajo activo de ambas comisiones, en junio de 1999 se obtuvo el reconocimiento oficial por parte del Ministerio de Educación de las Aulas Hospitalarias, y de este modo el apoyo en su financiamiento a través de la subvención estatal.

Con el objetivo principal de sensibilizar al público asistente sobre el tema de las aulas hospitalarias, ya reconocidas oficialmente por el Estado, en agosto de 1999 participamos nuevamente en la Comisión de Expertos de Educación, Salud y Justicia, del VI Congreso Nacional de Educación Especial, organizado por la Asociación Nacional de Educadores Diferenciales de Chile y patrocinado por el Ministerio de Educación y la Ilustre Municipalidad de Viña del Mar.

Para dar a conocer el trabajo elaborado con los Ministerios de Educación y Salud se hace necesario crear instancias de intercambio y sensibilización con las instituciones que estaban trabajando en diferentes hospitales pediátricos, y es así, como en noviembre de 1999, la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme con el patrocinio del Centro Regional por los Derechos del Niño del Ministerio de Justicia organiza en Santiago la Primera Jornada sobre "Pedagogía Hospitalaria, el derecho a la educación del niño hospitalizado y enfermo crónico", la que tuvo como objetivo:

- Vincular a los asistentes interesados y comprometidos con el Derecho del Niño Hospitalizado a la Educación y dar una visión clara de la normativa jurídica vigente;
- Elaborar propuestas educacionales y metodológicas desde una perspectiva curricular;
- Motivar y sensibilizar a la comunidad en general respecto de la necesidad de desplegar acciones efectivas para posibilitar el legítimo ejercicio del derecho a la educación por parte de quienes son sus sujetos activos: los niños, niñas y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento ambulatorio.

Una vez que se inicia el trabajo y el reconocimiento oficial de las aulas hospitalarias en nuestro país, visité aulas hospitalarias de otros países, especialmente de España, para conocer aspectos pedagógicos que fueran posible adaptar a nuestra realidad. Asistí al IV Congreso sobre Pedagogía Hospitalaria en Barcelona, España, organizado por HOPE (Mayo, 2000) y al año siguiente al Seminario Europeo de Formación en Pedagogía Hospitalaria organizado por la Universidad de Navarra y HOPE, Pamplona, España. Ambas instancias son ampliamente reconocidas en Europa por los pedagogos que trabajan en aulas hospitalarias, ya que en ellas se reúnen cada dos años.

Desde estas experiencias y con el objetivo de facilitar espacios de encuentro y reflexión para los docentes que se desempeñan en aulas hospitalarias, hemos realizado a la fecha, siete Jornadas sobre

“Pedagogía Hospitalaria y el Derecho a la Educación del Niño Hospitalizado y/o Enfermo Crónico”, que han tenido por objetivo:

- Constituir un espacio para sensibilizar, intercambiar experiencias y reflexionar entre los profesionales nacionales dedicados a la atención de niños, niñas y jóvenes que deben permanecer en las instituciones hospitalarias;
- Entregar herramientas para favorecer el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria y su vinculación con el sistema educativo.

A estas Jornadas se ha invitado a especialistas extranjeros, quienes han presentado sus experiencias y conocimientos acerca del tema que nos interesa. Hemos contado con la presencia del Sr. Christian Lieutenant, Vice-Presidente de HOPE y de la Dra. Olga Lizoasáin R., perteneciente a la Facultad de Educación Especial de la Universidad de Navarra, España y miembro de HOPE, ambos han hecho importantes aportes en libros y otros documentos sobre esta modalidad pedagógica.

Conocer y profundizar más sobre pedagogía hospitalaria ha sido fundamental para el trabajo pedagógico en nuestras aulas, he contado durante estos años, con el apoyo de HOPE con la cual la Fundación ha firmado un convenio de intercambio y cooperación para el desarrollo de las aulas hospitalarias en Chile, siendo esta última la institución de contacto de HOPE con América Latina.

La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, organizó en conjunto con el Ministerio de Educación de Chile y la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (UNESCO), la VIII Jornada Nacional e Internacional sobre “Pedagogía Hospitalaria y el Derecho a la Educación del Niño Hospitalizado y/o Enfermo Crónico” la que tuvo como objetivo:

- Favorecer el intercambio de experiencias y estrategias de colaboración para promover esta modalidad educativa en América Latina y el Caribe;
- Sensibilizar a los agentes de Educación y Salud de Chile y la región sobre la importancia de la atención educativa para niños hospitalizados y/o en tratamiento ambulatorio.

Durante estos años, la Fundación ha mantenido su quehacer, fomentando la investigación y desarrollo de esta modalidad educacional, contando actualmente con seis aulas hospitalarias:

- Hospital San Borja Arriarán, Santiago.
- Hospital Félix Bulnes, Santiago.
- Hospital San Juan de Dios, Santiago.
- Hospital Pedro Aguirre Cerda, Santiago.
- Hospital San Juan de Dios de Curicó.
- Hospital San José del Carmen de Copiapó.

Desde el comienzo de nuestro quehacer educativo como Fundación Educacional, hemos desarrollado un constante estudio de esta realidad especial y hemos contado con el firme compromiso de los educadores que en ellas trabajan para entregar un servicio educativo cada vez de mejor calidad.

Asimismo, como parte de su misión hemos liderado en conjunto con otras organizaciones como COANIQUEM, la Fundación del Hospital Calvo Mackenna, la Escuela del Hospital de Talca, CORPAMEG, Fundación Nuestros Hijos y otros hospitales del país la formación y organización de la Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias (CEDAUH), que se planteó como objetivo:

- Garantizar el derecho de los niños hospitalizados a recibir una educación apropiada a sus necesidades individuales y en un entorno adecuado;
- Precisar y analizar las condiciones físicas y materiales con las que cuentan los profesores para el desempeño de su actividad, así como su nivel de formación. La finalidad de este análisis será poder cubrir posteriormente algunas de sus necesidades;
- Fomentar el intercambio y los contactos de experiencias entre los profesionales de la educación que trabajan en los hospitales;
- Promover una formación profesional para los pedagogos que trabajan en los hospitales o con niños enfermos;
- Potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad;
- Organizar o colaborar en la organización de congresos o seminarios;
- Actuar como agente unificador entre HOPE (Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios) y CEDAUH (Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias).

Proyecto Educativo Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme

En este libro, de acuerdo a todo el marco teórico desarrollado en los capítulos anteriores y conforme a nuestra realidad intento presentar la forma en que ejecutamos nuestro Proyecto Educativo Institucional en las diferentes aulas hospitalarias; este proyecto es adaptado a la realidad de cada hospital y a las diferentes patologías con que se ven enfrentadas las profesoras.

Nuestra misión es: "La educación, formación y reinserción del niño hospitalizado o en tratamiento ambulatorio". Cuyo objetivo es brindar servicios educativos a las niñas, niños y jóvenes en edad escolar que se encuentren hospitalizados o en tratamiento ambulatorio; evitando de este modo su marginación del sistema educacional formal, promoviendo acciones que favorezcan la continuidad de su proceso de enseñanza-aprendizaje y de reinserción escolar y social, mediante una atención holística y multidisciplinaria.

Con el fin de responder a tal misión, la Fundación se ha propuesto contar con recursos humanos, materiales y económicos que favorezcan la materialización del proyecto.

La población destinataria a la que está propuesto este proyecto es la de los niños hospitalizados o en tratamiento ambulatorio en edad escolar.

En esta población se distinguen los siguientes grupos:

1. Niños de corta hospitalización (menos de un mes).
2. Niños de larga hospitalización (más de un mes).
3. Niños en tratamiento ambulatorio.

PLANTEAMIENTO PEDAGÓGICO CON NIÑOS DE CORTA HOSPITALIZACIÓN

Dado que su estancia en el hospital será breve, no es necesario ni conveniente plantearse con ellos actividades de enseñanza en sentido estricto sino que parece adecuado el dominio de la animación para que contribuya a distraer su situación y el niño se sienta lo mejor posible, es así como el profesor creará un clima motivador, de comprensión, cariño y afecto.

Considerando que este grupo incluye niños de corta hospitalización que tendrán que permanecer

en la habitación, se tenderá a la organización de actividades individuales, relacionadas con el juego, la lectura, medios audiovisuales, canciones, títeres y otros.

Con los niños de corta hospitalización que pueden asistir al aula, se realizan actividades en grupo, distribuyéndolos según las edades y niveles; la orientación será eminentemente lúdica y de animación utilizando al máximo los recursos y materiales didácticos con que está dotada el aula.

Teniendo en cuenta que para el niño la situación de encontrarse en un hospital constituye una circunstancia especial se potencian las relaciones de comunicación con el resto de los niños, esta circunstancia se puede aprovechar para realizar actividades en común con los niños que han de permanecer en sus habitaciones. Una parte del horario de actividades se planifica en lecturas grupales, conversación, juegos de mesa, manualidades y otros.

PLANTEAMIENTO PEDAGÓGICO CON NIÑOS DE LARGA HOSPITALIZACIÓN

En estos casos parece adecuado que la orientación de las actividades, centradas siempre en la animación, deben orientarse hacia el aprendizaje-enseñanza que compense la pérdida escolar que la hospitalización prolongada pudiera provocar. Hay que tener en cuenta que a mayor tiempo de hospitalización mayor grado de adaptación a la circunstancia especial en la que se encuentra el niño, por lo que es posible ir transformando la animación inicial en actividades de carácter más escolar. En este grupo se incluyen los niños de larga hospitalización que no podrán asistir al aula, los cuales requieren una mayor individualización.

