

# La Pedagogía hospitalaria hoy

Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales

**Dirección Editorial:** Rodolfo Hidalgo Caprile

**Edición:** Ana María Anwandter Rodríguez

**Jefe Departamento de Estilo:** Alejandro Cisternas Ulloa

**Autores:**

Alicia Bobadilla Pinto

María Bori Soucheiron

Pía Caedone de Bove

Marianela Ferreira Caro

Olga Lizasoáin Rumeu

María Cruz Molina Garuz

Sylvia Riquelme Acuña

Garbiñe Saruwatari Zavala

Eneida Simoes da Fonseca

Verónica Violant Holz

**Subdirección de Arte:** María Verónica Román Soto

**Diseño y diagramación:** José Miguel Bendito López

**Diseño de portada:** José Miguel Bendito López

**Producción:** Rosana Padilla Cencever

Quedan rigurosamente prohibidas, sin autorización escrita de los titulares del "Copyright", bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución en ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo público.

**Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme**

Sylvia Riquelme Acuña.

Las Perdices 263, La Reina, Santiago.

Desarrollo en colaboración con:

2013, by Santillana del Pacífico S. A. de ediciones

Dr. Aníbal Ariztía 1444, Providencia, Santiago (Chile).

PRINTED IN CHILE - Impreso en Chile

ISBN: 978-956-9377-00-6

www.santillana.cl

Inscripción N° 233.309

info@santillana.cl

SANTILLANA es una marca registrada de Grupo Santillana de Ediciones, S. L.

Todos los derechos reservados.



## **LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA HOY:**

**ANÁLISIS DE LAS POLÍTICAS, LOS ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN  
Y LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES.**

## ÍNDICE

Prólogo .....	6
Introducción .....	9
Agradecimientos .....	12
<b>1.- Fundamentación teórica .....</b>	<b>14</b>
1.1 Educación, salud y enfermedad. Las bases de la Pedagogía Hospitalaria ....	14
1.2 Conceptualización de la Pedagogía Hospitalaria .....	17
1.2.1 La base del proceso .....	18
1.2.2 La intervención educativa en el hospital .....	19
1.3 Hacia una nueva perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria .....	21
1.4 Estado de la cuestión en Latinoamérica .....	24
<b>2.- Presentación de la investigación .....</b>	<b>30</b>
2.1 Objetivos de la investigación .....	30
2.2 Metodología de la investigación .....	30
2.2.1 Contexto .....	31
2.2.2 Procedimiento .....	32
2.2.3 Instrumentos y categorías estudiadas en México y Bruselas .....	32
<b>3.- Análisis de las políticas en PH .....</b>	<b>36</b>
3.1 La educación como derecho .....	36
3.2 El marco jurídico y políticas en el desarrollo de las aulas hospitalarias en Chile .....	39
3.3 Regulación de la Pedagogía Hospitalaria en países de América Latina.....	50
3.3.1 Introducción .....	50
3.3.2 Marco nominativo de cinco países latinoamericanos .....	50
3.4 Resultados de la investigación del eje de políticas en México y Bruselas..	54
3.4.1 Acciones relacionadas con la sensibilización, difusión e implementación de políticas de la PH .....	55
3.4.1.1 Sensibilización sobre PH .....	55
3.4.1.2 Difusión de la PH .....	58
3.4.1.3 Implementación de políticas.....	62
3.4.1.3.1 Aspectos legales de la PH .....	62
3.4.1.3.2 Aseguramiento del derecho a la educación a través de la PH.....	64
3.4.2 Requerimientos básicos para validar los servicios educativos en PH.....	66
3.4.3 Fortalecimiento de redes para el desarrollo de la PH.....	67
<b>4.- Ámbitos de intervención en PH .....</b>	<b>70</b>
4.1 Necesidades educativas en situación de enfermedad .....	70
4.2 Población destinataria .....	74
4.3 Agentes implicados.....	76
4.4 Espacios de intervención .....	77
4.5 Resultados del eje de ámbitos de intervención .....	81
4.5.1 Grupos de discusión realizados en México .....	81
4.5.1.1 Concepto de PH.....	81

4.5.1.2	Ámbitos de intervención .....	84
4.5.1.3	Población destinataria .....	86
4.5.1.4	Agentes implicados .....	89
4.5.1.5	Necesidades de la población .....	95
4.5.1.6	Espacios para el desarrollo de la PH .....	98
4.5.2	Grupos de discusión realizados en Bruselas.....	100
4.5.2.1	Concepto de PH.....	101
4.5.2.2	Ámbitos de intervención .....	101
4.5.2.3	Población destinataria .....	102
4.5.2.4	Agentes implicados.....	103
4.5.2.5	Necesidades de la población .....	105
4.5.2.6	Espacios para el desarrollo de la PH .....	106
<b>5.- Formación de profesionales en PH</b> .....		<b>108</b>
5.1	Perspectiva inter/trans-transdisciplinar de la Pedagogía Hospitalaria .....	108
5.2	Desarrollo de competencias .....	113
5.3	El papel de las prácticas en la formación de los profesionales .....	120
5.4	La investigación como contenido formativo.....	125
5.5	Resultados de la investigación .....	127
5.5.1	Grupo discusión México.....	127
5.5.1.1	Concepto y aplicación de la PH .....	127
5.5.1.2	Contenidos formativos generales y específicos .....	129
5.5.1.3	Competencias necesarias en formación de profesionales y voluntariado ..	131
5.5.1.4	Elementos relacionados con la prácticas de pregrado y especializadas ..	133
5.5.1.5	Fin último de los profesionales implicados .....	135
5.5.1.6	Investigación en el ejercicio de la profesión.....	136
5.5.2	Grupo discusión Bruselas .....	137
5.5.2.1	Concepto y aplicación de la PH .....	137
5.5.2.2	Contenidos formativos generales y específicos .....	138
5.5.2.3	Competencias necesarias en formación de profesionales y voluntariado ..	139
5.5.2.4	Elementos relacionados con la prácticas de pregrado y especializadas ..	140
5.5.2.5	Fin último de los profesionales implicados .....	143
5.5.2.6	Investigación en el ejercicio de la profesión.....	143
<b>6.- Conclusiones generales por ejes</b> .....		<b>144</b>
6.1	Conclusiones por eje .....	144
6.1.1	Eje de políticas .....	144
6.1.2	Eje de ámbitos .....	146
6.1.3	Eje de formación de profesionales.....	148
6.2	Propuesta de lineamientos .....	149
6.2.1	Respecto de las políticas.....	149
6.2.2	Respecto de ámbitos de intervención .....	149
6.2.3	Respecto de formación de profesionales.....	150
<b>Referencias bibliográficas</b> .....		<b>152</b>

## PRÓLOGO

**M**e complace presentar a la comunidad académica latinoamericana y aquella de habla castellana el estudio dirigido a esclarecer un tema clave para la educación superior de la región. Me refiero al tema sobre la pedagogía, las políticas públicas y la formación de profesionales en un contexto y situación específica. Como Director del IESALC UNESCO pareciera que nuestras competencias están alejadas de las cuestiones relativas a la salud. Pero, el énfasis del estudio que presentamos está en los factores pedagógicos que intervienen, específicamente, en la formación de profesionales para la atención de esa población que como bien se expresa en esta obra, son el “colectivo de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad ocasionadas por accidentes, enfermedades graves o crónicas que requieren de tratamiento médico intensivos y prolongados”, que como consecuencia de esta situación faltan a la escuela colocándolos en desventaja educativa y social.

Hablar de pedagogía es retornar a las fuentes del proceso de enseñanza-aprendizaje. El enfoque pedagógico es el que le otorga validez a las políticas públicas y si bien son loables los objetivos el de la democratización de la escolaridad, que favorece la inclusión y la promoción por igual de las oportunidades de acceso y permanencia en el proceso escolar, los valores de la pedagogía son básicos, porque las teorías y prácticas pedagógicas son las que permiten elevar los niveles de aprendizaje-enseñanza.

Muchos más en áreas de la salud. La misma es una petición absolutamente esencial, pero, del mismo modo, de nada vale elaborar planes y programas convertidos en políticas públicas si no entrenamos adecuadamente el talento humano del área. Es lo que ocurre con los hospitales, que exigen no solo personal especializado bien entrenado; esto es, pedagógicamente formados—sin estimar que a menudo más que el enfoque pedagógico cabe el andragógico. Porque habida cuenta de la necesidad de los recursos hay que entender que las aulas se llenan de personas ya adultas, que tienen que ser entrenados no mediante una paideia sino de un enfoque andragógico; esto es, educación de adultos.

El libro escrito por el grupo de investigadores pertenecientes a la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños (as) y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento (REDLACEH) intitulado “LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA HOY: ANÁLISIS DE LAS POLÍTICAS, LOS ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN Y LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES” ofrece las bases teóricas de la Pedagogía Hospitalaria y de su conceptualización y nos pasea en su primera parte por el estado de la cuestión en el contexto latinoamericano introduciéndonos en la visualización de una nueva perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria (PH).

Dado que el medio para la construcción de este significativo material fue un estudio cualitativo, cuya finalidad fue alcanzar acuerdos y diseñar líneas de acción para las organizaciones que en la actualidad están realizando atención educativa en centros de salud, hubo que proponer una metodología de trabajo específica para llegar a describir el estado del arte de

la PH. Para acotar el estudio, dadas las múltiples necesidades existentes, se decidió asumir los siguientes ejes temáticos: Políticas, Ámbitos de intervención y Formación de profesionales.

Como todo otro trabajo de cooperación las investigaciones y los productos académicos que conforman este libro tardaron varios años para su ejecución y me complace observar como el equipo de REDLACEH logro diversos apoyos para solventar los problemas derivados de este trabajo, arduo y sostenido, como lo demuestra el volumen que ahora tengo el honor de presentar.

Un hallazgo importante de estacar aquí son los datos que muestra la investigación realizada por esta red la cual evidencia la existencia de 193 docentes diseminados en catorce países de la región , ubicados en 102 aulas hospitalarias. Así como también detectaron la existencia de 727 espacios educativos hospitalarios y domiciliarios. Estos datos conllevan a advertir a esta Red acerca de la necesidad de ulteriores investigaciones que permitan contactar al mayor número posible de docentes para así obtener una perspectiva de este quehacer pedagógico más precisa.

Pensamos que en este sentido se irán identificando otros espacios, quizás incluso en el sector privado, como ocurre en diversos países de la región, pero que en todo caso demuestran como lo pedagógico se impone como una necesidad, pues estas experiencias de entrenamiento in situ son evidentemente posibles así como necesarias.

Como señalan dos de los autores del libro, Pia Cardone y Clargina Monsalve **en su análisis del Estado de la cuestión en Latinoamérica**, las universidades juegan un papel preponderante en este proceso, debido a que los profesionales especializados que se requieren, solamente podrán capacitarse gracias al diseño de programas de formación de grado/licenciatura, postgrado/master y formación continuada que contemplen la diversidad de contenidos tanto del área didáctica, como de la filosófica, antropológica, bioética, médica, psicológica y social. Además deberán generar los espacios para aquellas publicaciones que ayuden a divulgar los hallazgos, productos de las investigaciones y a formar los nuevos profesionales. Es en ese renglón del problema en donde pueden ser activadas las universidades y en donde la cooperación del IESALC UNESCO puede ser más productiva.

Uno de los retos que tiene por delante REDLACEH es lograr la detección del máximo posible de aulas hospitalarias en la región que permitan terminar el dibujo de la realidad que se tiene, para lo cual se hace relevante la ayuda de los Ministerios de Educación y Salud de cada país.

Finalmente, lo que estudia Marianela Ferreira, en su capítulo sobre **la educación como derecho** es exactamente lo que hemos propuesto en el IESALC-UNESCO para la educación superior en AL&C pero que es a la vez un principio universal establecido por la UNESCO.

Educación (escolaridad) como un derecho esencial y básico, sigue siendo aun un ideal, porque en muchos países de la región hay millones de niños sin acceso a la escolaridad y con elevadas tasas de deserción o abandono escolar, bajas tasas de progresión escolar, afectando la eficiencia de los sistemas escolares y educativos.

Felicitemos a REDLACEH y especialmente a su presidenta Sylvia Riquelme y a los/las autores/as de esta publicación, destinada no sólo a llenar un vacío en el tema. Ello contribuye de manera importante en futuros estudios que como éste aclaren las dudas que puedan existir y propongan nuevas ideas para que las políticas públicas en el área se formulen de acuerdo con las necesidades actuales de la región, enfrentada como está a los retos del cumplimiento de las metas del milenio: políticas públicas, de inclusión y equidad.

**Pedro Henríquez Guajardo**  
Director IESALC-UNESCO



## INTRODUCCIÓN

Lo que ha dado origen a esta publicación es la preocupación por un colectivo altamente vulnerable en su derecho a la educación como son los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad de Latinoamérica. Esta situación se da generalmente por accidentes, enfermedades graves o crónicas, que requieren de tratamiento médico intensivo y prolongado. Como consecuencia, durante períodos más o menos largos y/o de forma intermitente, algunos de estos niños y niñas faltan a su escuela, lo que les pone en desventaja educativa y social.

Por otra parte, la educación no es lo único que se ve alterado o conculcado en la situación de enfermedad, también el área emocional que se ve afectada por la propia situación que genera el hecho de estar en situación de enfermedad, por el impacto que genera dicha situación y por el aislamiento social que en ocasiones se produce en los padres y familiares, producto de la enfermedad.

No obstante, se debe puntualizar que la mejora en el acceso a la salud, tanto a nivel de América Latina como del resto de países del mundo, ofrece mayores esperanzas de vida para los niños y jóvenes con enfermedad. No es desconocido que la región necesita de una mejora sostenida en el ámbito de la salud y la educación y que, en alguna medida, ambas son indicadores clave en el crecimiento y desarrollo de las naciones latinoamericanas, y por tanto de la erradicación de la pobreza.

A partir de esta reflexión, es factible señalar que la educación cobra importancia para los niños, niñas y jóvenes con enfermedad crónica o aguda que no estaban siendo escolarizados según los derechos establecidos en las constituciones de los países.

Comienza así el recorrido para dar validez a la Pedagogía Hospitalaria (PH) en América Latina, ya que, por tratarse de una nueva modalidad educativa, deberán propiciarse leyes que amparen y fortalezcan dicha modalidad, que procuren la formación de docentes especializados y otros agentes implicados para esta específica forma de entregar educación y preparen los escenarios o ámbitos donde se desarrolle.

La educación de este colectivo es un reto que debemos asumir todos y todas, ya que la educación de un país obedece a las necesidades de la sociedad para mantener sus costumbres y transmitir los valores que conforman y mantienen la cohesión de una nación.

Debido a las barreras antes mencionadas, la PH aún carece, entre otras necesidades, de líneas de acción suficientemente definidas que estructuren su quehacer, que tracen líneas de acción formativas a nivel superior de los profesionales que la ejercen, que definan los escenarios o ámbitos en los que es factible desarrollarla. Sin embargo, es necesario aclarar que el hecho de que aún no exista, entre las organizaciones que las desarrollan, un consenso

en las actuaciones educativas, no significa que la atención pedagógica no se esté dando, ni que esta sea deficitaria o de mala calidad. Por el contrario, diversas experiencias en distintos países de Latinoamérica han demostrado ser eficientes y efectivas.

En la actualidad, se hace urgente coordinar, aunar y articular las diferentes experiencias, para definir líneas de acción comunes, con un marco regulatorio común que dé respuesta a las necesidades mencionadas, y otras emergentes, que se presentarán en el tiempo, a quienes se desempeñan en este ámbito educativo.