En este grupo se distinguen generalmente los niños con las siguientes patologías:

- *Disminuidos físicos*: que debido a su limitación física les ha impedido en muchos casos seguir el ritmo normal de la escolarización. Niños con parálisis cerebral infantil, con distrofias musculares, amputados y otros;
- *Enfermos crónicos*: también con necesidades educativas especiales debido al ausentismo escolar periódico y que repercute en todas las facetas de su vida, como son los enfermos renales, oncológicos y los que padecen cualquier otra enfermedad que pueda afectarles por un período más o menos largo de tiempo;
- *Ortopédicos*: roturas de piernas y otras secuelas o por operaciones quirúrgicas complicadas, como son las de cadera o cualquier otra que inmovilice el niño durante un largo tiempo;
- *Quemados*: niños que por la gravedad y cuidados que requieren están fuera del sistema escolar por largos períodos.

PROYECTO EDUCATIVO

Objetivos generales

- a. Proporcionar atención educativa a niños hospitalizados o en tratamiento ambulatorio con el fin de asegurar la continuidad de los aprendizajes escolares;
- b. Crear un ambiente positivo y formativo de su tiempo libre que le permitan desarrollar habilidades y destrezas cognitivas, afectivas y sicomotoras.

Objetivos específicos

- a. Facilitar la reinserción del niño a su nivel de escolarización una vez finalizado su período de hospitalización, afianzando su seguridad y autoestima a través del proceso educativo desarrollado en el hospital;
- b. Evitar el retraso escolar en las áreas curriculares producto de la ausencia al centro educacional

- durante el período de hospitalización, a través de la continuidad de las actividades escolares;
- c. Conseguir a través del apoyo médico, psicológico y familiar que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento;
 - d. Otorgar un carácter positivo y un contenido formativo a los tiempos libres en el hospital programando actividades de carácter lúdico-educativo;
 - e. Incentivar y coordinar la participación de otras entidades o grupos organizados, en la atención y recreación de los niños hospitalizados.

Los niveles educacionales que atiende la Fundación es de Kinder a 8° Básico.

PLAN DE ESTUDIOS

El plan de estudios se estructura en torno a tres grandes áreas o ámbitos de experiencia que se conciben con criterio de globalidad y mutua dependencia.

Área de identidad y autonomía personal

Supone un proceso de interacción del niño, niña o joven con el medio, adquiriendo un conocimiento, valoración y control de sí mismo en su camino hacia la independencia progresiva con respecto del adulto;

Área de experiencias del medio físico y social

Facilita el descubrimiento, conocimiento y comprensión de la realidad, de su percepción y experiencia. Ello implica procedimientos de observación, de exploración, recogida de datos y formulación de metas. En el medio social es importante fomentar actitudes de participación, de colaboración, respeto y valoración crítica de las normas y leyes;

Área de la comunicación

Las distintas formas de comunicación y representación sirven de nexo entre el mundo interior y exterior del niño, niña o joven al ser instrumentos que posibilitan las interacciones, representación y expresión de sí mismo, sus conocimientos, sentimientos y vivencias.

MATRIZ CURRICULAR

La matriz curricular es flexible, acorde con las necesidades de cada aula hospitalaria, de los intereses de los niños, del grupo/curso y del nivel. Se establece una rutina diaria para cada alumno, tomando en cuenta su realidad, lo que favorece la adquisición o el afianzamiento de hábitos que lleva a los alumnos a un orden y a una facilitación en el aprendizaje, a un desarrollo mayor de la capacidad de atención y comprensión y que favorece el clima de la sala y el sentimiento de seguridad y estabilidad de los alumnos.

Plan variable y general

La organización propuesta será adecuada a cada aula hospitalaria y a cada alumno en particular. El diagnóstico pedagógico y el sistema de atención médico serán determinantes para organizar el programa de asignaturas.

Metodología

Atendiendo a la diversidad de la tipología infantil de los centros hospitalarios, al tiempo de permanencia de los niños, a la variedad de los supuestos clínicos, de edad, de nivel escolar; y teniendo

en cuenta las especiales circunstancias psicológicas en las que el niño puede encontrarse, el modo de acción considera tanto los procesos como los contenidos.

El diseño de cada programa de trabajo está ajustado fundamentalmente a las características del hospital, ámbito geográfico de actuación, tamaño, tipo de patologías que atiende y su propia organización.

Características del Currículum

Nuestro proyecto educativo desarrolla un currículum humanista, flexible y abierto. Esto permite que el alumno crezca en su medio construyendo un modo personal de aprendizaje.

Teniendo presente las características propias de los alumnos se consideran dos tipos de trabajo en nuestra acción educativa:

- *Trabajo individualizado*: dirigido a la persona, ofrece una atención individual a cada alumno para lograr hábitos de estudio, un ambiente adecuado, un trabajo por nivel o curso, seguir normas de programación y adaptarlo a las necesidades educativas del niño.
- *Trabajo globalizado*: dirigido al grupo y tiene por finalidad posibilitar la acción socializadora, permitir el crecimiento personal y del propio grupo, va dirigida a diferentes edades y niveles de aprendizaje, trabajamos con centros de interés cada semana y con temáticas motivadoras.

Los rasgos que tenemos que tener presentes en las prácticas metodológicas son:

- La motivación y la estimulación.
- La actividad participativa y creativa.
- La individualización y socialización.
- La globalización.
- Lo lúdico.
- La investigación.

PROPUESTA METODOLÓGICA PARA CADA SESIÓN

Cada sesión tiene un propósito definido y tres etapas de desarrollo:

- acogida.
- actividad central.
- despedida.

El Propósito, indica cuales son los logros que se esperan de los alumnos al realizar las actividades de la sesión.

La acogida

Es el momento inicial destinado a:

- Recibir a los alumnos a través de una actividad lúdica, motivando a participar con ánimo y positivamente.
- Recordar la sesión anterior, escuchando sus experiencias para atender y orientar sus necesidades y dificultades.
- Crear un clima de trabajo adecuado.

La actividad central

Es el momento más largo de la sesión y está destinado a:

- Permitir a los alumnos que se organicen de acuerdo a los niveles y tareas propuestas.
- Realizar la actividad central.
- Orientar e integrar a todos los alumnos, en especial a los que más lo necesiten.
- Reforzar el trabajo a fin de que todos avancen a un ritmo que les permita realizar la tarea con éxito.

La despedida

Es un momento de encuentro en el cual los alumnos y el profesor conversan, discuten, entregan sus opiniones y sentimientos con relación a lo realizado en la sesión. La despedida es el momento destinado a:

- Revisar con los alumnos los logros y dificultades de las actividades centrales.
- Revisar las reglas de convivencia en el aula.
- Reforzar el aprendizaje logrado con preguntas.
- Motivar la asistencia y participación para la sesión siguiente.

EVALUACIÓN

La evaluación es la reguladora de los elementos que integran la acción educativa. Del estudio y análisis de los procesos, de la selección de los contenidos, de los recursos utilizados y de los resultados obtenidos se deducen elementos significativos para mejorar y constatar aciertos o errores.

Siendo la evaluación un proceso fundamental, en la atención pedagógica hospitalaria resulta más difícil y complejo concretar elementos evaluativos debido a factores tales como: período de duración de la hospitalización, interferencia con la atención médica (que es prioritaria), las particulares características de los contenidos o la propia situación individual del niño hospitalizado. Por tanto, hablaremos de una evaluación flexible, permanente, sistemática y referida a criterio, con un carácter procesal y continuo, que se adapta a las particularidades propias de los niños y de los niveles. Además hace énfasis en lo formativo, regulador, orientador y auto corrector y proporciona información acerca de cómo se da el proceso educativo en cada niño, niña o joven.

La evaluación se expresará en términos cualitativos, poniendo énfasis en los progresos alcanzados, orientando el refuerzo o medidas especiales necesarias. La retroalimentación debe darse oportunamente a través de un lenguaje comprensible al niño, indicándole con precisión lo que “ha hecho bien” y ayudándolo a descubrir en qué consisten sus errores.

En cuanto a los procedimientos de evaluación se utilizarán aquellos de validación y promoción especial considerando los existentes para educación básica especial diferencial.

Tipos de informes de evaluación: Informes de logros, registro anecdótico de observaciones, listas cotejo, pautas de observación.

COORDINACIÓN INTERDISCIPLINARIA

Salud y Educación deben ser conducentes a considerar al alumno en su globalidad. Este debe ser tratado como persona, que requiere y merece una atención integral y, que contemple la satisfacción de sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y educativas.

El niño hospitalizado traslada al centro hospitalario todo su medio de vida: come, duerme, juega, se relaciona, sufre, aprende y a todas y a cada una de estas facetas necesita darle repuesta.

La prestación de una atención global exige la coordinación e interacción de los distintos profesio-

nales, tanto de salud como educación, que se ocupen del niño hospitalizado y que le aporten medios materiales y científicos.

Los equipos multidisciplinarios deberán realizar tres tareas fundamentales:

Procurar una atención global

Esto implica una organización interna (horarios, distribución de espacios y otros), y proporcionar los recursos necesarios (materiales, humanos y organizativos).

Aunar criterios de acción

Es importante que el niño perciba que todo el personal que lo atiende transmite los mismos mensajes en cuanto a los hábitos, a la disciplina y que ante cualquier conflicto los profesionales reaccionan de similar forma.

Ser canal de información

No hay coordinación sin información. Esta debe ser conocida por todos y debe estar referida a los siguientes aspectos: funcionamiento de las estructuras, enfermedades de riesgo, actividades de perfeccionamiento, proyectos de trabajo y detalles concretos sobre alimentación, medicación, problemas psicológicos de los niños y otros.

PLANES Y PROGRAMAS

Todo lo anteriormente expuesto es la base inspiradora de nuestro Proyecto Educativo, que orientará su quehacer, a través de Planes y Programas en base a los Objetivos Fundamentales y Contenidos Mínimos Obligatorios de la Educación Básica Chilena (Decreto N° 4002, 40) y de Educación Media (Decreto 300) y en su caso, con Planes Especiales (Decreto N° 815) del Ministerio de Educación, en un marco de acción que apunta a la flexibilidad, globalidad, personalización, participación y desarrollo de potencialidades.

Una niña que es inválida

dijo: "¿Cómo danzo yo?"

Le dijimos que pusiera

a danzar su corazón...

GABRIELA MISTRAL

BIBLIOGRAFÍA

- DIEZ-OCHOA, M. (1984), *Asistencia pedagógica en la hospitalización infantil*. Memoria inédita, Universidad de Navarra.
- GARCÍA PASTOR (1993), *“Una escuela común para niños diferentes: La Integración Escolar”*. Barcelona. Editorial Ppu.
- GONZÁLEZ SIMANCAS, J.L. Y POLAINO LORENTE, A. (1990), *La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad, Actividad educativa en ambientes clínicos*. Narcea, Madrid.
- GONZÁLEZ SIMANCAS, J.L. (1996), “Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención del niño hospitalizado”, *Actas Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria* 26, pp. 69-77. Pamplona, 27 y 28 de octubre.
- GRAU, C. Y ORTIZ, C. (2001), *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Ediciones Aljibe, Málaga.
- GUILLÉN, M. Y MEJÍA, A. (2002), *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Narcea Ediciones, Madrid.
- LIZASOÁIN RUMEAU, O. (2000), *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Ediciones Eunate, Pamplona.
- LIZASOÁIN RUMEAU, O. Y OCHOA LINACERO, B. (1999), “Estado actual de la Pedagogía Hospitalaria. Un estudio europeo”. En VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, 22-23 mayo 1997, Toledo.
- LIZASOÁIN RUMEAU, O. Y OCHOA LINACERO, B. (1997), *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*, Newbook, Pamplona.
- MARCHENA, R. Y MARTÍN, J.D. (2002), “De la integración a una educación para todos”. En RODRÍGUEZ, J. *Pedagogía Hospitalaria: la intervención educativa con el niño enfermo hospitalizado*, pp. 251-259. Congreso de atención a la diversidad 2000, Canarias.
- OCHOA, B.; SOBRINO, A. Y LIZASOÁIN, O. (1997), “Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria europea”. En *Aula abierta*, 74 pp. 209-221. Revista del Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Oviedo, diciembre de 1999.
- ORTIGOSA, J.M. Y MÉNDEZ, F. (2000), *Hospitalización Infantil, Repercusiones psicológicas*. Ed. Biblioteca Nueva, Madrid.
- PALOMO, P. (1995), *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Ed. Pirámide, Madrid.
- PERALTA, F. Y LIZASOÁIN, O. (1996), *Apuntes de educación especial*, Ediciones Newbook, Pamplona.
- POLAINO LORENTE, A. (1996), “La continuidad, la discontinuidad y la temporalidad”. En *Actas Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria*, pp. 37-46. Pamplona, 26, 27 y 28 octubre de 1996.
- POLAINO LORENTE, A. (1987), *Educación para la Salud*. Herder, Barcelona.
- POLAINO LORENTE, A. Y LIZASOÁIN, O. (1990), “Programas para la preparación a la hospitalización infantil”. En J.M. Buceta y A.M. Bueno, *Modificación de Conducta y Salud*, cap. 6, p. 126-151. Ed. Eudema Universidad de Navarra.

4

**experiencias
en
américa
latina**



PAÍS	ARGENTINA (CÓRDOBA)
INSTITUCIÓN	ASOCIACIÓN CIVIL SEMILLAS DEL CORAZÓN
WEB O CONTACTO	www.semillas.org.ar

Descripción de la institución o experiencia

La "Asociación Civil Semillas del Corazón por los derechos educativos del niño enfermo" surge el año 2004 con la misión de promover y difundir los derechos educativos de los niños en situación de enfermedad, brindando atención psicoeducativa y construyendo redes sociales para mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Objetivos

- Promover y difundir los derechos educativos del niño que cursa una enfermedad crónica.
- Contribuir a mejorar la calidad de vida del niño con patología crónica a través de la educación.
- Brindar contención y apoyo a la familia del niño.
- Fomentar la creación de redes de trabajo con otras instituciones.
- Generar un ámbito de estudio e investigación para optimizar la atención integral del niño.
- Organizar un sistema de capacitación para los docentes y profesionales que trabajan con niños hospitalizados y con enfermedades crónicas.
- Difundir los derechos educativos de los niños y jóvenes con enfermedades crónicas.

Sistema de trabajo

Desde su creación la asociación ha llevado a cabo diversas acciones para promover el crecimiento de la pedagogía hospitalaria y la formación docente, la concientización sobre los derechos educativos de los niños hospitalizados, y la creación y promulgación de la Ley de Escuelas Hospitalarias en tres provincias argentinas, para hacer efectivo el derecho de los niños y niñas a continuar la educación a pesar del trance de la enfermedad. La asociación promueve un tipo de actuación educativa sobre la base de una serie de dimensiones que se entrecruzan:

- *Dimensión humana:* la educación puede acompañar al niño en el trance de enfermedad, aportando una visión optimista de la situación particular que atraviesa, o a través de un acompañamiento activo, hondamente humano y solidario.
- *Dimensión pedagógica:* será necesario no sólo evitar el retraso escolar, sino aprovechar la situación actual de enfermedad para provocar nuevas construcciones de aprendizajes. La educación hospitalaria debe brindar una nueva perspectiva del aprendizaje, dando valor a otros contenidos.
- *Dimensión socializadora:* es preciso que la atención educativa se oriente a minimizar los efectos psicológicos y sociales de aislamiento que generalmente conllevan los procesos de algunas enfermedades, brindando el espacio y el tiempo para que los alumnos compartan experiencias de juego, interacción y aprendizajes compartidos.
- *Dimensión salud:* en sintonía con la postura de González Simancas y Polaino Lorente,⁶ la educación produce una mejora en el crecimiento personal, dado que es un proceso de implicación del sujeto que aprende. De esta manera la educación ayuda a sobreponerse, a mantener y avivar el deseo de vivir y tiene un efecto positivo sobre la salud, mejorando la adherencia a los tratamientos médicos.
- *Dimensión familiar:* Es imprescindible mirar al niño o joven como parte de una trama de interacciones.

La asociación lleva a cabo los siguientes proyectos: el Cole en Casa: proyecto de atención educativa domiciliaria para niños y adolescentes con enfermedades crónicas; Grupos Terapéuticos para familiares de niños en situación de enfermedad crónica; talleres creativos y terapéuticos de artes plásticas para niños y adolescentes; capacitación docente.

6 González Simancas y Polaino Lorente (1990), *Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*, Editorial Narcea, Madrid.



PAÍS	CHILE (TALCA)
INSTITUCIÓN	AULA HOSPITALARIA TALCA
WEB O CONTACTO	aula753@yahoo.com

Descripción de la institución o experiencia

Esta Aula Hospitalaria dio inicio a sus actividades hace 5 años en el Hospital Regional de Talca, Región del Maule. Se encuentra ubicada al interior del hospital, entregando educación prebásica, básica y educación especial a todos los pacientes pediátricos en edad escolar que padecen una enfermedad de curso prolongado.

Las patologías que presentan nuestros pacientes-alumnos son las siguientes:

- Crónicas: hemodializados, ostomizados, oxígeno dependientes, oncológicos.
- Agudas: de curso prolongado; grandes quemados, politraumatizados.
- Otras: enfermedades que requieran de una hospitalización superior a tres meses.

Objetivos

El aula hospitalaria es un complemento a la atención médica que reciban los niños. Nuestra tarea es lograr la adaptación del niño al medio hospitalario y evitar la total ruptura con la escuela, favoreciendo el inicio y la continuidad del proceso educativo para que puedan reinsertarse al sistema educacional formal con posibilidades de éxito. Los objetivos del aula hospitalaria son:

- Proporcionar una atención pedagógica a niños y niñas hospitalizados, en tratamiento ambulatorio y/o en reposo domiciliario.
- Facilitar la reinserción del niño/a a su nivel de escolaridad.
- Positivar el tiempo libre de hospitalización, a través de actividades recreativas.
- Incorporar a las familias en el proceso de recuperación de la enfermedad y en los procesos pedagógicos.

Sistema de trabajo

Contempla 3 modalidades de trabajo:

- En el Aula Hospitalaria donde asisten niños que puedan trasladarse a ella y los alumnos que se encuentren en tratamiento ambulatorio.
- En el Hospital Regional de Talca, en la cama de hospitalización del alumno.
- En el domicilio particular del alumno, si el médico tratante lo solicita.

Se cuenta con un equipo profesional multidisciplinario para entregar una educación personalizada, flexible e integradora.

Los niños/as que son atendidos en el aula forman 3 cursos multigrados, preescolar, 1ª a 4ª Año y; 5ª a 8ª Año Básico.

El año 2007 se inició una nueva experiencia en la modalidad de exámenes libres, para alumnos que rinden examen de validación a 1ª Año Medio.

El currículo cuenta con las adecuaciones necesarias para el proceso educativo del niño/a. Parte del tiempo de trabajo está organizado en talleres extracurriculares entre los cuales contamos con talleres de inglés, jardinería, repostería, música y arte.