Es importante enfatizar que la “Declaración del Milenio”, firmada por los 193 países miembro de las Naciones Unidas en el año 2000, marca un hito importante para América Latina y el Caribe en cuanto a conseguir para el año 2015 el logro de los ocho objetivos propuestos. De estos, hay dos en particular a los cuales la PH se adscribe como una acción que apoya su concreción:

*Número 1: “Erradicar la pobreza y el hambre” y Número 2: “Lograr la educación primaria universal” (Unesco).*

Es en este contexto que el trabajo desarrollado por la PH deja de ser una utopía o un conjunto de buenas intenciones para transformarse en una respuesta a esta combinación de necesidades. Esta publicación se propone brindar un aporte para mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad en el binomio salud y educación.

*“Defender los derechos del niño hospitalizado, ayudarlo a construirse como persona a pesar de su vulnerabilidad, ayudarlo a hallar sentido a su realidad, en su enfermedad y en su sufrimiento, ayudarlo a descubrir, aunque solo sea por un momento de su vida, la belleza que puede albergar el hecho de existir. He ahí la gran labor humanitaria reservada a los educadores del ámbito hospitalario”.*  
(Torralba: 2002:24)

A través de esta publicación y del estudio realizado se desea visualizar, difundir y orientar la práctica de la PH. Para que ello se logre, es necesario tener un punto de partida. Es por ello que la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños (as) y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento (Redlaceh), en conjunto con docentes de la Universidad de Barcelona y miembros fundadores de la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE) se propusieron, con el fin de hacer un aporte a la PH y generar lineamientos para un trabajo más eficiente y efectivo en este ámbito, iniciar una investigación colaborativa.

Dado que el medio para ello fue un estudio cualitativo, cuya finalidad era alcanzar acuerdos y diseñar líneas de acción para las organizaciones que en la actualidad están realizando atención educativa en centros de salud, hubo que proponer una metodología de trabajo específica para llegar a describir el estado del arte de la PH. Para acotar el estudio, dadas las

múltiples necesidades existentes, se decidió asumir los siguientes ejes temáticos: Políticas, Ámbitos de intervención y Formación de profesionales.

Ofrecemos los frutos de este trabajo a los profesionales de la educación y de la salud que acompañan a niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, como un regalo por su aporte en la búsqueda de alivio para los padecimientos del cuerpo y el alma.

**Sylvia Riquelme A.**

Presidenta Red Latinoamericana y del Caribe  
Redlaceh

## AGRADECIMIENTOS

Este libro es producto de tres años de investigación, cuyo trabajo fue posible gracias al apoyo de numerosos profesionales e instituciones.

Queremos agradecer especialmente al equipo de investigadores y docentes que trabajaron con dedicación y entusiasmo en la redacción de documentos de apoyo para los grupos de discusión, a quienes colaboraron en la organización de los mismos y en la convocatoria de profesionales de las áreas de educación y salud.

Unesco, en la persona del Sr. Pedro Henríquez G., quien ha prestado una ayuda incondicional a Redlaceh en la divulgación de esta modalidad educativa.

A la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico en la persona de la Arq. Mónica Hernández Riquelme y a su coordinadora académica, Lic. Martha Arrieta, que hicieron posible la realización del Primer Congreso Latinoamericano de Pedagogía Hospitalaria organizado conjuntamente con Redlaceh en Ciudad de México en el año 2010, ocasión en que se formaron los grupos interdisciplinarios de discusión, donde se recogió parte de la información analizada en este libro.

Asimismo, agradecemos al presidente de la Asociación de Pedagogos Hospitalarios Bélgica, quien convocó a docentes y especialistas del área a participar en los grupos de discusión para esta investigación.

A dos miembros fundadores de HOPE, el Sr. Christian Lieutenant (presidente de la APH de Bélgica) y a la Dra. Olga Lizasoain (docente de la Universidad de Navarra), por su desinteresado apoyo en la realización de esta publicación.

Al Departamento de Educación Especial del Ministerio de Educación de Chile, especialmente en la persona del Sr. Tomás Arredondo, quien ha contribuido a lo largo de los años en la promoción y difusión de la PH.

A las docentes investigadoras de la Universidad de Barcelona Dra. María Cruz Molina y Dra. Verónica Violant, por su activa participación y apoyo incondicional en la realización de esta publicación; por su visión y confianza en Redlaceh y la proyección de la PH en Latinoamérica.

Al Consejo de Administración de Redlaceh:

Sra. Pia Cardone, presidenta de la Asociación Civil El Aula de Los Sueños (Venezuela), Srta. María Bori, directora Casabierta Coaniquem (Chile), Sra. Gloria Paniagua, directora Redlaceh (Costa Rica); Sra. Susana Guzmán, miembro de la Asociación Civil Semillas del Corazón (Argentina), Dra. Sylvia Riquelme A. ©, presidenta de la Fundación Carolina Labra R. (FCLR.), Sra. Marianela Ferreira C., directora Académica FCLR.

A los socios de Redlaceh:

Dra. Eneida Simoes Da Fonseca, docente Universitaria de la Universidad Estatal de Río de Janeiro, y Sra. Alicia Bobadilla P., abogada FCLR.

A la Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias de Chile (Cedauh), por su aporte a través del informe desarrollado especialmente para los grupos de discusión.

Y, a todos y a cada uno de los profesionales que participaron activamente en los grupos de discusión realizados en Ciudad de México D.F. y en Bruselas Bélgica.



# Fundamentación Teórica

María Cruz Molina, Verónica Violant, Olga Lizoasoín, Pia Cardone y Clargina Monsalve

## 1.1 Educación, salud y enfermedad. Las bases de la Pedagogía Hospitalaria

María Cruz Molina, Verónica Violant y Olga Lizoasoín

La salud y la enfermedad son dos conceptos que en la actualidad se consideran relacionados aunque no contrapuestos. Ambos se entienden desde una perspectiva integral que considera a la persona desde su dimensión biológica, psicológica y social. Por otro lado, la salud y la enfermedad son procesos dinámicos y cambiantes que pueden progresar hacia niveles más o menos óptimos de bienestar, o por el contrario, hacia su pérdida según los factores personales, familiares y sociales que se den en la persona (Molina, 1998; Fortuny y Molina, 2006; Terris, 1975 y Salleras, 1985).

Estos factores, que pueden ser protectores o de riesgo, según si reducen o aumentan la probabilidad de padecer un problema de salud, han sido bien estudiados en las últimas décadas dando lugar a diferentes modelos de determinantes de la salud. La enfermedad representa también un proceso, que se origina cuando convergen diversos factores, no siempre bien conocidos. El modelo de Lalonde (Ministro de Sanidad de Canadá), que desarrolló en 1974, muestra la importancia relativa en la salud, de los factores medioambientales, sociales y culturales, así como los relacionados con los estilos de vida, los biológicos y los que derivan del sistema asistencial. Posteriormente, los estudios de Dever y Tarlov en sus investigaciones corroboraron dicho modelo en otros contextos (Piedrola, 2008).

En la década de los noventa del siglo XX, se pueden destacar dos modelos en que la educación aparece de forma explícita como de-

terminante de la salud: el “Modelo de Promoción de la Salud en la población y marco conceptual de determinantes en salud” de Hamilton y Bhatti (Alberta Health Services, 2011), que, simbolizado por un cubo, incluye nueve determinantes sociales, cinco niveles de intervención y las cinco estrategias de intervención surgidas de la Carta de Ottawa (1986) (fig. 1, izq.) y el modelo ecológico sistémico de Dahlgren y Whitehead (1991), con el fin de hacer visibles los factores próximos y distales que inciden en la salud (fig 1, der.)

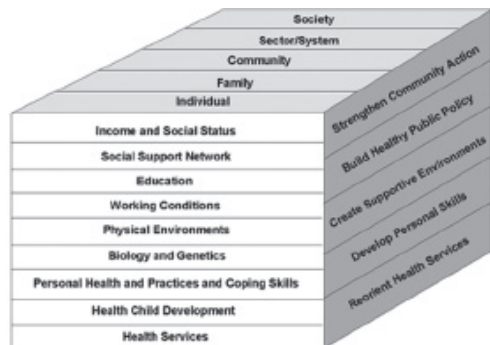


Figura 1: Modelo multinivel de los determinantes de la salud (Dahlgren, 1991) y Modelo de Promoción de la Salud en la población y marco conceptual de determinantes en salud (Alberta Health Services, 2011, adaptado de Hamilton y Bhatti , 1998).

La promoción y la educación para la salud deben dar respuesta a las necesidades concretas de salud que presenta nuestra sociedad desde la evidencia científica (Molina y Fortuny, 2003; Morales, Gonzalo, Martín y Morilla, 2008). Cabe recordar, tal como se formuló en el glosario de promoción de la salud, que la educación para la salud (WHO, 1998) “comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, que incluye la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conducen a la salud individual y de la comunidad”. Estas acciones deben ser universales y llegar a toda la población sea cual sea su estado de salud. Un análisis de esta definición permite comprender que la enfermedad y la hospitalización representan una incuestionable oportunidad de aprendizaje, donde las estrategias de comunicación son imprescindibles, y el desarrollo de habilidades es necesario para el desarrollo personal y social, para el autocuidado y para la gestión emocional.

El derecho a la salud, reconocido universalmente, debe aplicarse también a las personas con enfermedad, sin que ello sea una contradicción. La persona con enfermedad puede aumentar o reducir el nivel de salud según los factores determinantes, tal como apuntaba Gol (1977: 1037) en su análisis del concepto de salud tradicional como ausencia de enfermedad y el de la OMS, como “completo estado de bienestar biológico, psicológico y social”. Su propuesta fue que la salud es “una manera de vivir, autónoma, solidaria y dichosa”, en la que la persona que es menos dependiente y capaz de tomar decisiones (autónoma), corresponsable respecto de su salud y de la salud colectiva (solidaria), y se siente bien consigo misma y con el entorno (dichosa), tiene mejor nivel de salud.

La enfermedad, que se origina por un desequilibrio fisiológico, tiene un impacto biológico, psicológico y social. La visión dinámica de la enfermedad se atribuye a Canguilhem, tal como describen Moreno, Castro y Cortés (2010), y sustituye a la anterior visión ontológica, cuya diferencia es la relación que se le da al ser humano respecto del medio ambiente. En la perspectiva dinámica, la enfermedad es el resultado de la interacción entre persona y ambiente, como entes indisolubles vinculados entre sí. Así, la enfermedad no está generada por una sola causa sino por diversas, con lo que da paso de un modelo unicausal a uno multifactorial, donde los factores sociales adquieren gran relevancia. Según este enfoque, la enfermedad es un proceso que sigue una historia natural, visión que dio lugar también a una perspectiva preventiva, pues el conocimiento de los factores causales permite incidir sobre ellos para reducirlos.

Dado que las causas de la enfermedad son evitables en muchos casos, la acción educativa puede contribuir a evitar nuevos casos de enfermedad (prevención primaria); a reducir la frecuencia de personas enfermas mediante la detección precoz (prevención secundaria), y a reducir las repercusiones biopsicosociales de la enfermedad de larga duración (prevención terciaria) (Fortuny y Molina, 2006).



En definitiva, la educación contribuye a mejorar el bienestar y la calidad de vida y, por tanto, mejorar el nivel de salud de la persona con enfermedad, en cualquier momento de su historia natural, pudiendo incidir positivamente en su evolución, en la percepción de la misma y en la respuesta ante ella o conducta de enfermedad (*illnes behaviour*) (Gil Roales-Nieto, 2004), contribuyendo además al afrontamiento positivo o resiliente. Todos estos elementos están estrechamente relacionados con los componentes psicosociales de la enfermedad, hacia los que van dirigidas especialmente las acciones educativas en esta situación.

Esta perspectiva dinámica, integral y multifactorial de la salud y la enfermedad conlleva a modelos de intervención multisectoriales y multidisciplinares, donde la acción educativa se configura parte integrada tanto en la promoción de la salud como en la atención a personas con enfermedad.

La atención integral debe dar respuesta a las necesidades que derivan de la situación de enfermedad de forma global, con la finalidad de mejorar la salud desde todas sus dimensiones. Incluye la atención sanitaria, psicológica y educativa, esta última desde la pedagogía hospitalaria y la educación para la salud. Por otro lado, debe contemplar la persona y su familia en su conjunto, y dirigir la atención en los diferentes momentos del proceso de enfermar, desde los primeros síntomas, el diagnóstico, los procesos y seguimiento terapéutico, o el abordaje del duelo en su caso (Violant, Molina y Pastor, 2011).

La atención educativa en situación de enfermedad tiene su tradición en la educación especial. Sin embargo, en la actualidad se considera más pertinente el enfoque de la educación inclusiva, tanto en el hospital como en los centros educativos, en la que cada persona es considerada parte del todo y tiene iguales oportunidades, indistintamente de su estado de salud o de cualquier otra circunstancia que la caracterice (Grau y Ortiz, 2001; Molina, 2011). Se trata de un sistema educativo único, dotado de apoyos tal como afirma Grau (2005), que acepta, según Arnáiz (2001), que las dificultades de aprendizaje no se deben únicamente a los déficits que presenta la persona, sino también a las respuestas educativas, no siempre eficaces.

En la actualidad, continúa siendo necesario afrontar el reto de aplicar estas perspectivas que representan una base importante de la Pedagogía Hospitalaria.

## 1.2 Conceptualización de la Pedagogía Hospitalaria

**Olga Lizasoán, María Cruz Molina y Verónica Violant**

Sabemos bien que la actividad pedagógica en los hospitales se desarrolla, desde hace años, en muy diversos países de Europa, Norteamérica y Latinoamérica, como un complemento de la acción médica en los hospitales.

En épocas pasadas, las instituciones sanitarias se caracterizaban por un ambiente rígido en el que no había lugar para la educación. Fue a partir de la II Guerra Mundial, y debido principalmente a la labor de médicos y educadores, cuando los hospitales y las unidades de pediatría comenzaron a dar pasos hacia una mayor apertura y flexibilidad. La razón fundamental para este cambio se justificó con las frecuentes y severas alteraciones psicológicas observadas en los niños ingresados que eran separados de su entorno familiar y alejados de su contexto socioescolar. Los primeros profesores y educadores que entraron en los hospitales contribuyeron, de forma considerable, a la prevención del "hospitalismo", ayudando a la estabilidad emocional y a una más pronta recuperación de los pacientes infanto juveniles (Lizasoáin y Polaino, 1988). Junto a esto, diferentes hechos relativos a la educación especial marcaron la evolución del tratamiento y de la educación de la infancia con necesidades específicas, entre otras: 1/ Las discusiones respecto de la educabilidad o no educabilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual; 2/ el interés por técnicas y recursos específicos para la educación, y 3/ la consideración del niño como un ser en sí mismo, no como un adulto en pequeño (Violant, Molina y Pastor, 2011: 81).

Con la atención pedagógica se pretende, inicialmente, ayudar a los niños y adolescentes que se encuentran en situación de enfermedad y hospitalizados a que puedan seguir desarrollándose en sus facetas personales, sociales y escolares, con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general dará lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos que articulan las variantes de la denominada Pedagogía Hospitalaria (Lizasoáin y Polaino, 1990).

### 1.2.1 La base del proceso

Para entender el concepto de Pedagogía Hospitalaria, tal y como se ha ido gestando a lo largo de los años, es preciso partir de un concepto de educación global que sirva de base para suscitar el compromiso del lector con la actividad pedagógica llevada a cabo en un hospital o bien en otros contextos, tal y como esta obra nos va revelando a lo largo de sus capítulos.