PAÍS	CHILE (CONCEPCIÓN)
INSTITUCIÓN	ESCUELA BÁSICA HOSPITALARIA G-545
WEB O CONTACTO	escuelahospital@terra.cl

Descripción de la institución o experiencia

La Escuela Hospitalaria G-545 se encuentra ubicada en el Servicio de Medicina y Cirugía Infantil del 5° piso del Hospital Clínico Regional de Concepción "Guillermo Grant Benavente", correspondiendo las secciones de Plastia, Ortopedia, Medicina, Oncología y cuando es necesario, se acude a los servicios de Quemados, Oftalmología y Otorrino. Fue creada el 1° marzo de 1960 por Decreto General de Republica de Chile N° 2633 del 1 de abril de 1960 del Ministerio de Educación, comenzando en el Hospital de Niños "Leonor Mascayano", con el nombre de *Escuela Mixta de Segunda Clase Urbana N° 82*, de 1° a 6° Año de Educación Primaria.

Objetivos

Este establecimiento educacional se formó con la finalidad de mantener la continuidad escolar de los niños y niñas hospitalizados y ayudarlos en su recuperación emocional y psicológica. Los objetivos de la escuela son:

- Garantizar la permanencia y continuidad de estudios de los niños hospitalizados.
- Incorporar al sistema educativo a los niños y niñas en edad preescolar y escolar a la educación y su permanencia en el sistema educativo.
- Responder a las necesidades educativas de los y las estudiantes.
- Reincorporar al alumno a su escuela de origen evitando su retraso escolar y su marginación del sistema de educación formal.
- Certificar rendimiento académico mediante notas parciales, libretas semestrales y certificado anual.

Sistema de trabajo

El sistema de atención hacia los alumnos es variado e involucra atención personalizada, atención a grupos combinados y atención a niños con tratamiento ambulatorio. Además la escuela cuenta con recursos tales como un aula pedagógica, una oficina para fines administrativos, una sala enlace con 3 pcs, escáner, impresora, internet y programas educativos.

Algunos proyectos que destacan son el taller de filosofía para niños, ornamentación y pintado de salas de curación, capacitación a personal paramédico, y capacitación a profesores con alumnos fisurados entre otros. Asimismo, la escuela participa en diferentes actividades como el día de la secretaria, día del alumno, día del médico, día de la enfermera, aniversario del hospital, etc.

Por la labor y trayectoria significativa en el aporte de la prevención, protección y rehabilitación de la salud infantil, el 2005 se reconoció a la escuela con el premio "Jacinto Rojas Pizarro otorgado por el "Directorio de la Sociedad de Pediatría de Concepción.



PAÍS	CHILE (TEMUCO)
INSTITUCIÓN	ESCUELA ESPECIAL HOSPITALARIA CONILE
WEB O CONTACTO	econile@yahoo.com

Descripción de la institución o experiencia

Desde el año 2001 la Corporación del Niño Leucémico, CONILE, crea y sostiene la Escuela Hospitalaria CONILE al servicio de los pacientes pediátricos en edad escolar del Hospital Regional de Temuco "Dr. Hernán Henríquez Aravena", único centro de especialidades de la IX Región. A su vez CONILE mantiene un hogar de acogida donde los niños y niñas, en compañía de un familiar, viven durante el tiempo de tratamiento médico, especialmente pacientes con enfermedades oncológicas. A partir de la creación de la escuela ha tenido que ir ampliando la cobertura del hogar de acogida hacia los pacientes con otras enfermedades crónicas y sus familiares. Asimismo, a partir del año 2007 CONILE extiende la atención educativa hacia los pacientes pediátricos del Hospital San José de Victoria.

Objetivos

La misión de la Escuela Especial Hospitalaria CONILE es favorecer la continuidad de los estudios con una enseñanza personalizada, flexible y multiprofesional, promoviendo acciones que faciliten la reinserción de sus alumnos una vez finalizado el tratamiento.

Esta escuela ha desarrollado diversas estrategias de atención escolar, adaptándose al lugar físico donde sus alumnos realizan sus tratamientos médicos, con el propósito de cumplir los objetivos fundamentales que sustentan el actuar educativo de la Escuela CONILE:

- Velar por el derecho de todos los niños de acceder a la educación.
- Favorecer la continuidad de los estudios.
- Entregar una educación de calidad y mantener al niño y a su familia ligados a la red social.

Sistema de trabajo

Durante los primeros meses de la enfermedad, los niños permanecen en el hogar por prescripción médica, especialmente aquellos con cáncer. En los períodos que no se encuentran hospitalizados asisten a la escuela hospitalaria, junto a otros niños con enfermedades crónicas, como oxígeno dependientes, cardiopatas, renales, etc.

En los periodos de hospitalización, los alumnos son atendidos por las educadoras a cargo de las aulas hospitalarias que funcionan en los servicios de cirugía infantil y pediatría del hospital. Otro pequeño porcentaje de alumnos están en permanencia hospitalaria en sus domicilios. Generalmente estos niños se encuentran conectados a equipos médicos. Estos alumnos son visitados por las docentes de la escuela CONILE de una a tres veces a la semana, dependiendo de las necesidades educativas especiales de cada alumno, de su patología, compromiso de la familia y distancia geográfica.

La escuela hospitalaria Hospital San José de Victoria, sustenta la misma misión y objetivos principales que la Escuela CONILE, por lo que las modalidades de atención educativa son muy similares, con la excepción de que en Victoria no existe un aula hospitalaria externa para los pacientes crónicos de tratamientos ambulatorios. Se cuenta con un aula hospitalaria en el servicio de pediatría y con una sala de atención escolar para aquellos niños y niñas que asisten diariamente a consulta médica, donde el principal objetivo es fomentar en los niños la prevención, higiene y auto cuidado de la salud, aprovechando el contexto y el tiempo de espera de los pacientes. También en esta escuela se están realizando atenciones escolares a domicilio, de acuerdo a las solicitudes médicas.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO)
INSTITUCIÓN	ESCUELA HOSPITALARIA CALVO MACKENNA
EXPERIENCIA	PSICOTERAPIA A TRAVÉS DEL ARTE: EXPERIENCIA TERAPÉUTICA CON ADOLESCENTES ENFERMOS CRÓNICOS
WEB O CONTACTO	spani2004@yahoo.com

Descripción de la institución o experiencia

La psicoterapia a través del arte es una disciplina que conjuga la psicoterapia y la expresión creativa, empleando recursos de las artes con objetivos terapéuticos. Utiliza herramientas que facilitan la expresión y comunicación de la problemática del los alumnos cuya verbalización resulta dificultosa. Está relacionada con la comprensión de uno mismo, con la búsqueda de significados, crecimiento personal, auto potenciación, transformación psíquica y con la búsqueda de la curación.

Esta experiencia terapéutica y creativa se desarrolla con un grupo de 16 adolescentes de Enseñanza Media que asisten a la Escuela Intrahospitalaria Luis Calvo Mackenna en Santiago, Chile.

Objetivos

La enfermedad crónica altera la vida de la persona y repercute en el núcleo familiar. Muchas veces la enfermedad se acompaña de una percepción profunda y permanente por parte del niño de la sensación de estar enfermo, de ser una carga para la familia y de ser diferente a otros adolescentes, además de un profundo sentimiento de soledad y dependencia, sobre todo cuando la enfermedad le impone restricciones físicas, sociales o alimentarias.

En respuesta a esta situación, el objetivo de esta experiencia es ofrecer al adolescente la posibilidad de expresar en imágenes lo que no puede en palabras, ya sea por temor, por sentirse amenazado, por ansiedad o por avergonzarse de su situación de discapacidad.

Sistema de trabajo

Las sesiones se realizan una vez a la semana desde las 11.00 a 12.30 a.m. con un grupo abierto, es decir, los alumnos pueden integrarse a las sesiones de trabajo aunque presenten ausencias. Al inicio de cada sesión se realiza un encuadre o reencuadre terapéutico reforzando el respeto por el otro y por el material de trabajo y se dan a conocer las reglas y límites de comportamiento. A continuación se da a conocer la consigna, es decir, el trabajo que se realizará. La consigna puede cambiar de sesión a sesión de acuerdo al objetivo propuesto con anterioridad por las terapeutas. Se recurre a materiales tales como témperas, lápices pastel, lápices de cera, tizas de colores, cartulinas y papeles de diferentes texturas, colores y formatos; y residuos y materiales de bajo costo económico como diarios, revistas, esponjas, palos de helados, platos de cartón, lentejuelas, lanas, entre otros. Cada alumno escoge el material y colaboran con la distribución de ellos.

Los alumnos se acomodan y ubican en las mesas en forma espontánea. Cada uno decide con quién y al lado de quién trabaja. Las terapeutas observan y se relacionan en forma grupal e individual favoreciendo que el alumno observe su producción de imágenes y logre verbalizar lo expresado en ellas. Una vez que los alumnos terminan las obras y pinturas, cada uno escribe su nombre en el reverso de los trabajos, la fecha de la sesión y la secuencia en que los realizó. Los alumnos guardan los materiales utilizados y se reagrupan. Las terapeutas hacen preguntas y ofrecen la palabra para que los alumnos puedan exponer su experiencia, siempre y cuando ellos lo deseen, respetando el ritmo y tiempo de cada alumno.

La terapeuta y coterapeuta analizan las pinturas realizadas en cuanto a temática, imágenes, símbolos, coloridos, uso y selección de materiales. Asimismo conversan sobre las interacciones grupales entre los adolescentes: actitudes, relaciones, vínculos, líderes, conversaciones, comentarios, gestos y manifestaciones corporales. Se registran los antecedentes desde una perspectiva grupal e individual y se plantean objetivos y estrategias de trabajo para la siguiente sesión.