La educación es una auto-tarea ayudada de desarrollo perfecto, que implica a toda la persona, y abarca a todas las personas a lo largo de toda la vida (González-Simancas, 1992). En el proceso educativo interviene siempre un educando y un educador; según la definición dada, es preciso contar con un educador que ayude en este autodesarrollo de la persona, de todo su ser; y si debe abarcar a todas las personas, abarca también al niño o al adolescente hospitalizado; y si abarca toda la vida, abarca también los períodos en los que éstos se encuentren ingresados o convalecientes. Debe tratarse además de una educación personalizada, donde el centro de la educación es el educando, con sus características propias de personalidad, con su enfermedad y sus circunstancias. Si bien situar el foco de la actuación pedagógica en los niños y adolescentes en situación de enfermedad no significa, en absoluto, que se deje de lado a la familia, es decir, a los padres y hermanos de los pacientes pediátricos (Lizasoáin, 2010).

En este amplio marco podemos insertar las bases del concepto de Pedagogía Hospitalaria. Se trata de pedagogía, en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo la educación, según el proceso que hemos explicado; y es hospitalaria, en tanto que se realiza y lleva a cabo dentro del contexto hospitalario o en otros ámbitos relacionados con él (Lizasoáin y Polaino, 1992).

La PH se nos presenta así con un fuerte nexo de dependencia con la pedagogía general, puesto que debe regirse por las normas o principios generales de todo proceso educativo. Tiene, asimismo, una importante relación de dependencia con la educación especial y la atención a la diversidad, al nutrirse de su normativa, de sus principios, contenidos y metodologías; y, del mismo modo, con la didáctica general y las didácticas especiales, y con la orientación en sus vertientes personal, familiar y vocacional (Lizasoáin, 2007).

Por otro lado, también se ha incardinado, en cierta manera, a la PH en la pedagogía social a instancias del profesor Quintana Cabanas (1984), debido a que el colectivo de niños y jóvenes hospitalizados plantea una problemática humano-social que es necesario atender desde instancias educativas. Según ha dejado planteado este mismo autor, uno de los grandes retos de la PH debería pasar también por la atención a los adultos hospitalizados.

### 1.2.2 La intervención educativa en el hospital

La preparación del paciente pediátrico para la hospitalización ha representado un modo peculiar de atención pedagógica. Hasta 1975 las investigaciones experimentales sobre los programas de preparación se centraron en los padres del niño hospitalizado, principalmente en la madre, basándose en las hipótesis del contagio emocional en función de las cuales la conducta ansiosa de la madre puede comunicarse fácilmente al niño, tanto por canales verbales como no verbales (Lizasoáin, 2000).

Aunque la preparación de los niños para la hospitalización ha recibido una considerable atención en la literatura científica anglosajona, la mayor parte de los programas de preparación se inscriben propiamente en el ámbito de lo psicológico. En cierto modo es lógico que sea así, puesto que estos programas de intervención tratan de solucionar problemas muy concretos -casi puntuales- como la reducción de la ansiedad -estado del paciente- ante una determinada actuación médica (Lizasoáin y Polaino, 1995).

Sin embargo, las necesidades psicosociales y educativas de los niños y jóvenes enfermos pronto ponen en evidencia que no basta con una recortada intervención psicológica, ni con una mera preparación ante la hospitalización. Es preciso que el niño continúe con su tarea más importante: el aprendizaje y la escolaridad, y aquí precisamente, en el mantenimiento de estas actividades y en la optimización de sus aprendizajes es donde los programas de intervención pedagógica han alcanzado su principal función (Lizasoáin, 2005).

Hay que dejar clara constancia de que el impulso efectivo a la PH, y por tanto su objetivo principal, ha venido de la mano de la legislación y de la normativa publicada a lo largo de los años en los diferentes países, y que se ha centrado en prevenir y evitar la marginación del proceso escolar de los alumnos que se encuentran ingresados en un hospital o convalecientes en sus domicilios. Esto se incardina, obviamente, y como el lector habrá ya deducido, en el derecho universal a la educación, que brinda un marco conceptual para fijar las obligaciones de los gobiernos sobre dicho derecho.

La enseñanza escolar en los hospitales humaniza más la estancia del niño, y contribuye, también a prevenir los posibles efectos negativos que el tratamiento médico y el propio hospital pueden originar (Lizasoáin y Polaino, 1998).

Aunque el énfasis principal parece centrarse en la enseñanza escolar, no se trata tan sólo de impartir una serie de asignaturas y de conocimientos al niño hospitalizado. Así, se ha ido perfilando una serie de áreas prioritarias de actuación pedagógica entre las que destacan las áreas de actividad escolar, de actividad recreativa y de orientación personal.

Tras lo afirmado aquí, se pone de manifiesto que el ámbito de actuación propio de la PH ha sido el contexto hospitalario. Dentro de él la tarea pedagógica se realiza, fundamentalmente, en el aula hospitalaria o en las habitaciones de los pacientes, cuando éstos no pueden acudir al aula.

Todo este devenir ha ido perfilando y nutriendo conceptualmente a la PH hasta la actualidad, y nos conduce a poder afirmar, aquí y ahora, que preparar a los niños y a los padres para la hospitalización, ofrecer actividades recreativas, educativas y apoyo emocional, reduce las posibles alteraciones psicológicas de los pacientes pediátricos y promueve su normal proceso de desarrollo (Lizasoáin, 2012).

Para terminar este capítulo acerca de una primera conceptualización de la PH que sirva de base a nuevas teorías, ámbitos, actuaciones y reglamentaciones que la continúen articulando, desarrollando e impulsando, recogemos la siguiente definición de Pedagogía Hospitalaria: "Rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece" (Lizasoáin, 2000, pp. 110).

Y que quede claro que nadie tiene la exclusiva, ni la fórmula mágica de intervención, porque no hay una única manera de llevar a cabo la Pedagogía Hospitalaria, sino múltiples formas, tantas incluso como profesionales de la educación, cada cual más eficaz, generosa, original, plena y de superación constante, aunque esto no significa tampoco que "todo vale" (Lizasoáin, 2011).

En otro artículo relacionado con el concepto de Pedagogía Hospitalaria, escrito por una de las autoras de este capítulo, se recogía lo siguiente: “Sólo al futuro le corresponde sancionar lo acertado o no de la propuesta. Obviamente, la Pedagogía Hospitalaria será lo que los investigadores y profesionales, que trabajan en este ámbito de la educación, con su quehacer propongan” (Lizasoáin y Polaino, 1996, pp. 16). Pues bien, de esto han pasado ya casi 20 años, y en este tiempo muchos profesionales de la educación han dejado constancia de su quehacer pedagógico y han tomado la palabra mediante actuaciones, intervenciones, reflexiones, escritos o intercambios de buenas prácticas. De esta manera, se ha ido avanzando, ampliando e incluso transformando el concepto de Pedagogía Hospitalaria. Dicho concepto, asentado sobre los cimientos planteados a lo largo de las páginas de este capítulo, nos abre la puerta al siguiente capítulo que nos guiará hacia una nueva perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria.

### 1.3 Hacia una nueva perspectiva de la pedagogía hospitalaria

Verónica Violant, Olga Lizasoáin y María Cruz Molina

Para poder comprender el concepto de Pedagogía Hospitalaria desde una visión más amplia, “es preciso analizar aquellos elementos que le dan sentido, empezando por la idea clave que es la acción pedagógica” (Violant, Molina y Pastor, 2011: 81).

Si bien es cierto que la atención pediátrica ha ido evolucionando, tanto en la forma de llevar a cabo dicha atención, en los profesionales que intervienen, así como en relación con el lugar donde se lleva a cabo, más lo ha hecho su conceptualización con respecto a la forma de entender y actuar en situación de enfermedad, y no únicamente en pediatría, sino también con la persona en dicha situación a lo largo de la vida. Este cambio tiene como base la tendencia a nivel asistencial de los procesos de humanización concretados, por estas mismas autoras, en: 1/ la reorientación de los servicios asistenciales (modelo de atención humanizadora e integral) y 2/ las necesidades emergentes de la asistencia pediátrica (que requieren de permanentes acciones de mejora, a las que se intenta dar respuesta desde las políticas actuales sobre salud).

Una nueva visión de la Pedagogía Hospitalaria también exige una clara comprensión de su objeto: la persona humana. La ciencia médica se centra en la enfermedad y hace de ella su objeto de estudio (Marinelli, 2004). Esto genera como consecuencia que el discurso médico gire en torno a la enfermedad, y no alrededor de la persona que la padece. Además, en la mayoría de los casos esta persona es vista y concebida como un enfermo, “dando por sentado que dicha persona es *un enfermo*, cuando en realidad está enfermo. Esta confusión entre el ser y el estar va más allá de una expresión lingüística. Tiene que ver con la concepción antropológica de la persona humana” (Cardone y Monsalve, 2010: 85).

La persona humana se expresa y se relaciona desde toda su dimensión como un todo (físico-biológico, psicológico-emocional e intelectual y social), y con la concepción de persona

enferma se está atendiendo básicamente a la dimensión físico-biológica en detrimento de las demás. Este ha sido, tradicionalmente, el abordaje médico y que de alguna forma los profesionales de la educación que trabajan en los centros hospitalarios han asumido, a pesar de que su intervención esté impregnada del humanismo inherente en la educación. Es por esto que se requiere una clara concepción antropológica de la persona humana, para garantizar una atención que responda a todas las dimensiones de la misma y, con ello, un cambio en la manera de concebirla y nombrarla. Expresiones tales como “niño autista o paciente oncológico” deben quedar en el pasado dando lugar a modos de expresarse más acordes con la condición en que vive la persona y no con su ser. La propuesta de cambio lingüístico puede parecer irrelevante pero se debe reconocer “la enorme diferencia que puede existir sólo al plantear una terminología diferente.../... con apenas variar un concepto se amplía un espectro de significado” (Tabuas 2006: B/6).

Junto a lo recién planteado, y debido también a la disminución del número medio de días de los ingresos hospitalarios, a la PH se le han ido abriendo otros campos de acción, aquellos en los que el niño tiene necesidades de atención educativa por motivos de salud, sin estar necesariamente ingresado. Se trata de que el alumno en situación de enfermedad reciba atención educativa durante el período de convalecencia, mientras no esté en condiciones de acudir a su colegio. En este caso, el objetivo principal será el de continuar con las tareas de aprendizaje escolar, a fin de que pueda luego incorporarse a su centro educativo en el nivel y grupo correspondientes. Se persigue aquí una estrecha cooperación entre el profesorado del colegio del alumno y el profesor que lo atiende en su domicilio (Lizasoáin y Lieutenant, 2002; Lizasoáin, 2011).

Como consecuencia de todos estos cambios, la PH plantea en la actualidad retos que afrontar, respecto (Violant, Molina y Pastor, 2011): 1/ a la dirección de la mirada: se basa en el concepto de atención integral; 2/ a los servicios implicados: se basa en la atención materno infantil integrada, y 3/ a los espacios de acción: basados en la acción educativa en los lugares donde esté el niño o la niña.

A principios del siglo XXI, la profesora Lizasoáin (2000: 110) nos ofreció una definición de Pedagogía Hospitalaria, recogida en el capítulo anterior, centrada en el desarrollo personal y en los aprendizajes del niño enfermo. Tres años más tarde, (Lizasoáin, 2003: 32) sostuvo que “la Pedagogía Hospitalaria, a pesar de su juventud, cuenta ya con una *praxis*, una *techné* y un *corpus* científico que la constituyen como ciencia”, y una década después de esta primera definición enunciada, las profesoras Violant, Molina y Pastor (2009: 63) la conceptualizaron como “la acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad, para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa”.

La definición de Lizasoáin (2003: 32) de la Pedagogía Hospitalaria como ciencia y de Violant, Molina y Pastor como acción pedagógica (2009: 63) son dos facetas del mismo objeto a

considerar. Por un lado, “la visión de ciencia alberga el corpus conceptual y la proyección actitudinal del docente que se desempeña en estos espacios, y, por el otro, se aborda el aspecto procedimental en los ámbitos específicos en los cuales esta acción se contextualiza” (Cardone y Monsalve 2010: 59). Estas autoras definen la Pedagogía Hospitalaria como “una nueva ciencia, cuya acción pedagógica se realiza en los hospitales, el domicilio y en colaboración con la escuela de proveniencia cuando el caso lo requiera” (id: 2010: 59).

Posteriormente, Violant, (2013: 280) nos plantea un interrogante al respecto: ¿Dónde radica la diferencia entre las definiciones aquí enunciadas y qué avances implican?

Como respuesta a este interrogante la propia autora, (Violant, 2013: 280-281) dice: “inicialmente se concebía la acción pedagógica respecto de un grupo de edad específico: ‘la infancia enferma’, y en relación a un espacio concreto: ‘el hospital’. En la actualidad ambos principios han cambiado, la edad se amplía a la acción a lo largo de la vida, es decir, a todas las edades, y el espacio se ha ampliado, tanto dentro del hospital como fuera de él. En la actualidad, en el hospital, la acción educativa se procura:

- 1/ desde un punto de vista *educativo-asistencial*: dar respuesta en el servicio de ginecología-obstetricia, neonatología, pediatría, especialidades pediátricas, hospital de día, urgencias y consultas externas;
- 2/ desde un punto de vista *educativo y lúdico*: dar respuesta en el aula y escuela hospitalaria, habitación, hospital de día, consulta externa, sala de juegos, salas comunes, pasillos, zonas quirúrgicas, entre otras y,
- 3/ desde la *atención de adultos y adultos mayores*: se debería dar respuesta en el ingreso y durante el ingreso hospitalario, así como en las especialidades médicas.

Fuera del hospital, la acción educativa actualmente,

1/ respecto de la atención materno-infantil, se procura en el domicilio (atención educativa domiciliaria y asistencia domiciliaria) y en la escuela (en el aula y a través de programas dirigidos a los adolescentes como el programa Salud y Escuela, en Cataluña-España), y se debería procurar también,

2/ respecto de la atención de adultos y adultos mayores, la atención educativa desde las escuelas de adultos, consultas externas, centros sociosanitarios o geriátricos y asistencias domiciliares”.

No obstante, si en el origen de la puesta en práctica y conceptualización de la PH era el contexto hospitalario el considerado como propio, con el devenir y evolución de la misma, su actuación se va a extender a las consultas ambulatorias y hospitales de día (Lizasoáin, 1998). Cabe destacar

y tener presente que, debido a la ampliación en la atención respecto del lugar donde dar respuesta educativa, y debido al aumento significativo de las enfermedades mentales y trastornos psiquiátricos entre la población infanto-juvenil, el hospital de día está alcanzando una especial relevancia en la época actual. Este colectivo, al margen de que pueda o no pasar por un período de ingreso hospitalario, que suele ser largo, tiene en los hospitales de día la prolongación de su seguimiento terapéutico. Un ejemplo de ello es la proliferación en la respuesta a través de programas de atención educativa en los centros de día, que se están trazando tanto en Europa como, más recientemente, en Latinoamérica. El objetivo de estos servicios es “diagnosticar y reducir los problemas que derivan de estos trastornos (refiriéndose a los trastornos mentales) mediante tratamientos especializados... el interés de este recurso es que permite la realización de tratamientos difíciles desde una atención ambulatoria sin la separación familiar y social que implica la hospitalización” (Violant, Molina y Pastor, 2009: 110-111).

Violant, (2013: 281) propone incluso “ampliar y renovar el propio concepto de PH hacia un concepto que incluya: 1/ la acción psicoemocional; 2/ todos los entornos donde se lleva a cabo dicha acción, y 3/ la atención a lo largo de la vida; a saber el de ‘PsicoPedagogía Hospitalaria y de la salud’, concepto que, para dicha autora, responde a la nueva visión del concepto de Pedagogía Hospitalaria:

- a la ampliación de la acción (el psicopedagógico, ya que incluye elementos emocionales y educativos);
- al lugar donde se inicia dicha acción: el hospital (por ser el lugar donde se garantizan los derechos psicoeducativos como ciudadanos en situación de enfermedad y convalecencia), pero dando respuesta dentro y fuera de él, y
- a la continuidad a lo largo de la vida (la salud, entendida como el estado completo de bienestar físico, mental y social a lo largo de la vida)”.

Lo cierto es que la PH como disciplina, pero también como especialidad a nivel de educación superior, con un cuerpo de conocimiento propio y con una nueva mirada que responda a las nuevas demandas, necesita de dicha ampliación y renovación de su concepto, ya sea a nivel de significado, ya sea a nivel de palabra clave.

## 1.4 Estado de la cuestión en Latinoamérica

### Pia Cardone y Clargina Monsalve

La directiva de la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños(as) y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento (Redlaceh), en su reunión ordinaria del mes de abril de 2008 acordó la realización de una investigación con el fin de detectar las aulas hospitalarias existentes en la región.



Para dar respuesta a este objetivo se llevó a cabo un levantamiento en el que se pudo llegar a 193 docentes diseminados en catorce países, ubicados en 102 aulas hospitalarias.

El apartado que se presenta en este libro es un resumen muy sucinto de dicho levantamiento. La totalidad de los resultados fue presentado en el marco del Primer Congreso Latinoamericano y del Caribe: La Pedagogía Hospitalaria hoy: ámbitos, políticas y formación profesional, por la comisión de investigación de la Asociación Civil “El Aula de los Sueños” (Aceals).

### Objetivos de la investigación

El presente trabajo de investigación persiguió: Detectar las aulas hospitalarias en Latinoamérica y el Caribe, a través de la aplicación de un instrumento de recolección de datos con la finalidad de obtener información relativa a la formación profesional de los docentes que laboran en ellas. Se analizaron los diversos marcos legales existentes en la región, a fin de diseñar a partir de allí itinerarios de formación que se ajusten a las peculiaridades de la PH en Latinoamérica.

A continuación, se describe por países la información obtenida en el período 2008-2010:

PAÍSES CONTACTADOS	
ARGENTINA	Cuenta con servicios y escuelas que pueden ser hospitalarias y domiciliarias. Datos del Ministerio de Educación reflejan un total de 396. Respondieron al instrumento 16 docentes.
BOLIVIA	No se pudo conocer si existen aulas hospitalarias.
BRASIL	141 <i>classes hospitalares</i> en todo el país. Respondieron al instrumento 16 maestros.
COSTA RICA	El Centro de Apoyos en Pedagogía Hospitalaria Hospital Nacional de Niños, Doctor Carlos Sáenz Herrera cuenta con 32 docentes especialistas. Respondieron al instrumento 2 docentes.
CUBA	Se constató mediante una noticia publicada en la página web del Ministerio de Relaciones Exteriores de Cuba que en ese país se cuenta con 23 aulas hospitalarias.
CHILE	41 escuelas hospitalarias distribuidas por todo el país. Respondieron al instrumento 63 docentes.
EL SALVADOR	1 Escuela Especial Hospitalaria en el Hospital de Niños Benjamín Bloom.

GUATEMALA	3 escuelas hospitalarias en la ciudad de Guatemala: 1/Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación (2 maestras hospitalarias); 2/Hospital General San Juan de Dios (2 maestras y una directora. Servicios de Cirugía y Oncología pediátrica); 3/Hospital Roosevelt (4 maestras en 5 aulas hospitalarias. Servicios de Medicina, Especialidades y Ortopedia, Cirugía Pediátrica, Unidad de Nefrología y Unidad de Quemaduras infantiles). Respondieron el instrumento 4 docentes.
HONDURAS	2 escuelas hospitalarias: 1/Hospital Materno Infantil; 2/Hospital San Felipe. Respondió al instrumento un docente.
MÉXICO	24 entidades federativas están incorporadas al Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital, contando con aulas en 65 hospitales y en 3 albergues. Respondieron al instrumento 16 docentes.
PANAMÁ	Se pudo hacer contacto con una sola aula hospitalaria. Respondió al instrumento un solo docente.
PARAGUAY	Seis aulas hospitalarias: 1/ Hospital Pediátrico “Niños de Acosta Ñu”; 2/ Hospital Materno Infantil de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción - Unidad Pediátrica de la ciudad de San Lorenzo; 3/ Hospital Nacional de Itauguá; 4/ Instituto de Previsión Social (IPS Central); 5/ Hospital del Cáncer 6/ Hospital de Emergencias Médicas. (Datos recabados de la página web del Ministerio de Educación y Cultura del Paraguay <a href="http://www.mec.gov.py">www.mec.gov.py</a> )
PERÚ	2 aulas hospitalarias del programa Aprendo Contigo: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas e Instituto Nacional de Salud del Niño. Respondieron al instrumento 8 docentes.
PUERTO RICO	No se pudo conocer si existen aulas hospitalarias.
URUGUAY	4 aulas hospitalarias dependientes de la Administración Nacional de Educación Pública. Respondieron al instrumento 6 docentes.
REPÚBLICA DOMINICANA	No se pudo conocer si existen aulas hospitalarias.
VENEZUELA	Se han podido detectar 38 espacios educativos en hospitales. Respondieron al instrumento 53 docentes.

La información recolectada muestra un total de 727 espacios educativos hospitalarios y domiciliarios detectados hasta el momento en Latinoamérica. Se requieren ulteriores investigaciones que permitan contactar al mayor número posible de docentes para así obtener una perspectiva de este quehacer pedagógico más precisa.

## Resultados del levantamiento

Por lo que pudo apreciarse, la gran mayoría de los profesionales que se desempeñan como docentes en las aulas hospitalarias posee una titulación universitaria a nivel medio (técnico) o de licenciatura/grado, para ejercer la docencia. Ninguno de los docentes encuestados posee especialización alguna en Pedagogía Hospitalaria o en un área afín, elemento que es importante resaltar, tomando en cuenta, por ejemplo, que en Argentina la atención pedagógica hospitalaria es considerada una modalidad educativa.

Se ha podido observar que, a pesar de que las primeras aulas hospitalarias latinoamericanas datan de fines de los años 50, existen diferencias significativas en cuanto a la conceptualización de esta atención pedagógica en los diversos países latinoamericanos. Algunos de ellos la canalizan a través de la Educación Especial, otros la consideran una nueva modalidad educativa y algunos países ni siquiera la consideran en sus marcos legales a pesar de prestar este servicio educativo en los hospitales. Estas divergencias son un aspecto importante a tomar en cuenta para proponer itinerarios de formación especializada, que respondan a las necesidades del continente latinoamericano y caribeño, así como al diseño de marcos legales adecuados a esta disciplina. Para ello, el primer paso sería definir, a partir del consenso entre los diversos países, qué se entiende por Pedagogía Hospitalaria o por *Atendimento escolar hospitalar* (en el caso de Brasil) y quiénes son los beneficiarios de esta atención educativa.

*La atención pedagógica en los hospitales es al mismo tiempo; compensatoria, inclusiva, con características no convencionales, integrada-concentrada, para alumnos con necesidades educativas especiales temporales o permanentes. Por ello, algunas realidades siguen a la espera de definiciones, pues este tipo de atención está en íntima relación con la educación convencional; busca el mantenimiento de la continuidad escolar y el desarrollo personal del niño. Se circunscribe tanto a algunos de los objetivos que persigue la Educación Especial como a los criterios de una atención convencional. Estos puntos reclaman una pronta y profunda reflexión, por parte de todos aquellos quienes esperan enriquecer la teoría de la Pedagogía Hospitalaria desde la experiencia y la investigación. Sin embargo, es necesario resaltar que, tal como lo expresan Cardone y Monsalve (2007), la falta de lineamientos enmarcados en el quehacer pedagógico hospitalario debilita el logro exitoso de los fines y objetivos de este tipo de intervención, por lo cual, la unificación de criterios se evidencia también como una tarea urgente.*

## Conclusiones y recomendaciones

Solamente algunos países latinoamericanos poseen un marco legal que contempla la atención pedagógica hospitalaria, como es el caso de Argentina, Brasil, Chile y México. El resto no contemplan dicha atención en su marco legal esto supone la urgente necesidad de revisión de los mismos para poder garantizar el derecho a la educación de la población en situación de enfermedad.

El diseño de planes de formación contextualizados a la región es posible, debido a que los sistemas educativos de los diversos países poseen estructuras organizacionales parecidas en sus niveles y modalidades.

La revisión de la conceptualización de la PH manejada hasta el momento requerirá la implementación de mesas de trabajo transdisciplinarias que cuenten con la participación de los profesionales de la Educación y la Pedagogía que ejercen su profesión en los hospitales, así como de los investigadores en el área, los legisladores y demás miembros del sector salud y educación, para que se diseñen los marcos legales que tengan la capacidad de responder a las necesidades presentes, pero además posean una capacidad de anticipación para poder abordar las necesidades que vayan surgiendo en el camino.

Las universidades juegan un papel preponderante en este proceso, debido a que los profesionales especializados que se requieren solamente podrán capacitarse gracias al diseño de programas de formación de grado/licenciatura, postgrado/master y formación continuada que contemplen la diversidad de contenidos tanto del área didáctica como de la filosófica, antropológica, bioética, médica, psicológica y social. Además deberán generar los espacios para aquellas publicaciones que ayuden a divulgar los hallazgos producto de las investigaciones y formar a los nuevos profesionales.

Uno de los retos que tiene por delante Redlaceh es lograr la detección del máximo posible de aulas hospitalarias en la región que permitan terminar el dibujo de la realidad que se tiene, para lo cual sería invaluable la ayuda de los ministerios de Educación y Salud de cada país.





# Presentación de la investigación

Verónica Violant, María Cruz Molina, Marianela Ferreira,  
Pia Cardone, María Bori y Sylvia Riquelme

## 2.1 Objetivos

La investigación que presentamos en esta publicación tiene como punto de partida la revisión y redacción del marco teórico relacionado con la temática y el estudio cualitativo que se ha llevado a cabo.

Se plantearon dos objetivos como base de la investigación, a partir de los cuales se desarrollaron grupos de discusión en dos países pertenecientes a dos continentes diferentes: México y Bruselas.

- Analizar el estado actual de la Pedagogía Hospitalaria respecto a las líneas de acción establecidas en los diferentes países, a los modelos de intervención aplicados en estos mismos países y a las necesidades de formación de los profesionales implicados en este campo.
- Establecer lineamientos comunes respecto a tres ejes temáticos: políticas, ámbitos de intervención y formación de profesionales.

## 2.2 Metodología

Para conseguir los objetivos trazados en este proyecto, se propuso una metodología de trabajo cooperativo a partir de grupos de discusión con el objetivo de llegar a unos lineamientos comunes respecto a los tres ejes temáticos establecidos.

Ejes que representaron las dimensiones de la investigación:

- Políticas
- Ámbitos de intervención
- Formación de profesionales

Dichos ejes tenían como temática transversal la Pedagogía Hospitalaria

Se organizaron grupos de discusión constituidos por expertos en dos escenarios: Latinoamérica (en México) y Europa (en Bruselas). Cada grupo de discusión trabajó sobre un eje temático y sobre la base de una documentación previa entregada a los participantes una semana antes de llevar a cabo los grupos de discusión, con el fin de garantizar la lectura de la misma. Cada grupo estaba liderado por un/a coordinador/a y un máximo de dos referentes, cuyas funciones fueron las siguientes:

- Garantizar la *expertise* y representatividad de los miembros del grupo, así como su asistencia y el buen funcionamiento del mismo.
- Preparar los interrogantes para la dinamización de la discusión.
- Enviar la documentación a los miembros participantes.
- Registrar mediante grabación de audio la sesión.
- Dinamizar la discusión.
- Analizar los resultados (categorización y codificación).
- Redactar los resultados y las conclusiones.

### 2.2.1 Contexto

En México, en el marco del "Primer Congreso Latinoamericano y del Caribe. La Pedagogía Hospitalaria hoy: políticas, ámbitos y formación profesional" (Distrito Federal de México, 23 y 24 de septiembre de 2010), se realizaron dos grupos de discusión para cada uno de los ejes temáticos establecidos. Dichos grupos de discusión se llevaron a cabo en un espacio habilitado en dicha sede, alrededor de una mesa circular.

En Bruselas, en el marco de la Journée d'étude annuelle de l'Association de Pédagogues Hospitaliers de la Communauté Française de Belgique Soutenue par L'Institut de Formation en cours de Carrière (Bruselas, Bélgica, el día 21 de mayo de 2011), se realizó un grupo de discusión para cada uno de los ejes temáticos establecidos. Dichos grupos de discusión se llevaron a cabo en un espacio habilitado en dicha sede, alrededor de una mesa rectangular.

### 2.2.2 Procedimiento

La participación de los miembros que configuraron los grupos de discusión fue totalmente voluntaria y se garantizó por escrito mediante la firma de consentimientos informados. Cabe destacar que no se consideró la participación de la persona coordinadora ni de la/s persona/s referente/s.

La duración prevista para cada grupo de discusión fue de una hora aproximada. Se dispuso de un relator que tomó notas a lo largo de la sesión. Antes de iniciar los grupos de discusión se les pidió a los participantes que se presentaran, así como permiso para la grabación en audio del contenido del grupo de discusión y se les agradeció su participación.

El contenido de los dos grupos de discusión se registró con una grabadora de audio digital y se transcribió literalmente para poder ser analizado.

### 2.2.3 Instrumentos y categorías estudiadas en México y Bruselas

Los grupos de discusión de cada eje temático dispusieron de un guion de preguntas, las cuales se presentan a continuación (tablas: 2.2.3.1, 2.2.3.2 y 2.2.3.3). En cada tabla se muestran las preguntas, las categorías y los códigos establecidos para su posterior análisis de contenido. Dicho análisis se llevó a cabo mediante el programa Atlas-Ti 6.2. Se categorizaron las informaciones recogidas y se añadieron categorías desde los temas que iban emergiendo en el momento del análisis de las informaciones.