PAÍS	CHILE (VALPARAÍSO/VIÑA DEL MAR)
INSTITUCIÓN	ESCUELAS HOSPITALARIAS CANEC
WEB O CONTACTO	www.canec.cl

Descripción de la institución o experiencia

La Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer, CANEC, es una entidad sin fines de lucro que actúa como sostenedora de las escuelas Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, desde el año 2000 y Carlos Van Buren de Valparaíso desde el año 2002. Ambas cuentan con Educación Básica, Prebásica y Especial. Las escuelas funcionan en locales construidos por CANEC para este efecto y dotados de computadores, internet y gran cantidad de material didáctico educativo, biblioteca, televisión, etc.

A estas aulas asisten niños de variadas patologías, como cáncer, sida, pacientes neurológicos, cardiopatas, etc. provenientes de toda la V Región, a los cuales CANEC aporta pasajes, útiles escolares, alimentos, además de ayuda económica y social a sus familias.

Objetivos

Los objetivos de la Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer son:

- Implementar y mejorar los centros hospitalarios en los que son tratados los niños oncológicos mediante mejoramiento de infraestructura, dotación de tecnología, insumos de enfermería, medicamentos, mobiliario para las salas etc.
- Otorgar ayuda integral al niño oncológico y a su familia.
- Ofrecer apoyo social a las familias de los niños de la V región que se encuentran enfermos de cáncer, otorgándoles alimentos y vestuario.
- Otorgar atención educativa, desde kinder hasta octavo año básico y educación especial, a los niños oncológicos y con otras patologías crónicas que les impiden asistir a colegios tradicionales.

Sistema de trabajo

Los niños asisten a diario a la sala de clases, donde se cuenta con una parvularia, una profesora básica, una educadora diferencial, una profesora de educación física con un postgrado en sicomotricidad y tres estudiantes en práctica final de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, además de una psicóloga (dotación igual en cada escuela).

Existe también atención en sala de hospitalizados. En horario de tarde el equipo docente acude a los servicios de pediatría, cirugía, quemados y traumatología, donde se realizan actividades según la necesidad y situación de cada niño. Para este fin, Fundación Telefónica y PAU Internacional han dotado a las escuelas de computadores portátiles, con los que los niños trabajan, a la vez que pueden mantener contacto a través de correo electrónico con otras personas. Para esta labor se prepara material impreso y se proporcionan los útiles necesarios. También se cuenta con libros y juegos didácticos.

Asimismo se llevan a cabo talleres ocupacionales. La Escuela CANEC Viña hace dos años realiza capacitación en chocolatería fina, lo cual ha hecho posible que los niños de Educación Diferencial adquieran habilidades laborales y se les ayuda económicamente para que junto a sus padres puedan generar recursos económicos. La producción de la escuela es vendida con lo cual se compran cosas que los niños necesiten, como ropa, artículos de tocador y otros. La Escuela CANEC Valparaíso realiza talleres de artesanía, especialmente bisutería, lo cual ha permitido entregar las herramientas necesarias a los niños para lograr generar recursos para sí mismos. Además tienen talleres de óleo, cocina y otros.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO)
INSTITUCIÓN	ESCUELA HOSPITALARIA CORPAMEG
WEB O CONTACTO	corpameg@yahoo.com

Descripción de la institución o experiencia

La Corporación de Colaboradores del Hospital Exequiel González Cortés es una entidad sin fines de lucro que actúa como sostenedora de la Escuela CORPAMEG que cuenta con Educación Básica y Prebásica. La Escuela funciona en un local habilitado especialmente, al lado del servicio de urgencia del Hospital, dotado de computadores, internet y gran cantidad de material didáctico educativo, biblioteca, televisión, etc.

A esta escuela asisten niños, niñas y jóvenes con variadas patologías, como hemofilia, VIH, insuficiencia renal, daños pulmonares, cardiopatías oxígeno-dependientes, etc. provenientes de la zona sur de Santiago, a los cuales la escuela aporta la movilización diaria, útiles escolares, alimentos, además de ayuda económica y social a sus familias.

Objetivos

El objetivo fundamental de la Escuela Hospitalaria CORPAMEG es normalizar la vida de niños, niñas y jóvenes con enfermedades crónicas o de curso prolongado del Hospital Exequiel González Cortés de Santiago de Chile, otorgándoles atención educativa desde Kinder hasta Octavo Año Básico.

Sistema de trabajo

Los niños asisten a diario a la escuela. Las clases son impartidas por dos docentes en cursos combinados: el Nivel 1 de Kinder a Cuarto Básico, y el Nivel 2 de Quinto a Octavo Básico. Existe también apoyo pedagógico en sala de hospitalizados. Para esto la escuela cuenta con un *notebook* y abundante material didáctico. También se realizan talleres prelaborales, artísticos y de desarrollo personal.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO)
INSTITUCIÓN	ESCUELA HOSPITALARIA N°1913 CASABIERTA COANIQUEM
EXPERIENCIA	EL CONCEPTO DE ESCUELA MIXTA: PADRES E HIJOS
WEB O CONTACTO	www.coaniquem.cl

Descripción de la institución o experiencia

El 15 de octubre de 2002 el MINEDUC reconoce la existencia oficial de la Escuela Hospitalaria 1913 Casabierta COANIQUEM, proyecto inaugurado en 1996. La escuela atiende a niños de Sala Cuna a Kinder, a cargo de una Educadora de Párvulos, y recibe a alumnos de Básica y Media, los cuales son atendidos por 2 profesoras de Enseñanza Básica y un Educador Diferencial.

Casabierta constituye una gran oportunidad para apoyar el desarrollo personal de los apoderados, lo cual permite abrir ventanas en sus vidas y en consecuencia mejorar aspectos de la vida familiar del niño con secuelas de quemadura, en 2005 se crea la Escuela de Apoderados a cargo de una educadora-coordinadora.

Objetivos

Los objetivos de la escuela son:

- Brindar atención pedagógica de carácter compensatorio a niños y jóvenes, de regiones y del extranjero, que producto de sus secuelas de quemadura deban ausentarse de sus establecimientos educacionales de origen para ser atendidos en COANIQUEM Santiago.
- Entregar la oportunidad a los menores atendidos de recibir una nivelación repositiva en el ámbito de los aprendizajes instrumentales y habilidades cognitivas.
- Prevenir la deserción escolar debido a las continuas y prolongadas ausencias a clases por motivo del tratamiento.
- Posibilitar un espacio pedagógico que facilite el acompañamiento y la acogida de los alumnos-pacientes y apoderados, a través de la interacción social con el resto de los menores y acompañantes residentes en Casabierta.
- Ofrecer a los alumnos y apoderados experiencias e instancias de reflexión en torno a valores humanos que los inviten a percibir una visión positiva de la realidad que les toca vivir.

Los objetivos específicos de la escuela de apoderados son:

- Favorecer espacios de intercambio de experiencias aprovechando la diversidad de apoderados que participan y sus distintas culturas.
- Favorecer la organización y el trabajo en equipo de los apoderados, haciéndolos sentir parte de la comunidad educativa.
- Fomentar la participación e integración de los padres o acompañantes, que participan en la escuela de apoderados en actividades de la comunidad.
- Aprovechar al máximo las capacidades y habilidades individuales y colectivas en la realización de tareas específicas.

Sistema de trabajo

La escuela de apoderados constituye un programa pedagógico, destinado a potenciar a los apoderados en distintos planos de su desarrollo personal: cultural, humano, valórico y espiritual. Es un espacio educativo de adultos, en el cual dependiendo de la motivación de cada uno se puede aprender y ser "alumno" o bien enseñar y ser "profesor". Se encuentra a cargo de una educadora-coordinadora, que hace las veces de profesora jefe del nivel. A la vez constituye un espacio físico ubicado en las dependencias de la Escuela Hospitalaria que acoge a los apoderados de lunes a viernes entre las 10 y 18:30 horas. La escuela cuenta con una malla curricular que contempla una serie de 7 talleres que se ejecutan durante la semana ajustándose, de manera flexible, a un horario preestablecido. La mayoría de los talleres son realizados por la educadora-coordinadora.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO)
INSTITUCIÓN	ESCUELA HOSPITALARIA HOSPITAL CLÍNICO DE LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA
WEB O CONTACTO	ROSSANA GODOY / rlgodoy@med.puc.cl

Descripción de la institución o experiencia

Esta iniciativa nació en la Unidad de Neurorehabilitación y Enfermedades Neuromusculares Pediátricas del Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica, donde se trabaja integralmente con niños portadores de enfermedades neurológicas. A pesar de los logros terapéuticos que los niños experimentaban, se identificó que la inclusión escolar se veía afectada en diversos aspectos y las posibilidades de acceso al sistema escolar de los niños se veían limitadas. Asimismo, se detectó que en diferentes Unidades del Departamento existía un número considerable de niños que también veía afectado su proceso educativo y muchos de ellos, producto de diferentes enfermedades, no tenían acceso al sistema escolar común.

El diagnóstico de situación hacia mediados del 2003 era que una importante parte de la población atendida en las diferentes unidades de pediatría tenía limitaciones de diversa índole para el acceso a la educación. Es por ello que, a partir de esta fecha y hasta febrero 2006, se desplegaron una serie de esfuerzos que finalmente desembocaron en la creación de la Escuela Hospitalaria.

Objetivos

La creación de la Escuela Hospitalaria del Hospital Clínico de la PUC, se funda en el derecho Constitucional a la Educación y en la necesidad de una educación que de respuesta a todos y cada uno de los niños y niñas atendidos en el Departamento de Pediatría de esta Facultad de Medicina. El objetivo de la escuela es permitir que pacientes con enfermedades crónicas y/o prolongadas, que no puedan asistir a sus respectivos establecimientos educacionales, puedan mantener su actividad escolar.

La escuela constituye un paso significativo en el esfuerzo de la Facultad de Medicina y del Hospital Clínico por entregar a los niños y niñas enfermos una medicina pediátrica de excelencia, pero también *humana*, preocupada del niño y de su familia en forma integral. Una medicina, por lo tanto, que no sólo se preocupe del aspecto biológico de la enfermedad sino que también de todas los aspectos y repercusiones psicosociales de ella.

Asimismo, en conjunto con diferentes establecimientos agrupados en la Corporación Educacional para el Desarrollo de las Aulas Hospitalarias, CEDAUH, la escuela busca aportar al país en sugerencias que permitan mejorar la práctica pedagógica hospitalaria, en particular, y las estrategias educativas a la población infantil en general.

Sistema de trabajo

Las líneas de atención, cuyo eje es el niño; incluyen metas en los ámbitos pedagógicos y el desarrollo de estrategias que permitan una verdadera inclusión educativa, con la correspondiente reinserción en la educación regular. Para tales efectos, se consideran fundamentales la participación de la familia y los recursos educativos complementarios.

Para el logro de estas metas se han desarrollado alianzas estratégicas con la Facultad de Educación de la Universidad, entregando a los niños de la Escuela las mejores oportunidades de aprendizaje, y a los alumnos de Educación de pre y postgrado el entrenamiento necesario para atender y educar a niños con necesidades educativas especiales.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO)
INSTITUCIÓN	ESCUELAS HOSPITALARIAS FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS
WEB O CONTACTO	www.fundacionnuestroshijos.cl

Descripción de la institución o experiencia

Fundación Nuestros Hijos es una Institución privada sin fines de lucro fundada en 1991 que asiste a menores de escasos recursos enfermos de cáncer. Es un ejemplo de colaboración público-privada para el área salud, que consigue fondos con la empresa privada para satisfacer necesidades concretas del sistema de salud pública que no alcanzan a ser cubiertas por el Estado. Entrega infraestructura y también asume la mantención y administración de las modernas Unidades de Oncología entregadas al sistema público en los hospitales Dr. Exequiel González Cortés y Dr. Sótero del Río, permitiendo aumentar en cantidad y calidad la cobertura para el cáncer infantil a nivel nacional.

Así también es sostenedora de dos escuelas hospitalarias básicas reconocidas por MINEDUC para niños enfermos de cáncer y otras patologías en ambos hospitales. Además cuenta con una casa de acogida para pacientes de regiones que reciben sus tratamientos en la Región Metropolitana.

En esta gran comunidad educativa interactúan el sostenedor (Fundación Nuestros Hijos), alumnos y alumnas, director(a) académico(a), director(es) de escuelas, docentes, voluntariado, equipo multidisciplinario médico de hospitales y las familias. Estas escuelas se sustentan gracias al Ministerio de Educación (gastos operacionales) y fondos propios, aportes municipales y privados.

Objetivos

Este proyecto posee una *visión*: generar un espacio para el desarrollo humano y social de niños y niñas enfermos con educación de calidad y excelencia; y una *misión*: educar las competencias, capacidades y actitudes, de nuestros niños y niñas para la reinserción escolar y social. El área Educación de Fundación Nuestros Hijos tiene como gran *objetivo* generar espacios para el desarrollo humano y social de niños y niñas enfermos con educación de calidad y excelencia.

Sistema de trabajo

Las escuelas trabajan con 3 modalidades:

- *Presencial*: se realiza directamente en escuela bajo los principios de la educación personalizada.
- *Tutorial*: cuando el niño está hospitalizado, es atendido educativamente por el docente.
- *Asistencial*: dependiendo del estado de salud del niño, el docente prepara material para ser enviado a su domicilio.

Fundación Nuestros Hijos está convencida de lo importante que es promover la rutina escolar en estos niños ya que tiene repercusiones positivas en lo emocional y psicológico, facilita el tratamiento y ayuda a promover la actividad intelectual, un movimiento ordenado (mental-corporal), la normalización, la adaptación por edad y nivel, la progresión del trabajo. Para promover esta rutina escolar los docentes se apoyan en medios pedagógicos existentes como programaciones, planificaciones pedagógicas del docente, guías de trabajo colaborativo y tutorías, evaluaciones personales y grupales, material manipulativo, mapas y esquemas conceptuales, biblioteca y central de información, recursos tecnológicos informáticos, audiovisuales y multimediales para el aprendizaje, etc.

Los docentes hospitalarios se caracterizan por su actitud de búsqueda y conocimiento, confianza en su alumno y en sí mismo, capacidad para dialogar, respeto a la diversidad, actitud de apertura, flexibilidad, capacidad de reflexionar en la acción, entrega y amor constante, saber seleccionar criteriosamente estrategias, metodologías, técnicas y recursos, preocupación y conocimiento de normas de bioseguridad así como demostrar madurez y equilibrio emocional.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO / CURICÓ / COPIAPÓ)
INSTITUCIÓN	FUNDACIÓN CAROLINA LABRA RIQUELME
WEB O CONTACTO	www.fundacioncarolinalabra.cl

Descripción de la institución o experiencia

La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme es una organización sin fines de lucro cuya finalidad es el sostenimiento, dirección, implementación, administración de colegios y aulas intrahospitalarias. En la actualidad, la Fundación abarca las siguientes escuelas: Escuela Especial San José del Carmen de Copiapó; Escuela N° 1678 Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda; Escuela N° 1679 Hospital San Borja Arriarán; Escuela N° 1908 Hospital Félix Bulnes Cerda; Escuela N° 2048 Hospital San Juan de Dios; y la Escuela Hospital de Curicó.

Objetivos

La misión de la Fundación Carolina Labra Riquelme es brindar servicios educativos a niños, niñas y jóvenes que por motivo de enfermedad no pueden acceder a la educación formal. Esto ayuda a elevar su autoestima, además de lograr con éxito su recuperación, integración y/o reinserción educativa. La meta es que los niños, niñas y jóvenes en período de hospitalización o tratamiento ambulatorio, accedan a una educación de calidad y equidad, haciendo valer su derecho a la educación.

Sistema de trabajo

- *Trabajo en servicios.* En el Hospital San Borja Arriarán se lleva a cabo una metodología adaptada a las necesidades educativas especiales de los pacientes/alumnos hospitalizados en los diversos servicios pediátricos, principalmente de la línea constructivista. Se materializa a través de la creación de guías de aprendizaje, con el objetivo de desarrollar habilidades, aptitudes y un pensamiento divergente.
- *Atención domiciliaria.* En el Hospital San Juan de Dios se ha creado un Programa Piloto de Atención Educativa Domiciliaria, estableciendo redes de apoyo. La meta del programa es desarrollar aprendizajes no adquiridos en los distintos subsectores, creando unidades integradas a través de adecuaciones curriculares, potenciando el desarrollo de habilidades y destrezas para lograr la reinserción al sistema regular de enseñanza.
- *Trabajo en aula.* En los Hospitales Félix Bulnes, Hospital de Curico y Hospital San José de Copiapó el equipo docente trabaja en forma colaborativa en la planificación, ejecución y evaluación en el ámbito pedagógico. El trabajo en aula es multigrado por lo cual debe ser dinámico, con elementos lúdicos, motivador y fomentar el trabajo en equipo. El principal objetivo de esta modalidad es desarrollar habilidades, destrezas, aptitudes y valores. Los niños atendidos en estas unidades de salud en su mayoría son de corta estadía hospitalaria, por lo cual esta modalidad apunta a fortalecer las conductas y aprendizajes no logrados. Esta modalidad de aula pretende encantar al niño con su capacidad de aprender, tratar de superar el retraso pedagógico y darle una proyección al volver a su escuela de origen.
- *Integración escolar.* En el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda se ha logrado sensibilizar y relacionar a todos los directivos y profesionales en el proceso escolar de los niños. Se ha generado un Proyecto Institucional que apunta a este ámbito, el Proyecto de Integración escolar y preescolar del INRPAC, que depende de la Unidad de Rehabilitación con base Comunitaria y de la Escuela INRPAC. El principal objetivo es facilitar la integración del niño durante y una vez finalizada su hospitalización. Es así como se ha desarrollado un flujo para la integración escolar en donde la escuela hospitalaria concentra la información y sirve de nexo con las escuelas de origen o aquellas escuelas donde serán derivados los pacientes-alumnos una vez rehabilitados.



PAÍS	CHILE (SANTIAGO)
INSTITUCIÓN	INSTITUTO TELETÓN DE SANTIAGO
EXPERIENCIA	INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN PACIENTES CON LESIÓN MEDULAR
WEB O CONTACTO	santiago@teleton.cl

Descripción de la institución o experiencia

El Instituto Teletón brinda a partir del año 2003 orientación e intervención pedagógica y psicopedagógica a niños y jóvenes que se encuentran temporalmente fuera del sistema educacional. La población estudiantil corresponde a niños, niñas y jóvenes ingresados en la Unidad de Hospitalizados de IRIS, con diagnóstico de lesión medular congénita o adquirida, urológicos y escarados, que estén insertos en el sistema educacional o que hayan desertado del mismo. Para la atención de estos niños el Instituto cuenta con consta de un equipo interdisciplinario: médico fisiatra, enfermería, servicio social, Psicología, kinesiología, terapia ocupacional, educación.