CATEGORÍAS, CÓDIGOS Y PREGUNTAS DEL EJE DE POLÍTICAS		
Categorías	Pregunta	Código
Acciones, relacionados con la sensibilización difusión e implementación de políticas sobre P.H.	¿Qué acciones se podrían realizar para incentivar la implementación de políticas públicas que hagan efectivo el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento particularmente en los ámbitos públicos de educación, salud y acción social?	P-ACC.dif
		P-ACC.sen
		P-ACC.aspleg
		P-ACC.asegder



Requerimientos básicos, para validar los servicios educativos en P.H.	¿Cuáles son los requerimientos básicos para que los servicios educativos sean validados?	P-RBV.se.infra
		P-RBV.se.mat
		P-RBV.hum
Fortalecimiento de redes, para el desarrollo de la P.H.	¿Cómo considera que pueden fortalecerse las redes de sostén en el ejercicio de este derecho, teniendo en cuenta a los organismos públicos y privados (ONG los entes privados desde la perspectiva de la responsabilidad social empresarial y todas las entidades de la sociedad civil)?	P-RSF.edpu
		P-RSF.edpri.sl
		P-RSF.edpri.cl

Tabla: 2.2.3.1 Categorías, códigos y preguntas del eje de políticas

CATEGORÍAS, CÓDIGOS Y PREGUNTAS DEL EJE ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN (AI - PH)		
Categorías	Pregunta	Código
Ámbitos de intervención, en su contexto	¿Cuáles son los ámbitos de intervención, respecto a la edad, a los espacios – como domicilio, escuela, hospital – que se dan en su contexto y cuál se prevé la tendencia?	AI-PH-C.edad
		AI-PH-C.espacio
		AI-PH-C.enf
		AI-PH-C.conduc
		AI-PH-C.pre
Población destinataria	¿Cuál sería la población destinataria desde la pedagogía hospitalaria?	AI-PH-PD.infan.pre
		AI-PH-PD.infan.esc
		AI-PH-PD.adol
		AI-PH-PD.adol.emb
		AI-PH-PD.adult
		AI-PH-PD.ancian
		AI-PH-PD.famil
		AI-PH-PD.esc.orig
		AI-PH-PD.herm
		AI-PH-PD.migr
		AI-PH-PD.soc

Agentes implicados	¿Cuáles son los agentes implicados en la pedagogía hospitalaria?	AI-PH-AG.docent
		AI-PH-AG.famil
		AI-PH-AG.pro.sal
		AI-PH-AG.psic
		AI-PH-AG.com.ed
		AI-PH-AG.esc.orig
		AI-PH-AG.vol
		AI-PH-AG.socied
		AI-PH-AG.adm
AI-PH-AG.ped.soc		
Necesidades de la población destinataria	¿Cuáles serían las necesidades de la población destinataria?	AI-PH-NPD.educ
		AI-PH-NPD.lud
		AI-PH-NPD.emoc
		AI-PH-NPD.soc
		AI-PH-NPD.sal
		AI-PH-NPD.recursos
Espacios donde se desarrollan	¿En qué espacios se deberían desarrollar las actividades educativas, los procedimientos para atender las necesidades de los individuos que están enfermos, hospitalizados o en una situación difícil de salud?	AI-PH-ED.hosp
		AI-PH-ED.hosp.esc.aula
		AI-PH-ED.hosp.aula.esp
		AI-PH-ED.hosp.cam
		AI-PH-ED.hosp.lud
		AI-PH-ED.hosp.saleesp
		AI-PH-ED.anex
		AI-PH-ED.resid
		AI-PH-ED.dom
AI-PH-ED.esc		

Tabla 2.2.3.2 Categorías, códigos y preguntas del eje ámbitos de intervención

CATEGORÍAS, CÓDIGOS Y PREGUNTAS DEL EJE FORMACIÓN DE PROFESIONALES (FP - PH)		
Categorías	Pregunta	Código
Contenidos relacionados con la PH	¿Deben existir contenidos relacionados con Pedagogía Hospitalaria en estudios de Licenciatura?	FP-PH-C.concep FP-PH-C.concep.mat FP-PH-C.gen FP-PH-C.esp

Contenidos relacionados con la PH	¿En qué titulaciones deberían estar presentes los contenidos relacionados con la Pedagogía Hospitalaria? ¿Qué elementos comunes y diferenciales deberían estar en cada una de las titulaciones?	FP-PH-C.tit FP-PH-C.elem.com FP-PH-C.elem.dif
	¿Qué competencias genéricas/transversales y específicas son necesarias para los profesionales que intervienen en la atención de la persona con enfermedad?	FP-PH-C.comp.gen
		FP-PH-C.comp.gen.prof
		FP-PH-C.comp.espec
¿Qué competencias son comunes y cuáles no en el voluntariado que ejerce su acción en este mismo entorno?	FP-PH-C.comp.vol	
Prácticas	¿Qué papel creen que pueden ocupar las prácticas profesionales en la formación de pre-grado y especializada?	FP-PH-PRACT.pre.grado
		FP-PH-PRACT.espcd
Perfil profesional	Teniendo en cuenta el perfil profesional de cada uno: ¿Qué rol juega la atención pedagógica integral de la persona en situación de enfermedad para cada uno de los profesionales que intervienen?	FP-PH-PERFPROF
		FP-PH-PERFPROF.med
		FP-PH-PERFPROF.ped
		FP-PH-PERFPROF.maestro
		FP-PH-PERFPROF.sociol
		FP-PH-PERFPROF.psicol
		FP-PH-PERFPROF.filoso
		FP-PH-PERFPROF.profImpl
	Situándonos en los diversos servicios de salud: ¿Qué profesionales deben participar en las revistas médicas/pase de visitas?	FP-PH- PERFPROF.profImpl.revmed
Fin último	¿Cuál es el fin último en la búsqueda de la salud en la cual intervengo?	FP-PH-FIN.Salud
	¿Y en el proceso educativo?	FP-PH-FIN.Educ
Ejercicio de la profesión	¿Cómo repercute la investigación en el ejercicio de la profesión? Ejemplo: profesional de la educación, salud	FP-PH-EJERCPROF
		FP-PH-EJERCPROF.inv

Tabla 2.2.3.3Categorías, códigos y preguntas del eje formación de profesionales

# 3

## Análisis de las políticas en pedagogía hospitalaria

Marianela Ferreira, Sylvia Riquelme,  
Alicia Bobadilla y Garbiñe Saruwatari

### 3.1 La Educación como derecho

Marianela Ferreira

**P**ara introducir el análisis se asume que derecho es la facultad del ser humano para hacer legítimamente lo que conduce a los fines de su vida, lo que a su vez es consecuencia natural del estado de una persona, o de sus relaciones con respecto a otras. (RAE.)

En la teoría ética del derecho natural se indica que los seres humanos son racionales y que propenden a vivir en un estado de bienestar como una forma de preservarse, por lo tanto existir según la naturaleza y las propias inclinaciones es lo más natural, desarrollarse, cuidarse y protegerse para evitar la extinción es parte de la esencia del ser.

Jacques Maritain, en "Los derechos del Hombre y la ley natural" dice: "La ley natural es un orden o una disposición que la razón humana puede descubrir y de acuerdo con la cual la voluntad humana debe obrar para conformarse con los fines esenciales y necesarios del ser humano"

Por consiguiente, es correcto sostener que derecho es una facultad propia del ser humano ya que es el único que tiene conciencia de su existencia y busca por tanto hacer lo que le conduce a los propósitos de esta.

Se puede, por cierto, afirmar que el hombre, a diferencia del resto de los seres vivos, es un individuo, ya que tiene conciencia de sí mismo y es por ello que cuida de sí y de sus pares.

Ahora bien, el derecho natural es considerado como el origen de los preceptos que ordenan la vida en comunidad, el hombre ha requerido de normas que regulen su coexistencia para que esta sea armónica y a su vez otorgue el espacio para que cada individuo pueda desarrollarse en libertad y según sus particulares necesidades.

Dicho de otro modo, la sociedad está formada por personas que constituyen un todo cuyo objetivo es el bien común, el cual es inherente a cada ser humano, a cada persona, a cada individuo cuya meta es apoyar su pleno desarrollo y bienestar.

En el Contrato social, J.J. Rousseau señala a este respecto: "Cada uno de nosotros pone en común su persona y todo su poder bajo la suprema dirección de la voluntad general, recibiendo a cada miembro como parte indivisible del todo".

Asimismo, el escritor afirma que todos los hombres nacen libres e iguales por naturaleza, por tanto en igualdad de condiciones tienen derecho al bien común.

Partiendo de las reflexiones de Rousseau, se puede señalar que se ha establecido en estas líneas que el derecho es ingénito al ser humano, más este se ha de vincular necesariamente a un orden que permita establecer lo que debe ser, diferenciar lo que se ha de hacer y lo que no para salvaguardar el bien común; en definitiva, poner límites para la convivencia sin vulnerar las necesidades de cada individuo.

Encontrar el justo equilibrio ha sido trabajo de siglos para la sociedad, pero para poder nominar al grupo de individuos como sociedad, se ha hecho un camino no exento de abusos y sufrimientos a lo largo de la historia del hombre. Se ha de convenir, para proseguir, que por

sociedad se entiende el conjunto de individuos con costumbres comunes y con códigos de relación que les permiten vivir según cierto estilo de vida.

Para vivir en comunidad el hombre se ha visto obligado a regular la convivencia en pro del bien común; para ello, dicho de manera muy trivial dado lo complejo del proceso, ha debido de ponerse de acuerdo con sus pares, ha debido de asumir acuerdos, llegar a consensos para establecer los deberes y derechos del individuo.

En palabras de J.J. Rousseau; “el fundamento único de toda autoridad legítima serán las convenciones”, es decir, el individuo, el hombre, ha debido acordar ciertas convenciones para organizarse, ha debido consensuar aquello que es innegable a cada hombre y que le corresponde por derecho.

Por tanto, ha debido organizar aquello que le permite llevar a cabo la finalidad de su existencia por derecho natural, más, de común acuerdo ya que sólo de esta manera tiene validez.

En el transcurso de la historia, el hombre ha generado diferentes convenciones para y por el bien común. La más destacable de ellas y que es el pilar de la sociedad moderna es “La declaración universal de los derechos del hombre”, fundamento de las legislaciones de los países, de las convenciones y de los acuerdos internacionales.

En “El Contrato Social”, Rousseau señala que la libertad del individuo se ve restringida por aquella de la colectividad, por la voluntad general y por la moral. Es decir, el derecho del individuo tiene límites que han sido definidos por la sociedad, para su autorregulación, y tienen como base la moral y el bien común.

“La declaración universal de los derechos del hombre” busca dignificar a la persona, darle lo necesario para desarrollarse en plenitud y en igualdad de condiciones. Entre los derechos enunciados en esta se encuentra aquel que es objeto de esta investigación: El derecho a la educación.

El derecho a la educación está presente en todas las constituciones políticas de las naciones. La Constitución política de un país es un instrumento legal, es la norma jurídica suprema que dirige la organización de los estados, y define los derechos y deberes fundamentales de los ciudadanos, y garantiza la libertad política y civil del individuo.

A partir de lo establecido, se podría afirmar que el derecho a la educación está asegurado en todas las naciones del mundo para todos los ciudadanos y sin exclusión de ningún tipo. Lamentablemente, esta aseveración no es posible de realizar, aún le queda al hombre camino por recorrer en cuanto a la concesión del derecho a la educación para todos los individuos.

En el caso particular de Latinoamérica, se hacen grandes esfuerzos para lograr alcanzar esta deseada meta, los países han firmado convenios que tienen como propósito la universalidad de la educación primaria. Existe consenso entre las naciones en que la educación es un eje para el desarrollo de la persona y de la sociedad. En los objetivos de desarrollo del milenio se incluyen explícitamente aspectos ligados a garantizar el derecho de las personas a la educación. Esto, dado su carácter de derecho humano, cuyo respeto es fundamental para cualquier concepción de desarrollo.

*Artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos: Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.*

Entre los colectivos que aún no logran hacer efectivo este derecho están los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, ya sea por las condiciones propias de su estado, ya sea porque no existe conciencia de la necesidad, entre otras causales. Lo cierto es que estos individuos por derecho propio e inherente a su condición humana deben acceder al derecho a la educación.

En el transcurso de la investigación se ha desvelado la carencia de legislación al respecto, y si bien hemos declarado que la norma regula el ejercicio del derecho, se hace imperioso regular el derecho a la educación en el contexto hospitalario.

El presente apartado busca ofrecer un piso legal sobre el cual los países puedan generar la norma que haga efectivo este derecho, que materialice la legítima aspiración a formar parte del tejido social de quienes se encuentran en situación de enfermedad o tratamiento.

## 3.2 El marco jurídico y las políticas en el desarrollo de las aulas hospitalarias en Chile

**Alicia Bobadilla Pinto**

*“Ten fe. Ten fe en el derecho como el mejor instrumento para la convivencia humana, en la justicia como destino normal del derecho; en la paz como sustituto bondadoso de la justicia; y sobre todo, ten fe en la libertad, sin la cual no hay derecho, ni justicia ni paz”*

(EDUARDO J. COUTURE, Uruguay: “Mandamientos del Abogado”)

El marco jurídico, cuando se trata de derechos consagrados en la legislación interna de los países, partiendo de la Constitución Política de la República (CPR) o Carta Fundamental, constituye un imperativo para los Estados y Gobiernos respectivos. Es por ello que, cuando en el año 1998, en Chile, la Fundación Carolina Labra Riquelme se crea teniendo como objetivo la creación de aulas hospitalarias, para permitir que los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad pudieran continuar sus estudios, partimos con la confianza que otorgaba el hecho de que a nivel constitucional se establecía el derecho a la educación para los niños y niñas de nuestro país, y eso fue nuestra brújula. Actualmente, nuestra Carta Fundamental garantiza en su artículo 19 N° 10 el derecho a la educación, estableciendo, en parte de este numerando que "(...) Para el Estado es obligatorio promover la educación parvularia y garantizar el acceso gratuito y el financiamiento fiscal al segundo nivel de transición (...) La educación básica y la educación media son obligatorias, debiendo el Estado financiar un sistema gratuito con tal objeto, destinado a asegurar el acceso a ellas de toda la población..." (...) Es deber de la comunidad contribuir al desarrollo y perfeccionamiento de la educación (...) La obligatoriedad de la educación media se estableció el 22 de mayo de 2003 y para el nivel kínder, en 2013. Para el nivel parvulario el 16 de febrero de 2007, se garantizó el acceso gratuito. De modo que a nivel constitucional, en Chile la educación es un derecho desde el kínder hasta el término de la enseñanza media, garantizando de este modo 13 años de educación obligatoria.

Por otra parte, la CPR asegura a todas las personas, en su número 2°, la igualdad ante la ley, estableciendo que en Chile no hay persona ni grupo privilegiado, y que hombres y mujeres son iguales ante la ley. Con este sustento normativo no hay duda que los niños, niñas y jóvenes que, en Chile, no pueden concurrir a establecimientos educacionales en sistema regular por razones de salud, deben tener acceso a establecimientos educacionales en un sistema que sea compatible con el restablecimiento y cuidado de su salud. Lo anterior, en armonía con otros derechos y garantías constitucionales como el derecho a la integridad física y psíquica. Cuando es la Carta Fundamental la que reconoce plenamente este derecho a la educación, el hecho de que sus titulares no tengan efectivas posibilidades de ejercerlo es no sólo inconstitucional, sino de una extrema injusticia.

Hemos utilizado el ejemplo de Chile para fundamentar cómo, a partir solamente de la existencia del derecho a la educación a nivel de la Carta Fundamental, esto representa una sólida base normativa para exigir de los estados y gobiernos la instalación y funcionamiento de aulas y escuelas hospitalarias.

Por otra parte, desde la perspectiva de la normativa comparada, es importante conocer los instrumentos internacionales que los países han ratificado, incorporándolos a su regulación interna, o que han sido dictados estableciendo un compromiso moral y político de los gobiernos aunque no son jurídicamente vinculantes, porque en ambos casos son instrumentos que deben inspirar la formulación de normativa interna y de políticas para lograr la igualdad de oportunidades y la inclusión en nuestros respectivos países. Existen



dos instrumentos internacionales de una extraordinaria importancia en lo que se refiere al derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad:

La Convención sobre los Derechos del Niño, de 1984 y Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de Naciones Unidas, de 1994.

**La Convención sobre los Derechos del Niño** fue aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989. La Convención es el tratado de derechos humanos más amplio y rápidamente ratificado de toda la historia, y actualmente 192 países son Estados parte de la misma de los 194 existentes en el globo.

El preámbulo de esta **Convención sobre los Derechos del Niño** recuerda los principios fundamentales de las Naciones Unidas y las disposiciones precisas de algunos tratados y declaraciones relativas a los derechos del hombre, reafirma la necesidad de proporcionar a los niños cuidados y asistencia especial en razón de su vulnerabilidad.

Enfatiza en su parte primera la idea de que en todas las medidas concernientes a los niños, que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial que se atenderá será el interés superior del niño.

Particularmente, incidentes para el tema del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad son los artículos 28 y 29 de la Convención sobre los Derechos del Niño, que expresan lo siguiente:

#### Artículo 28°.

1° Los Estados parte reconocen **el derecho del niño a la educación** y, con objeto de conseguir progresivamente y en **condiciones de igualdad de oportunidades** ese derecho, deberán en particular:

- a) implementar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos;
- b) fomentar el desarrollo, en sus distintas formas, de la enseñanza secundaria, incluida la enseñanza general y profesional, hacer que dispongan de ella y tengan acceso a ella todos los niños, y adoptar medidas apropiadas tales como la implantación de la enseñanza gratuita y la concesión de asistencia financiera en caso de necesidad;
- c) hacer la enseñanza superior accesible a todos, sobre la base de la capacidad, por cuantos medios sean apropiados;

- d) hacer disponibles y accesibles a todos los niños la información y orientación en cuestiones educacionales y profesionales, y
  - e) adoptar medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas y reducir las tasas de abandono escolar.
- 2° Los Estados parte adoptarán cuantas medidas sean adecuadas para velar porque la disciplina escolar se administre de modo compatible con la dignidad humana del niño y de conformidad con la presente Convención.
- 3° Los Estados parte fomentarán y alentarán la cooperación internacional en cuestiones de educación, en particular a fin de contribuir a eliminar la ignorancia y el analfabetismo en todo el mundo y facilitar el acceso a los conocimientos técnicos y a los métodos modernos de enseñanza. A este respecto se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

## Artículo 29.

- 1° Los Estados Partes convienen en que **la educación del niño** deberá estar encaminada a:
- a) el desarrollo de la personalidad, las aptitudes, y la capacidad mental y física del niño hasta su máximo potencial;
  - b) el desarrollo del respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y de los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas;
  - c) el desarrollo del respeto de los padres del niño, de su propia identidad cultural, de su idioma y de sus valores, de los valores nacionales del país en que vive el niño, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya;
  - d) la preparación del niño para una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos, y personas de origen indígena, y
  - e) el desarrollo del respeto del medio ambiente natural.

Del claro tenor de estos artículos, se concluye que los Estados parte reconocen el derecho del niño a la educación, y se instruye para implantar la enseñanza primaria gratuita y precisamente tomar medidas que fomenten la asistencia regular a las escuelas y bajar las tasas de abandono escolar, lo que está absolutamente en la línea de los objetivos que buscan alcanzar quienes trabajan por el efectivo ejercicio del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, estén o no hospitalizados.

Por su parte, las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de Naciones Unidas, de 1994, reconocen como su fundamento político y moral, documentos como la Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende: la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre los Derechos del Niño y el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

No obstante que las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de Naciones Unidas, de 1994, no constituyen un instrumento jurídicamente vinculante, son un instrumento para la formulación de políticas y sirven de base para la cooperación técnica y económica, y dejan claramente establecidos principios fundamentales que es necesario realzar en esta oportunidad, porque son los que a nuestro juicio se deben tener presentes en el tema del derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad: la igualdad de oportunidades, la igualdad de derechos y la igualdad de participación.

La enumeración de estos documentos, que son el fundamento moral y político de estas normas, es para recalcar que ello representa un pensamiento universal. Antes de pasar a ver el contenido de los principios establecidos en estas normas uniformes, igualdad de oportunidades, igualdad de derechos e igualdad de participación, es necesario examinar otro importante aporte de este instrumento en la materia que nos ocupa: el precisar el contenido de dos conceptos: discapacidad y minusvalía.

**Discapacidad:** Con la palabra discapacidad, señalan las normas uniformes, se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

**Minusvalía:** Es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra minusvalía describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad. Ambos términos, si se pone atención, están reflejando una óptica que pone debida atención a las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante.

**Principio de igualdad de oportunidades:** Por logro de la igualdad de oportunidades se entiende el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se pone a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

**Principio de la igualdad de derechos:** Este principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera de garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación.

**Igualdad de participación:** La igualdad de participación requiere una mayor toma de conciencia de la sociedad de los derechos, necesidades, posibilidades y contribución de las personas con discapacidad o con capacidades diferentes. Las esferas previstas para la igualdad de participación abarcan las posibilidades de acceso al entorno físico, a la información y a la comunicación. Abarca también la educación (Artículo 6), señalando que los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.

En este instrumento internacional se establece que:

- 1° La responsabilidad de la educación de las personas con discapacidad en entornos integrados corresponde a las autoridades docentes en general. La educación de las personas con discapacidad debe constituir parte integrante de la planificación nacional de la enseñanza, la elaboración de planes de estudio y la organización escolar.
- 2° La educación en las escuelas regulares requiere la prestación de servicios de interpretación y de apoyo apropiados. Deben facilitarse condiciones adecuadas de acceso y servicios de apoyo concebidos en función de las necesidades de personas con diversas discapacidades.
- 3° Los grupos y asociaciones de padres y las organizaciones de personas con discapacidad deben participar en todos los niveles del proceso educativo.
- 4° En los estados en que la enseñanza sea obligatoria, esta debe impartirse a las niñas y a los niños aquejados de todos los tipos y grados de discapacidad, incluidos los más graves.
- 5° Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos: a) niños muy pequeños con discapacidad; b) niños en edad preescolar con discapacidad; c) adultos con discapacidad, sobre todo mujeres.
- 6° Para que las disposiciones sobre instrucción de personas con discapacidad puedan integrarse en el sistema de enseñanza general, los Estados deben:
  - a) Contar con una política claramente formulada, comprendida y aceptada en las escuelas y por la comunidad en general;

- b) permitir que los planes de estudio sean flexibles y adaptables, y que sea posible añadirles distintos elementos, según sea necesario, y
  - c) proporcionar materiales didácticos de calidad y prever la formación constante de personal docente y de apoyo.
- 7° Los programas de educación integrada basados en la comunidad deben considerarse como un complemento útil para facilitar a las personas con discapacidad una formación y una educación económicamente viables. Los programas nacionales de base comunitaria deben utilizarse para promover entre las comunidades la utilización y ampliación de sus recursos a fin de proporcionar educación local a las personas con discapacidad.
- 8° La calidad de la educación para personas con discapacidad debe guiarse por las mismas normas y aspiraciones que las aplicables a la enseñanza general, y vincularse estrechamente con esta.

Por último, en este instrumento internacional se establece en su artículo 15 que los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. Los Estados tienen la obligación de velar por que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en un pie de igualdad con los demás ciudadanos.

En un nivel jerárquico legislativo inferior, existen en los distintos países normas especiales que regulan la educación. Por ejemplo, en Chile tenemos la Ley General de Educación (LEGE), que es una ley orgánica constitucional, que lleva el N° 20.370, cuyo texto actual fue publicado el 12 septiembre de 2009. Este cuerpo legal (LEGE) reemplazó y derogó la Ley Orgánica Constitucional de la Enseñanza, conocida como LOCE y en lo pertinente a las aulas y/o escuelas hospitalarias, tiene una enorme importancia, ya que la ley derogada ni siquiera las mencionaba. En cambio, en la actual LEGE, en su artículo 23 las reconoce cuando señala que la educación especial o diferencial es la modalidad del sistema educativo que provee un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales de alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad, como consecuencia de un déficit o una dificultad específica de aprendizaje y agrega que "Permite efectuar adecuaciones curriculares para necesidades educacionales específicas, tales como las que se creen en el marco de la interculturalidad, de las escuelas cárceles y de las aulas hospitalarias, entre otras".

También existen en numerosos países normas internas que se preocupan de los derechos de las personas con discapacidad o con capacidades diferentes. En Chile, con fecha 10 de febrero de 2010, se publica en el Diario Oficial la Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, derogando la Ley 19.284, vigente a la fecha. En este cuerpo legal, su artículo 40 señala: "A los alumnos

y alumnas del sistema educacional de enseñanza prebásica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médico-funcionales que requieran permanecer internados en centros especializados o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación asegurará la correspondiente atención escolar en el lugar que, por prescripción médica, deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese ministerio.” Esta disposición prácticamente reprodujo el Art. 31 en su texto modificado del año 2007, introduciendo sólo un cambio en su redacción: reemplaza la obligación de proporcionar la correspondiente atención escolar por el de “asegurar” dicha atención. Esta modificación fue largamente solicitada por quienes trabajábamos por las aulas hospitalarias, ya desde el año 1998, porque si bien es cierto, el texto original establecía la obligación del Ministerio de Educación de proporcionar atención escolar a los niños y niñas que cursaban estudios de enseñanza básica, exigía para que pudieren tener acceso a este derecho que debían permanecer hospitalizados a lo menos por tres meses. Se planteó en las instancias correspondientes que era necesario eliminar la exigencia de internación de los niños, niñas y jóvenes en los centros especializados por un período superior a tres meses, ya que conforme a los avances de la medicina los períodos de hospitalización se habían reducido a estadías más cortas, de modo que la rehabilitación, médico-funcional se realizaba en estadías inferiores menores a tres meses y luego continuaba con tratamientos ambulatorios, que de todos modos impedían a los alumnos y alumnas concurrir a establecimientos regulares. Se logra entonces la eliminación de la exigencia de la permanencia de internación de los niños, niñas y jóvenes por tres meses en los recintos hospitalarios y de este modo se ajusta la norma a la CPR.

Como conclusión final, podemos señalar que este desarrollo legislativo en Chile, a partir del año 1998, ha sido la respuesta a los clamores de voces que reclamaban un desarrollo de la legislación a partir de la Constitución Política de la República, que realmente permitiera un efectivo ejercicio del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad. Basta observar los movimientos sociales para concluir que el derecho a la educación es uno que para la ciudadanía tiene real importancia. Las aulas hospitalarias son un alivio para los padres, que antes de ocuparse de la educación de sus hijos, deben ocuparse también por la salud de ellos. Nuestra experiencia, a través de estos catorce años trabajando en este ámbito, es que tan importante como la adquisición de conocimientos a través de la educación, está la instancia de socialización que representa la acción educativa. Es en la escuela donde niño y niña socializan con otros iguales, donde aprenden a vivir en comunidad, o más bien deben aprender a vivir sanamente en una comunidad, idealmente en un espacio en donde la discriminación no tenga cabida, donde sean reconocidos por sus méritos no sólo académicos, sino también como personas. Dicho lo anterior, toma sentido buscar con ahínco el soporte jurídico que nos permita exigir políticas por parte de quienes dirigen nuestros respectivos países para que el ejercicio del derecho a la educación esté realmente al alcance de todos en espacios concretos. Podemos ser países con muchos derechos establecidos y reconocidos, pero si se carece de políticas que

hagan factible su ejercicio, estaremos ante pura retórica y no es eso lo que los niños, niñas y jóvenes necesitan, y en ese caso tenemos el derecho de pedir cuentas, pero no sólo eso, tenemos derecho a exigir su concreción a los poderes del Estado.

Importante ha sido en estos avances la convergencia en este contexto de otros derechos, generalmente garantizados por las cartas fundamentales de los distintos países, como son el derecho de libre asociación que asegura a todas las personas el derecho de asociarse sin permiso previo. En ejercicio de este derecho, son varias las organizaciones privadas vinculadas a la situación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad que se han organizado en la promoción y defensa de sus derechos, y que actuando todas en forma mancomunada han logrado los avances de los que podemos dar cuenta en estos últimos 15 años. El derecho de libre asociación también permite que los distintos incumbentes en esta problemática se organicen, se asocien, por ejemplo los pedagogos hospitalarios, para trabajar por el desarrollo de su especialidad. Las organizaciones son muy importantes para avanzar en la concreción práctica de los derechos de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. De hecho, a partir de los 2000, han sido las organizaciones civiles, a nivel nacional e internacional, las que se han ocupado de este tema y no podría haber sido de otro modo. De hecho, el gran impulso que ha tenido la Pedagogía Hospitalaria a nivel de Latinoamérica y el Caribe ha sido porque los involucrados han respondido en forma inmediata a la necesidad de organizarse y así adquirir la fuerza necesaria para exigir. La organización en todos los niveles ha sido algo natural para alcanzar respuesta a la necesidades de educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, una realidad que no es visible para la comunidad en general.

También importante ha sido en este camino el derecho establecido en algunas constituciones políticas como el derecho de presentar peticiones a la autoridad, sobre cualquier asunto de interés público o privado, sin otra limitación que la de proceder en términos respetuosos y convenientes. Este ha sido el espíritu que ha imperado en quienes han decidido avanzar en este camino, siendo de justicia reconocer la gran acogida que, en Chile, siempre hemos tenido de parte de funcionarios del Ministerio de Educación desde los inicios cuando comenzamos a trabajar en el reconocimiento oficial de nuestra primera aula hospitalaria, en el año 1998, la Escuela Hospitalaria N° 1678 del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda.

En cuanto a organizaciones sociales que otorgan importancia al derecho a la educación es fundamental mencionar a Redlaceh, organización que nace en Chile en el año 2006 y que reúne a los países de la región que cuentan con experiencias en el ámbito de la P.H. Esta organización se propuso velar por el derecho a la educación de los niños y jóvenes en situación de enfermedad para lo cual creó la “Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación”, aprobada en la Asamblea General de Redlaceh, en septiembre de 2009 en Niteroi, Brasil, cuyo texto es el siguiente:

## Declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado y en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación

Los educadores y pedagogos hospitalarios, miembros de la **RED LATINOAMERICANA Y DEL CARIBE POR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES HOSPITALIZADOS Y EN TRATAMIENTO**, teniendo en consideración el interés superior del niño, informados por su experiencia en aulas y/o escuelas hospitalarias y domiciliarias, el trabajo con los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento, acuerdan establecer como Derechos del Niño Hospitalizado, en el ámbito de la Educación, los siguientes:

- 1° Derecho a recibir educación mientras se encuentra hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o en situación de enfermedad, durante toda la línea de vida desde su nacimiento.
- 2° Derecho a que los países establezcan y desarrollen la normativa necesaria para hacer efectiva la atención educativa, implementando las políticas pertinentes al efecto.
- 3° Derecho a ser educados por profesionales de la educación especializados, conforme a proyectos educativos que atiendan sus necesidades especiales, con contenidos, metodología y evaluación que consideren su situación médica y de salud.
- 4° Derecho a recibir un servicio educativo integral, que tenga en cuenta, la persona, sus aspectos físicos, psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos y culturales, haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.
- 5° Derecho a recibir educación en los establecimientos de salud, en espacios propios definidos para desarrollar actividades pedagógicas, en lugares adecuados, accesibles, debidamente implementados, que respondan a las tendencias educativas vigentes.
- 6° Derecho a recibir educación en el lugar donde este se encuentre, cuando no sea posible su traslado al aula y/o escuela hospitalaria.



- 7° Derecho a ser educados en sus domicilios por educadores capacitados cuando su condición de salud lo justifique.
- 8° Derecho a que su familia sea informada de la existencia de las aulas y/o escuelas hospitalarias y domiciliarias y de su posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje.
- 9° Derecho a mantener el contacto y pertenencia a su establecimiento educacional de origen y la factibilidad del retorno a éste una vez recuperada la salud.
- 10° Derecho a recibir la visita de sus compañeros de curso y de establecimiento educacional de origen, para mantener su pertenencia y su vinculación con su establecimiento educacional de origen.
- 11° Derecho a que los estudios cursados en el aula y/o escuela hospitalaria o en su domicilio sean reconocidos por los organismos públicos educacionales y posibiliten la promoción escolar.
- 12° Derecho a que los adultos no interpongan ningún tipo de interés o conveniencia personal, sea político, religioso, social, económico, o de cualquier naturaleza, que impidan, perturben, menoscaben u obstaculicen su legítimo acceso a la educación durante su hospitalización o tratamiento médico ambulatorio.