Objetivos

El objetivo general es proporcionar atención pedagógica y/o psicopedagógica a niñas, niños y jóvenes que se encuentren ingresados en la unidad de hospitalizados, con el propósito de evitar la marginación del sistema de educación formal y el consiguiente retraso escolar, promoviendo acciones que favorezcan la continuidad de su proceso de enseñanza y aprendizaje y su futura asistencia educacional, mediante una atención integral.

Los objetivos específicos son:

- Evaluar del punto de vista psicopedagógico y/o pedagógico a los niños y jóvenes, para determinar áreas de intervención y elaborar el plan de trabajo individual a seguir.
- Brindar apoyo pedagógico en aquellas áreas que presentan mayor dificultad.
- Establecer mecanismos de coordinación entre la Institución y los Establecimientos Educativos.
- Integración o reintegración escolar.
- Coordinar acciones con las familias para que apoyen el proceso educativo de los niños y jóvenes, siendo éstos el nexo entre la escuela y el instituto.
- En casos puntuales, realizar visita a terreno.

Sistema de trabajo

Las educadoras tienen el rol de elaborar un perfil biopsicosocial del paciente en relación a las siguientes características:

- Desarrollo intelectual y cognitivo.
- Adquisición del lenguaje.
- Rendimiento escolar.
- Desarrollo emocional y estados afectivos.
- Interacciones con los miembros de la familia.
- Actividades escolares e interacciones sociales.
- Respuestas ante la enfermedad.

La intervención educativa está orientada a:

- Desarrollar un autoconcepto positivo.
- Desarrollar sentimientos de autoconfianza.
- Ofrecer sentimiento de seguridad.
- Apoyo emocional.
- Promover comunicación con el personal de salud.
- Ayudar a gestionar rol activo en los padres.
- Apoyo a actividades escolares.



PAÍS	COSTA RICA (SAN JOSÉ)
INSTITUCIÓN	ESCUELA HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS
WEB O CONTACTO	GLORIA MARÍA PANIAGUA / gmps22@hotmail.com

Descripción de la institución o experiencia

El Hospital Nacional de niños es un centro con fines educativos, científicos y benéficos para promover la medicina infantil, la salud y el bienestar de la niñez.

Objetivos

Los objetivos de la Escuela Hospital Nacional de Niños son:

- Promover la igualdad de oportunidades al niño, niña y adolescente hospitalizado a través de programas de apoyo educativo adaptados a las necesidades educativas especiales y condiciones de salud que presente dicha población.
- Velar por la continuidad del proceso educativo promoviendo el acceso a experiencias de aprendizaje que enriquezcan una formación integral.
- Brindar alternativas educativas acordes a sus características, necesidades y capacidades.
- Identificar necesidades o dificultades en el desarrollo y el aprendizaje mediante diversos medios diagnósticos de carácter cuantitativo y cualitativo.
- Orientar a los padres, madres o encargados sobre los derechos que poseen sus hijos por la condición de hospitalización y la atención adecuada a las necesidades identificadas.
- Desarrollar programas de apoyo educativo y terapéutico que contribuyan al mejoramiento de habilidades cognitivas, socio afectivas y psicomotoras.
- Involucrar al padre, madre o encargado en la implementación de los programas diseñados para la atención de las necesidades o dificultades en el desarrollo y el aprendizaje.
- Programar experiencias de estimulación temprana y de aprendizaje que permitan el desarrollo del área cognitiva, dando continuidad al programa de estudios de acuerdo con el nivel educativo.
- Mantener comunicación directa con los padres, madres o encargados, de manera que faciliten la continuidad del proceso educativo.
- Establecer mecanismos de coordinación con los docentes encargados de la atención educativa, que permitan el seguimiento adecuado del proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Facilitar la reincorporación del niño, niña y adolescente hospitalizado a la institución de procedencia a través del proceso educativo desarrollado bajo la modalidad Pedagogía Hospitalaria.
- Promover espacios de integración y comunicación con los diferentes equipos de salud del Hospital que permitan adecuar las actividades pedagógicas a la condición médica del niño, niña o adolescente hospitalizado.
- Coordinar con las instituciones educativas u otras entidades del Ministerio de Educación Pública cuando se requiera de seguimiento a la atención pedagógica.
- Generar la interacción entre los diferentes profesionales de salud y de educación involucrados para el intercambio de recomendaciones y estrategias de trabajo.

Sistema de trabajo

- *Atención directa al niño/a o adolescente en el salón hospitalario:* Este tipo de atención se brinda a los niños, niñas y adolescentes directamente en el salón donde se encuentran hospitalizados. El estudiante es atendido en su cama o cubículo considerando su estado de salud y disposiciones médicas.
- *Atención directa al niño/a o adolescente en el aula hospitalaria:* Este tipo de atención se brinda a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados dentro del aula o espacio físico destinado al Programa de Pedagogía Hospitalaria dentro del hospital. El aula hospitalaria constituye un ambiente relajado y agradable, donde el estudiante tiene acceso a variedad de recursos didácticos y audiovisuales, destinados a desarrollar los

contenidos pedagógicos de forma lúdica y atrayendo su interés hacia el proceso de aprendizaje, considerando también la condición de salud y la correspondiente autorización del personal médico del servicio de salud.

- *Atención al padre, madre o encargado del niño, niña o adolescente hospitalizado:* Se brinda información, orientación y seguimiento a los padres, madres o encargados con respecto a las necesidades especiales de su hijo (a), a nivel de desarrollo y de aprendizaje. Este tipo de atención puede desarrollarse dentro del salón hospitalario o en el aula de Pedagogía Hospitalaria.

Por otra parte, las modalidades de atención contemplan los periodos de hospitalización y la condición particular del niño, niña o adolescente, a saber:

- Estudiantes de larga estancia hospitalaria y/o de alto riesgo. Se considera como un periodo de larga hospitalización la permanencia por un espacio mayor o igual a 30 días. En este caso se le da prioridad de atención considerando la necesidad de la continuidad del proceso educativo.
- Estudiantes de hospitalización media y corta. El periodo comprendido entre 15 y 30 días se considera hospitalización media y el periodo inferior a 15 días como hospitalización corta. El trabajo se concentra en el mejoramiento de habilidades cognitivas, socio afectivas y psicomotrices del niño, niña o adolescente hospitalizado.
- Estudiantes con necesidades específicas. Se atiende al niño, niña o adolescente hospitalizado, por medio de las referencias enviadas del personal de salud, (interconsultas) que requiere atención especializada por parte del docente de Pedagogía Hospitalaria para apoyo educativo y /o de estimulación, independientemente del periodo de hospitalización.



PAÍS	GUATEMALA
INSTITUCIÓN	ESCUELA OFICIAL DE PÁRVULOS HOSPITAL ROOSEVELT
WEB O CONTACTO	rmuralles.garcia@gmail.com / irodriguez@mineduc.gob.gt

Descripción de la institución o experiencia

Esta escuela surge como respuesta a la gestión realizada ante el Ministerio de Educación, por la Asociación de Damas voluntarias, que percibieron la necesidad de brindar la oportunidad de un espacio educativo a los niños y niñas, que por diferentes razones de salud permanecen por lapsos largos de tiempo en calidad de pacientes hospitalizados. En mayo de 1978 comienza a funcionar como una sección anexa. Funciona como escuela oficial desde mayo de 1992.

Objetivos

La visión de la institución es que niños y niñas con problemas de salud sean atendidos con un proceso educativo de calidad, equidad, con comprensión y amor para desarrollar destrezas, habilidades, formar hábitos deseables, tomando en cuenta sus intereses, necesidades y limitaciones.

La misión consiste en establecer un centro educativo con calidad humana, trabajando con entrega, compromiso, amor, entusiasmo, dedicación, entrega, lealtad, honestidad y responsabilidad, brindando una atención de calidad a los niños y niñas que se encuentran hospitalizados.

Los objetivos de la escuela son:

- Desarrollar habilidades y destrezas de acuerdo a la edad del niño y la niña en el nivel óptimo.
- Ayudar al niño a una mejor adaptación hospitalaria por medio de una terapia ocupacional que sirva para su aprendizaje, brindándole atención, cariño, estímulo y comprensión.
- Preparar al niño y la niña para la vida y para la adquisición de futuros aprendizajes permanentes.

Sistema de trabajo

La metodología de la escuela se centra en los fundamentos de la educación personalizada y el método multisensorial. Se lleva a cabo un seguimiento mediante acciones de información y gestión a diferente nivel. Asimismo se proporciona acreditación a los estudiantes para que puedan continuar su proceso educativo. Los materiales utilizados comprenden cartulinas y diversos papeles, hojas recicladas, crayones, marcadores, lápices, pinceles, témperas y material de deshecho entre otros.



PAÍS	MÉXICO
INSTITUCIÓN	SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA (SEP) Y LA SECRETARÍA DE SALUD (SALUD)
EXPERIENCIA	PROGRAMA SIGAMOS APRENDIENDO... EN EL HOSPITAL
WEB O CONTACTO	dgtve.sep.gob.mx/sigamos/

Descripción de la institución o experiencia

El programa SIGAMOS inició operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal: Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de Pediatría, Hospital General de México, Hospital Infantil de México Federico Gómez y Hospital General Dr. Manuel Gea González. En poco tiempo el programa SIGAMOS se extendió al interior del país y a otros hospitales ubicados en la Ciudad de México, como institutos nacionales. Para octubre de 2006, el programa operaba en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y el Distrito Federal, en los que se ha atendido hasta el momento cerca de 13.000 niños y niñas y más de 9.000 jóvenes y adultos en condición de rezago educativo. En total 24 de 32 entidades federativas están incorporadas a SIGAMOS.

Objetivos

La Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud (SALUD) han puesto en marcha el programa SIGAMOS con el objetivo de reducir el riesgo del atraso escolar entre niños y jóvenes hospitalizados y ayudar a combatir el rezago educativo entre adultos.

Sistema de trabajo

El programa SIGAMOS se enmarca en dos aspectos clave del desarrollo social y humano: la educación y la salud; y clasifica en dos grupos a su población objetivo: i) los niños, las niñas y los jóvenes hospitalizados, y ii) las personas con 15 años o más de edad en condición de rezago educativo. Este último grupo está conformado por los pacientes, miembros de las familias de los pacientes y sus acompañantes, además de los trabajadores de los hospitales que deseen concluir la educación básica. En México, la prestación del servicio educativo a este último grupo poblacional la proporciona el Instituto Nacional de Educación para Adultos (INEA), a través del Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT).

En materia de atención a los niños, niñas y jóvenes que pasan periodos considerables de tiempo en un hospital, el programa SIGAMOS suministra los recursos materiales, humanos y administrativos para que este grupo poblacional pueda iniciar o continuar sus estudios y facilitarles su reingreso a la escuela regular.

En los hospitales en los que opera el programa se acondicionan aulas de enseñanza en pisos de hospitalización y en consulta externa, además de ofrecer clases en las habitaciones para niños, niñas y jóvenes que tienen dificultades de desplazamiento. El servicio educativo para niños y niñas de primaria y secundaria se otorga por medio de maestros de la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE), además de incorporar a pasantes y estudiantes de pedagogía.

La oferta educativa se basa en los libros de texto escolares, las bibliotecas escolares y el uso de la computadora con programas educativos. De manera paralela el INEA, en un lugar visible y transitado del hospital, instala un módulo en el que se proporciona información sobre el Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo y, en algunos casos, se acondiciona un área específica dentro de las aulas hospitalarias o se crean sus propios espacios dentro del hospital para atender a las y los jóvenes y adultos con rezago educativo.



PAÍS	PERÚ
INSTITUCIÓN	FUNDACIÓN TELEFÓNICA PERÚ
EXPERIENCIA	AULAS EDUCATIVAS EN HOSPITALES
WEB O CONTACTO	www.educared.edu.pe/aulaseducativas

Descripción de la institución o experiencia

El Grupo Telefónica inició su aporte social al país desde su establecimiento en el Perú en 1994. A partir de ese momento la empresa asumió el compromiso de participar activamente en el desarrollo de la sociedad por medio de las actividades sociales, culturales, artísticas y educativas del Patronato de Telefónica, hoy Fundación Telefónica. La Fundación Telefónica del Perú creó y mantiene 14 aulas pedagógicas en hospitales de Lima y provincias. Es la responsable de la ejecución y supervisión de los equipos de cómputo y sus accesorios, la instalación de la red, y el acceso a internet y tráfico. Cada aula cuenta con un equipo docente presencial y permanente.

Objetivos

Los propósitos principales de este programa educativo son:

- Los derechos de los niños hospitalizados.
- El fortalecimiento de habilidades instrumentales.
- El desarrollo de la autonomía, capacidad de decisión y manejo del tiempo.
- El uso intensivo de internet.

De esta manera, el proyecto:

- Garantiza el derecho a la atención educativa de los niños, niñas y adolescentes que sufren largas estancias en centros hospitalarios por razones de salud. La atención abarca todo el conjunto de relaciones emocionales y afectivas, además de la instrucción personalizada.
- Aporta con materiales y contenidos originales que incorpora las dimensiones psicoemocional, médica y pedagógica.
- Permite al niño seguir desarrollándose, física, psicológica y afectivamente a pesar del entorno difícil que plantea su enfermedad y un hospital.
- Contribuye a romper el aislamiento que tiene el niño hospitalizado de sus familiares, compañeros y de su colegio al crear una red de comunicación real y virtual, que lo hacen protagonista de todos sus mensajes. El uso de tecnología incorpora a niños con distintas discapacidades al programa.

Sistemas de trabajo

Este programa educativo es multidimensional y considera la dimensión psicoemocional como soporte para entender y relacionarnos con los pacientes-alumnos; la dimensión médica, que proporciona información sobre las posibilidades y limitaciones de los alumnos a partir del conocimiento de las enfermedades; y la dimensión pedagógica como eje del trabajo formativo de los alumnos-pacientes y a través de la cual se integran las consideraciones de las otras dimensiones.

La plana docente está constituida por 20 profesores que brindan una atención personalizada a los niños y jóvenes usuarios del proyecto. Los docentes son permanentemente capacitados por la Fundación Telefónica.



PAÍS	VENEZUELA (LOS TEQUES, ESTADO MIRANDA)
EXPERIENCIA	ASOCIACIÓN CIVIL EL AULA DE LOS SUEÑOS
WEB O CONTACTO	PÍA CARDONE DE BOVE / CLARGINA MONSALVE info@pedagogiahospitalaria.net / pcardone@pedagogiahospitalaria.net / cmonsalve@pedagogiahospitalaria.net

Descripción de la institución o experiencia

“El Aula de los Sueños” es una asociación civil sin fines de lucro que surgió a raíz de un trabajo de investigación cuyo objetivo fue el diseño de un modelo de estrategias para la formación de docentes en el área de la pedagogía hospitalaria para Venezuela. Dicha investigación motivó a un grupo de docentes a congregarse para favorecer iniciativas de formación e investigación en este campo.

Objetivos

El Aula de los Sueños nació para propiciar la investigación, reflexión y formación profesional de docentes en el área de la pedagogía hospitalaria, contribuyendo así a una atención educativa que favorezca la continuidad escolar de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, en situación de hospitalización y/o tratamiento médico.

Su misión es:

- Contribuir con el proceso educativo de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida a través de la creación de aulas hospitalarias y el fortalecimiento de las ya existentes.
- Fortalecer un equipo interdisciplinario (docente, psicólogo, terapeuta ocupacional, etc.) que garantice la continuidad escolar de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, hospitalizados y/o en tratamiento médico, y facilite su reinserción al contexto social.
- Adaptar el currículo básico nacional a las necesidades del niño hospitalizado, a través de herramientas pedagógicas adecuadas que contemplen el uso de nuevas tecnologías.

Sistema de trabajo

En su labor investigativa, la asociación el Aula de los Sueños ha levantado información que evidencia que en Venezuela existen diversos criterios en relación al quehacer del docente dentro de los ambientes hospitalarios. Algunas aulas funcionan bajo la modalidad de la educación especial, otras bajo el concepto de aulas no convencionales o aulas integradas, y la gran mayoría se maneja bajo el enfoque psicorecreativo entendido como la continuidad escolar, el mantenimiento de hábitos de estudio que sirvan para que el niño no pierda su nivel escolar pero no para evitar el ausentismo obligatorio que éste sufre y que lo aparta, en muchas ocasiones, del sistema educativo. Asimismo, la investigación también tiene por objetivo detectar el mayor número posible de aulas hospitalarias existentes en el país para describir de una forma más completa la realidad nacional. Si bien la investigación se encuentra abierta, hasta el momento se han registrado las escuelas y aulas hospitalarias que se enumeran a continuación:

- Hospital Universitario, Ubicación: Edo. Zulia, Municipio Maracaibo.
- Hospital Central de San Cristóbal, Ubicación: Edo. Táchira, Municipio San Cristóbal.
- IVSS⁷ Hospital Domingo Luciani, Ubicación: Edo. Miranda, Municipio Sucre.
- Hospital Pediátrico J. M. de los Ríos, Ubicación: Dto. Capital, Parroquia San Bernardino.
- Dr. Santos Aníbal Dominicci, Ubicación: Edo. Sucre, Municipio Bermúdez.
- IVSS Hospital Dr. Luís Ortega, Ubicación: Edo. Nueva esparta, Municipio Mariño (único hospital del estado).

- Hospital Dr. Luís Razetti, Ubicación: Edo. Anzoátegui, Municipio Bolívar.
- Hospital Materno Infantil Samuel Darío Maldonado, Ubicación: Edo. Barinas, Municipio Barinas.
- IVSS: Hospital Dr. Miguel Pérez Carreño, Ubicación: Dtto. Capital, Parroquia Antímano.
- Hospital Universitario Antonio P. Alcalá, Ubicación: Edo. Sucre, Municipio Sucre.
- Hospital Oncológico Luis Razetti, Ubicación Cotiza, Dtto. Capital.
- Hospital de Especialidades Pediátricas de Maracaibo, Edo. Zulia, Municipio Maracaibo.
- Hospital Universitario de Caracas, Ubicación: Los Chaguaramos, Dtto. Capital, Parroquia San Pedro.
- Dr. Victorino Santaella, Ubicación: Edo. Miranda, Municipio Guaicaipuro.

Este libro es fruto de los trabajos presentados en la "Octava Jornada Nacional e Internacional sobre Pedagogía Hospitalaria", bajo el lema: "Promoción y Desarrollo de las Aulas Hospitalarias en América Latina y el Caribe", convocado por el Ministerio de Educación de Chile, la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, y la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, realizada en la ciudad de Santiago de Chile los días 22 y 23 de agosto de 2006.

La VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria se llevó a cabo con el objetivo de constituirse en un encuentro de reflexión e intercambio entre profesionales dedicados a la atención de los niños, niñas y jóvenes que deben permanecer en las instituciones de salud, entregando herramientas que favorezcan el desarrollo de la pedagogía hospitalaria y su vinculación con los sistemas educativos formales y no formales.