## 3.3 Regulación de la Pedagogía Hospitalaria en países de América Latina

Garbiñe Saruwatari

### 3.3.1 Introducción

Sabemos que la Pedagogía Hospitalaria no trata de incorporar un programa de atención psicológica dentro de un hospital, sino conjugar los esfuerzos de las entidades públicas de educación con las instituciones de salud, ya sean públicas o privadas. Se requiere de voluntad política, de organización gubernamental y de un adecuado marco legislativo, para que esta interacción no se quede como un mero esfuerzo loable de unos cuantos interesados en el tema, sino que se inserte como una realidad dentro de los sistemas educativos nacionales. En las legislaciones en materia educativa, poco o nulo énfasis se hace en la educación de los niños hospitalizados y en la educación de los niños infractores de la ley, que al salir de su internamiento es raro que se reincorporen al sistema escolarizado; mientras que sí se habla vagamente de “niños con necesidades especiales”, que no deja claro a quiénes está incluyendo o protegiendo. A continuación, se muestra un sucinto recorrido por las legislaciones de algunos países latinoamericanos para observar el abordaje jurídico que los países están haciendo sobre este tema.

### 3.3.2 Marco normativo de cinco países latinoamericanos

#### Argentina

- a) Constitución Nacional: A diferencia de otros países latinoamericanos que establecen a nivel federal el derecho a la educación o a la salud, la Constitución argentina delega a las provincias la facultad de impartir la educación primaria.
- b) Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes: Además de reconocer el derecho a la educación para niños con capacidades especiales [a. 15], esta ley crea la figura del *Defensor de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes*, quien tendrá a su cargo velar por la protección y promoción de sus derechos específicos de los niños [a. 47].
- c) Ejemplo de regulación local:
  - c.1) Constitución de la Provincia de Córdoba: cita el caso de esta provincia, porque dentro del marco que le permite la Constitución nacional y la Constitución local, crea una Ley específica sobre aulas hospitalarias que puede servir de modelo, tanto para otras provincias argentinas como para otros países latinoamericanos.

- c.2) Ley N° 9336. Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios: Esta ley instruye que el Poder Ejecutivo de la provincia, a través del Ministerio de Educación, y con la anuencia del Ministerio de Salud Provincial creará el servicio de escuelas o aulas hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios *“para atender las demandas educativas de alumnos que, por razones de salud o impedimentos físicos, se encontraren imposibilitados de asistir a los establecimientos escolares en que estuvieran cursando de forma regular sus estudios, correspondientes a los ciclos, niveles y modalidades de la Educación General Básica, establecida como obligatoria por la legislación vigente.”*

## Venezuela

- a) Constitución de la República Bolivariana de Venezuela: además de contar con un articulado específico sobre derechos de los niños, señala a la educación como un derecho humano y deber social fundamental, lo cual resulta más amplio que una garantía [art. 102]. El artículo 103 estipula la creación de instituciones que aseguren no sólo el acceso, sino también la permanencia y culminación en el sistema educativo, de lo que se deduce que podría ser el marco para las aulas hospitalarias. Hace un reconocimiento expreso sobre la atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad y a quienes se encuentren privados de su libertad.
- b) Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente de Venezuela: el artículo 61 establece el acceso a la educación para los niños y adolescentes con “necesidades especiales”; aunque no define qué se entiende con este tipo de necesidades, se puede inferir que se trata de niños con algún tipo de discapacidad, enfermedad u obstáculo de carácter social que los coloca en una situación de desventaja. No obstante, esta ley no especifica nada sobre las aulas hospitalarias, aunque cabe resaltar que sí reconoce uno de los derechos del niño hospitalizado, que es el de poder permanecer junto a sus padres durante su internación en un centro de salud público o privado, o asegurar la permanencia de tiempo completo de al menos de uno de los padres [a. 49].

## Brasil

- a) Constitución de la República Federativa del Brasil: El Estado garantiza la atención educacional especial a los “portadores de deficiencias”, preferentemente en el sistema ordinario de enseñanza.
- b) Ley 7853, de 24 de octubre de 1989: Creó la Corde (Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Deficiencias) como órgano para la asignación de recursos presupuestarios específicos, para el pleno ejercicio de los derechos individuales y sociales de las personas portadoras de “deficiencias”. Incluyó en el sistema educativo la Educación Especial como modalidad educativa que abarca la educación

precoz, la preescolar, las de los grados 1º y 2º, la compensatoria, la habilitación y rehabilitación profesionales, con currículos, etapas y exigencias de titulación propios.

- c) Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional 9394/96 de Enseñanza: La anterior Ley 5692/71 citaba la necesidad de un “tratamiento especial a los excepcionales”, refiriéndose a alumnos con deficiencias físicas o mentales, con un retraso considerable en relación a la edad regular de matrícula y a los superdotados. En el capítulo V actual, se establece como modalidad educativa la educación especial destinada a alumnos con “necesidades especiales” ya no refiriéndose a las “excepcionales”.

## Perú

- a) Ley N° 27337 que Aprueba el Nuevo Código de los Niños y Adolescentes: Establece un Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad, para asegurar la igualdad de acceso a salud, educación, deporte, cultura y capacitación laboral. El artículo 36 establece programas para el niño y el adolescente discapacitados, temporal o definitivamente, los cuales tienen derecho a una educación especializada.
- b) Aprendo Contigo: Dentro de este marco regulatorio, apareció *Aprendo Contigo* como un programa educativo-recreativo, fruto de un acuerdo firmado entre el Ministerio de Educación y Salud y la Fundación Telefónica, mediante el cual se les entregan a las instituciones aulas hospitalarias. Este programa funciona desde el año 2000 en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y ha ido creciendo hacia otras instituciones. Este es un ejemplo de que la interacción entre el gobierno, la iniciativa privada y las organizaciones civiles puede lograr el desarrollo de este tipo de programas en otros países de Latinoamérica.

## México

- a) Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: Los artículos 3 y 4, además de establecer los derechos a la educación y a la protección de la salud, reconocen los derechos de la niñez, en especial, el derecho de los niños y niñas para la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento.
- b) Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes: La educación especial está solamente orientada a niños con discapacidad, concepto que no necesariamente es equiparable al de enfermedad temporal o crónica, que es el margen de actuación primordial de la Pedagogía Hospitalaria.
- c) Ley General de Educación: Señala que, para cumplir con sus actividades, las autoridades educativas prestarán servicios educativos para atender a quienes abandonaron el sistema regular, que faciliten la terminación de la educación preescolar, primaria y

secundaria. Asimismo, otorgarán apoyos pedagógicos a grupos con requerimientos educativos específicos, tales como programas encaminados a recuperar retrasos en el aprovechamiento escolar de los alumnos o establecerán sistemas de educación a distancia [a. 33]. Dentro de este objetivo de combatir el rezago educativo o atender a quienes han abandonado el sistema escolar, podría contemplarse a los niños hospitalizados.

- d) Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica: El artículo 137 señala que cualquier establecimiento en que se lleven a cabo actividades de educación especial, rehabilitación de invalidez somática e invalidez psicológica, se regirá por las "Normas Técnicas" que emita la Secretaría de Salud. Podemos inferir que el reglamento está haciendo referencia a las Normas Oficiales Mexicanas (NOM), que son ordenamientos federales, de observancia obligatoria que regulan aspectos técnicos puntuales. Actualmente no hay alguna NOM que contenga aspectos específicos sobre educación especial, ni mucho menos sobre la educación de niños hospitalizados.
- e) Reglamento Interior de la Secretaría de Salud: Aunque dentro de la estructura de la Secretaría de Salud existe el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia [art. 47 Reglamento], no es este quien instrumenta programas de atención a los niños en hospitales, sino que lo hace la Dirección General de Promoción de la Salud, la cual contempla el programa de *Sigamos Aprendiendo... en el Hospital*
- f) Secretaría de Educación Pública y Secretaría de Salud. Programa *Sigamos Aprendiendo... en el Hospital*: Tiene como objetivo principal que los niños, niñas y adolescentes que se diagnosticaron con alguna enfermedad crónico-degenerativa, que requieren de períodos prolongados de hospitalización, continúen con su educación básica. Así también, promover la reintegración de los pacientes que son dados de alta a sus escuelas debidamente actualizados y atender a adultos que no han terminado sus estudios de primaria o secundaria. Dentro de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico de la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal de la Secretaría de Educación Pública, se encuentra el Centro de Investigación y Asesoría en Pedagogía Hospitalaria, el cual establece vinculación con la Secretaría de Salud en la implementación de *Sigamos Aprendiendo... en el Hospital*.

## Conclusión

Hemos visto que desde el campo del derecho o de la política, pueden hacerse modificaciones legales o instaurarse programas para una educación inclusiva, que no sólo vele por los derechos de los niños con discapacidad o por los que tienen "necesidades especiales", sino también por los niños que están hospitalizados de manera única o recurrente, ya sea mediante internación corta o prolongada. Pero desde la bioética, entendida esta como

un espacio de reflexión “*de los problemas suscitados por el progreso biológico y médico, tanto al nivel microsociaI como al nivel de la sociedad global, y sus repercusiones sobre la sociedad y sus sistemas de valores, hoy y mañana*”, es preciso analizar el tema de la Pedagogía Hospitalaria como una necesidad, no sólo médica o psicológica, sino también social. Se requiere de un abordaje multidisciplinario, en donde confluyan los enfoques de la pediatría, la pedagogía, el derecho, la psicología, la antropología, la enfermería, el trabajo social, para una atención integral al niño hospitalizado. En esta reflexión bioética, se debe emplazar el tema de la Pedagogía Hospitalaria desde el nivel microsociaI (relación *personal médico-paciente*), el nivel social (el niño y su familia, su escuela y su comunidad), hasta el nivel global (sistema educativo de un país o políticas mundiales de educación).

La creciente protección de los derechos humanos siempre debe ir enfocada a la real vivencia y vigencia de los derechos a la educación, a la salud y a la no-discriminación. Como parte del proceso de inclusión, existe el derecho a beneficiarse de los avances de la ciencia y tecnología, dinámica en la que la educación a distancia y la educación interactiva con medios electrónicos puede ser un avance sustancial para los sistemas educativos nacionales. Resulta urgente atender las necesidades no sólo físicas, sino también psíquicas, espirituales, sociales y culturales, del niño en hospitalización. Así como también evaluar la forma de lograr la reinserción del niño hospitalizado a su entorno anterior. Que los participantes en el proceso de enfermedad y curación velen para que el niño, una vez que sea dado de alta del hospital, cuente con las herramientas y competencias necesarias para volver a sus actividades y a su respectiva comunidad. En la gran mayoría de los casos, después de enfermedades graves, de trasplantes de órganos, por ejemplo, el niño necesitará seguir apegado al establecimiento de salud; razón por la que se aspira a que la educación recibida en el aula hospitalaria le permita la adaptación y el manejo de su padecimiento como una circunstancia más de su vida y no como una razón definitoria de su existir.

En la reflexión a nivel macro, el principio del interés superior del niño debe ir enfocada a mejorar la legislación y las decisiones judiciales, a instaurar políticas públicas, y a crear esquemas de financiamiento o co inversión públicos y privados, que permitan al Estado y a las instituciones el proporcionar los elementos para un adecuado desarrollo de los niños en sus diversas circunstancias.

### 3.4 Resultados de la investigación del eje de políticas en México y Bruselas

Marianela Ferreira y Sylvia Riquelme

A continuación, se muestran los resultados conjuntos del análisis de contenido de los grupos de discusión en México y Bruselas, a partir de los siguientes apartados:

- Acciones relacionadas con la sensibilización, difusión e implementación de políticas sobre PH (aspectos legales y aseguramiento del derecho a la educación a través de la PH).
- Requerimientos básicos para validar los servicios educativos en PH.
- Fortalecimiento de redes para el desarrollo de la PH.

### 3.4.1 Acciones relacionadas con la sensibilización, difusión e implementación de políticas sobre PH.

#### 3.4.1.1 Sensibilización sobre PH.

Una de las temáticas aportadas por los participantes, es la creación de marcos legales como soporte para la concreción de la atención educativa en contextos de salud. Con esa meta, el grupo inicia sus reflexiones sobre el cómo y cuándo de las futuras políticas para la PH.

En relación a la temática, no se explicita respecto de la atención educativa en contextos hospitalarios cual sería el aporte en la difusión de quienes se encuentran desarrollando esta labor. No obstante, los participantes manifiestan que la sensibilización debe orientarse a la sociedad en su conjunto. De ello, se deriva la importancia de desarrollar acciones para sensibilizar a la sociedad respecto de la realidad de los niños y jóvenes en situación de enfermedad.

Se mencionan acciones a realizar para la sensibilización sobre la PH, tales como la realización de campañas que den a conocer a la población lo que significa para las familias y los propios afectados vivir este proceso, así como campañas que impliquen medios de comunicación masiva por tener un fuerte impacto en las personas además de una gran cobertura.

*“Es esa sensibilización a la comunidad lo que estamos buscando”.*

*“El mundo político no puede adivinar que existen tales y cuales necesidades en tal o cual área”.*

*“Una campaña que ponga en evidencia la situación del niño con estancias prolongadas, porque a mí me parece que es desconocimiento de la sociedad, que significa un niño que pasa mucho tiempo en el hospital. La verdad es que la sociedad no se lo imagina, porque además no es un tema fácil de digerir cuando tienes tu niño sano o viene de una familia donde no hay problema, se convierte en un asunto de minorías”.*

En cuanto a los agentes implicados y lo que deben recibir como acciones que los sensibilicen, se concluye que deben ser primordialmente las personas que trabajan en el área educativa y el área de la salud. Esta reflexión se sustenta en que son estas dos las áreas que al estar conscientes de la necesidad y tener una especial sensibilidad sobre el tema podrán gestar acciones decidoras para el buen funcionamiento de la PH. La vinculación entre educación y

salud es un tema que ocupa a los participantes del grupo, las acciones a realizar no son claramente expuestas, más si se deja en claro que son un grupo objetivo para la sensibilización.

Además se comenta que la vinculación de las dos áreas beneficiaría no sólo a quienes estén en situación de enfermedad, sino que también a niños, niñas y jóvenes con otro tipo de necesidades tan urgentes como aquella: las adicciones, la situación de calle, los jóvenes infractores de ley, entre otros.

*“Quizás se puedan crear más vínculos entre los diferentes ministerios que están a cargo, me parece que no hay muchos vínculos”.*

*“Ellos tienen cada uno dominios y competencias bien precisas, efectivamente se tiene un vínculo entre salud y educación”.*

*“Si hay vínculos que existen pero son informales, no son vínculos convencionales de colaboración”.*

*“No hay un vínculo entre sanidad y educación, pues quizás fuera interesante establecer una relación entre las dos partes con los distintos ministerios para que fuera más completo”*

*“Porque no solamente los niños hospitalizados necesitan que se garantice el derecho a la educación, también tenemos niños alcohólicos, drogadictos, también tenemos niños en el orfanato”.*

Otra forma de sensibilización que se propone es la publicación de trabajos, investigaciones, declaratorias y circulares informativas, todas estas acciones de sensibilización deben ser materializadas según a que estén dirigidas; los participantes no priorizan en niveles de sensibilización, es decir, no consideran más o menos importante la sensibilización en las escuelas o colegios que la sensibilización dirigida a las autoridades o al público en general. Se considera importante dar a conocer la realidad que se vive y cómo se vive para que todos seamos partícipes y nos encarguemos de manera conjunta de las necesidades existentes. En este punto en particular, se reflexionó sobre el rol que le asignan a las organizaciones internacionales en la sensibilización, en donde, enunciado a modo del ejemplo que dan los participantes, Redlaceh debería tener una participación activa.

*“Se tiene la oportunidad de hablar aquí en Bélgica como en el extranjero, de publicar un texto sobre nuestro trabajo y uno se hace asesorar por la dirección, tenemos la impresión que quizás es inusual la forma de dar a conocer nuestro trabajo”.*

*“La consejería envía una circular para sensibilizar sobre esos derechos que tienen los niños enfermos a la educación”.*

*“Invitar a los países a conocer y adherirse a la Declaración de los Derechos del Niño, Niña, Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación. Esos derechos son los que están incluidos en nuestra carta”.*



Con relación a la sensibilización a los políticos se señala que esta debe ser orientada a mostrar los logros, los resultados positivos que se obtienen en las acciones educativas y de acompañamiento, de manera tal que ellos a su vez tengan un sustento a la hora de gestionar en beneficio de la PH no se trata de solicitar apoyo 'per se', se trata de que a través de la sensibilización a los agentes políticos con hechos concretos éstos puedan actuar en conciencia y con herramientas para preservar el punto de vista. Por otra parte, se menciona que muchos de los recursos que se invierten en educación, tanto en Europa como en Latinoamérica, provienen de países amigos a quienes se debe rendir cuenta de los usos y las buenas prácticas logradas con las donaciones, por tanto los resultados visibilizados de la PH aportarían a esta rendición de cuentas que al ser positiva vuelve a generar más ingresos para educación.

*"Dar a los políticos un vistazo, que vengan a ver lo que se hace, (...) y los resultados se sustentan también con base a la acción de las políticas".*

*"También vamos por ejemplo a la TV. con los cursos, es una manera de llegar a la gente y de que haya un apoyo hacia las políticas".*

*"Nosotros tenemos cuentas que rendir, informes que entregar a New York y a las Naciones Unidas, es en este momento que se genera la articulación con la práctica pedagógica y el reporte".*

*"El mundo político no puede adivinar que existen tales y cuales necesidades en tal o cual área".*

Sobre el derecho a la educación en medios de salud se destaca la importancia de que las personas tengan plena conciencia de él para que puedan actuar en consecuencia y exigir aquello a lo que tienen derecho por ley. La sensibilidad sobre el derecho a la educación para las personas en situación de enfermedad debe estar presente en todos los niveles, por tanto la sociedad en su conjunto no ha de estar al margen, hay que llegar a todos y todas, niños, jóvenes y adultos. A este respecto, los participantes proponen estrategias según a que va dirigida la sensibilización; es así que surgen ideas para los colegios 'normales', obras de teatro educativas, visitas a los hospitales, charlas informativas, entre otras, para que los estudiantes conozcan de esta realidad; y estos niños y jóvenes son la sociedad del futuro y ellos pueden marcar la diferencia. Educar hoy en el respeto por las diferencias y necesidades de todos generará una sociedad más tolerante y respetuosa de la diversidad, y por tanto inclusiva. Los docentes de colegios 'normales' son un foco de atención en la sensibilización, para ellos también se proponen charlas informativas. Asimismo, las acciones mencionadas se pueden llevar a centros comunitarios, grupos deportivos y sociales, en fin, a todas partes donde se pueda sensibilizar.

*"En una escuela normal que organiza una jornada de información sobre educación especial en ese momento él defiende las necesidades de los jóvenes enfermos convalecientes y explica la situación".*

*“Pero yo siento que la complejidad está en que hay que sentarse a enseñar a la población a que reclamen el derecho”.*

*“La televisión sigue siendo la reina de la difusión (...) y hay que comenzar también a que esos medios se sensibilicen, que por ahí se interesen y empiecen a colaborar”.*

*“Sensibilizar a los niños de educación regular sobre los temas de las minorías”.*

Desde la lógica de una sociedad sensibilizada ante las necesidades de quienes están en situación de enfermedad, habría que avanzar hacia el siguiente estadio, la calidad de la oferta del ‘derecho’. Los participantes comentan la importancia del trabajo colaborativo, interdisciplinario, del asumir a la persona en su integridad, por cierto estos aspectos nos orientan a lo esperable y lo adecuado hacia la calidad en la atención. Si existe una sensibilidad por las necesidades, los esfuerzos en solitario son agotadores y menos efectivos, por tanto los equipos de trabajo habrían de comenzar a articular sus actuaciones en beneficio de quienes los necesitan. Entre las declaraciones de los participantes se presenta el efecto terapéutico de la PH que habría de servir para fortalecer los vínculos entre educación y salud en el contexto hospitalario.

*“Instituciones como Unesco, Unicef, la Red Latinoamericana, que empiecen a crear los vínculos”.*

*“La pedagogía como elemento, dentro de un equipo multidisciplinario, es pero fundamental. Yo creo que en esa línea conceptual está el tema de que los equipos de salud, médicos, los psiquiatras, los kinesiólogos, los terapeutas, vean esto; porque si no, se te produce una fisura”.*

*“Los que no tienen esa realidad concreta, es ahí donde hay que empezar”.*

### 3.4.1.2 Difusión de la PH.

Con relación a la difusión, los participantes enuncian la necesidad de dar a conocer la PH, ya que el motivo por el cual se requiere de esta acción es precisamente el desconocimiento de ella por parte de las autoridades responsables del área de la educación y de la salud, este desconocimiento es generalizado en Latinoamérica en este nivel; por otra parte, la sociedad en su conjunto tampoco tiene conocimiento de la existencia de la PH.

*“Pues a mí me parece que uno de los problemas enormes es que no se conoce lo relacionado con la pedagogía hospitalaria”.*

Por otro lado, se sugiere que las estrategias de difusión se propongan teniendo en cuenta los distintos focos de interés, dependiendo del destinatario de la PH. Acuerdo donde de manera implícita se dio y orientó en gran medida la discusión sobre las acciones a efectuar en los niveles de intervención para la difusión.

Se reflexionó sobre la importancia de hacer uso de aquellas declaratorias o tratados existentes y que dan cuenta de los derechos de la persona que han sido generados por organizaciones internacionales; la idea es asumirlos como base en las propuestas a crear.

Estos instrumentos de difusión se propone que estén orientados a los sectores que tienen la facultad de tomar decisiones en cuanto a definir políticas que favorezcan el desarrollo de la PH, enfatizando en la consecución de los derechos de la infancia y adolescencia. Asimismo, se comenta que ya hay organizaciones que están desarrollando la PH con apoyo de las autoridades competentes y que las experiencias que se llevan a cabo deben servir como sustento para la difusión.

*“Todas las cartas que ya están redactadas tanto desde Europa como de Latinoamérica, esa sería una forma de difundir lo que ya está hecho, para que se dé a conocer”.*

*“La carta de la declaración de los derechos del niño”.*

*“aprovechar las organizaciones que están en Latinoamérica de manera tal que sirvan como modelo para ir impulsando en el resto de los países”.*

*“Convocar reuniones y mesas de trabajo con las personas que tienen capacidad para tomar decisiones”.*

*“Un grupo dedicado, con esa visión y preparación, con que precisamente puedan difundir la pedagogía desde todos los ámbitos”.*

*“Difusión de las declaratorias, por ejemplo, lo que pueda salir de este congreso, convertirlo en una declaratoria que sirva en los diferentes países y también otros entes que trabajan por la niñez y la adolescencia, que puedan de alguna manera incorporarla o darle una participación mayor”.*

*“Una declaración que sirva también al igual que la carta de los derechos del niño, es hacerlo llegar a los países o a los gobiernos”.*

*“Promover convenios o acuerdos institucionales de colaboración y compromiso entre el sector salud y educación”.*

Se enuncia que el apoyo de las autoridades es vital para poder sustentar la PH pero que existen también otros actores a quienes es importante dar a conocer el trabajo desarrollado por la PH. Dicha difusión, se propone, se realice no sólo a nivel internacional sino también nacional, ya que cada país o ciudad donde se están realizando acciones vinculadas a la PH está circunscrito a los pequeños círculos de quienes son sus directos beneficiarios y de quienes comparten con ellos, aun cuando no sean de dominio masivo. Con ello, en cada país se visualizan distintos niveles para la difusión: nivel político, nivel ministerial (educación y salud) y la sociedad en su conjunto focalizados en el sistema regular de educación, entendiendo por él la educación a nivel escolar y universitario, y todos los actores y agentes que lo conforman.

*“Propiciar la difusión, promoción y sensibilización respecto de ese marco legal que regula el derecho a la educación y la existencia de todos los programas o atenciones que estén dando respuesta a la problemática de las niñas, los niños y*

*jóvenes; dirigido a la comunidad toda con énfasis en los funcionarios del ámbito público-político y los organismos internacionales de derechos humanos, como la ONU, Unesco, Unicef, entre otros”.*

*“Las organizaciones de la sociedad civil que trabajen en infancia y adolescencia, los profesionales de la salud y la educación, los padres y madres, la comunidad”.*

A nivel político, entendiéndolo como tal la facultad de legislar, se planteó como una acción vital la difusión de las legislaciones cuyos países contemplan actualmente a la PH como parte del sistema educativo. Sobre este propósito declararon también los participantes que para evitar el desconocimiento de parte de las autoridades sobre la PH es necesario que los docentes muestren su trabajo, que lo visibilicen las organizaciones que están sustentando el desarrollo de la PH deben facilitar la información a los políticos para articular acciones que den los resultados esperados.

Por otra parte, se declaró la necesidad de contar con especialistas en derechos humanos que aporten en la construcción de estas leyes o normativas. Se proponen ideas de articulación a nivel regional, que las organizaciones se agrupen y se apoyen mutuamente, que se generen redes entre los países para el logro de estas leyes.

*“Los países que ya tienen esa legislación deben hacer una marcha hacia implantar y a la vez crear más escuelas e impulsar a que los profesores sean muy conocidos”.*

*“Para llegar a los políticos es necesario desarrollar más el trabajo mostrarles el trabajo que estamos haciendo”.*

*“En la difusión de esos organismos gubernamentales, que conozcan qué es lo que se está haciendo en otros países”.*

*“Hay que contar con el apoyo de abogados que vean derechos humanos, derechos laborales”.*

*“Redactar el documento y presentarlo a la Asamblea Nacional”.*

*“Hacer esa difusión sustentando precisamente estas leyes con que contamos”.*

*“Hay países en donde definitivamente no hay nada. Me gustaría que saliera una iniciativa que nos rete a cómo llegar a esos países”.*

*“Propondría que se hiciera una agenda corporativa transnacional”.*

A nivel de los ministerios directamente involucrados, educación y salud, se proponen acciones de articulación que permitan eliminar las barreras que surjan, es decir, que los agentes de salud no sean un obstáculo en la implementación de proyectos educativos en sus dependencias o en el trabajo colaborativo con docentes. Que la articulación beneficie al niño, niña o joven en situación de enfermedad, que permita que los profesionales lo aborden de manera integral evitando la fragmentación de la persona: quien está ‘enfermo’ también es hijo o hija, es estudiante, entre muchos otros roles.

Por otra parte, la articulación interministerial e interdisciplinar deberá propender a sentar bases para que en el futuro más profesionales asuman la PH a través de sus especialidades, a modo de ejemplo citaron en el grupo de discusión a los arquitectos e ingenieros que participan en la proyección y construcción de hospitales que deberán tomar en cuenta los espacios para desarrollar actividades educativas.

*“Yo creo nuevamente que es importante la articulación entre ustedes y el mundo político, y los representantes institucionales, para difundir la información”.*

*“También hace falta entonces un trabajo interdisciplinario”.*

*“Los mismos arquitectos, ingenieros, que diseñan estos hospitales”.*

Con relación al sistema educacional, se enuncia que han de realizarse igualmente acciones de difusión, ya que el desconocimiento de las acciones educativas en hospitales no es exclusivo de algunos sectores de la sociedad. Se comenta que a nivel de magisterio es poco conocido y la difusión en el sistema de educación regular o ‘normal’ es muy importante para articular acciones tanto educativas como sociales que permitan al estudiante mantenerse vigente en sus estudios y conectado con su grupo de pares. La difusión de la escuela hospitalaria ha de ser hecha a través de sus docentes, ellos pueden redactar circulares o cartas informativas para la escuela de origen dándole a conocer su existencia y la disposición de acompañar al estudiante durante su estado de enfermedad, todo ello con la intención de preparar el terreno para cuando el estudiante regrese a su escuela y pueda reinsertarse con la menor dificultad posible.

*“Los mismos docentes, yo creo que ellos también podrían ser un elemento de difusión”.*

*“La misma escuela debe ser creativa en cómo dan a conocer la escuela en su localidad o pueblo”.*

*“Acompañar en ese proceso de reinserción social-escolar. Y ahí es fundamental entregarle a toda la comunidad educativa la información correspondiente”*

*“Una acción podría ser el trabajo directo en escuelas regulares o escuelas de origen (...) crear una especie de talleres o charlas a estas escuelas que prepara algún municipio donde se establecen los servicios con que puede contar en caso de que el niño esté enfermo, qué pueden hacer o dónde puede acudir”.*

Los participantes remarcan la importancia de dar difusión de la PH a nivel de universidades; esta forma de hacer educación requiere de una formación profesional específica y que en Latinoamérica es necesaria. Para este efecto, la mejor manera de acercarse a las necesidades de esta modalidad es a través de la experiencia de quienes la viven día a día de manera tal de llegar a conformar una malla curricular que responda a sus particulares necesidades de perfeccionamiento. Por tanto, para ello hay que darse a conocer en los centros de estudios superiores, los docentes hospitalarios deben acudir a las casas de estudios para promover la creación de talleres, cursos u otros sobre la P.H.

La universidad tiene la misión de acoger a la PH bajo su alero para moldearla y acompañarla en su consolidación a través de la formación y de la investigación. Crear un cuerpo teórico desde y para Latinoamérica en un anhelo que la universidad debe concretar.

*“Los profesores que ya llevan un tiempo trabajando en pedagogía hospitalaria y que (...) han logrado tener experiencia exitosa dentro de su habilidad, sistematizar esa experiencia y proponerla a las aulas de enseñanza superior en términos de poder transmitir conocimiento”.*

*“La universidad debe ser promotora, se debe potenciar sobre todo por la fase investigativa que este sector permite”.*

Finalmente, se discutió respecto de la difusión en forma masiva, sobre qué hacer para llegar a la mayor cantidad de personas posible, se manejaron variadas posibilidades; sin embargo, se llegó al consenso de que los medios masivos: televisión, radio y periódicos a través de reportajes, entrevistas, informativos, entre otros, son los más eficaces y rápidos. Se comentó también que los medios masivos además de informar educan, en cierta forma, lo cual es positivo dada la cobertura que tienen, por ende apoyan de manera no intencionada otras acciones que se desarrollen de manera paralela.

*“El tríptico informativo del aula hospitalaria”*

*“Reportajes que han sido llamados “el regreso a clases en el hospital”*

*“El filme que se ha socializado para promover la educación especial en su conjunto”*

### 3.4.1.3 Implementación de políticas.

#### 3.4.1.3.1 Aspectos legales de la PH.

En cuanto a los aspectos legales, hubo un consenso en los grupos de discusión, y este es que, para dar curso al derecho a la educación de quienes están en situación de enfermedad, en primera instancia, se deben revisar los tratados y convenciones internacionales que el país ha firmado y se ha comprometido a respetar. Al haber presencia de documentos internacionales ya asumidos, se tiene ganado un primer paso; porque estos insumos han de servir como el marco legal que ampara las leyes y normas que se desean implementar en los distintos países que lo requieran.

*“Bélgica ha ratificado la convención internacional de las Naciones Unidas sobre el derecho de las personas discapacitadas y de las personas con necesidades especiales, y entre ellas las de las personas con enfermedades, de los niños hospitalizados que forman parte de la definición”.*

*“Mirar las políticas de una doble dimensión, la primera sería la garantía al derecho de la educación”.*

Es importante señalar que en el grupo de discusión realizado en Bélgica enuncian que el marco legal ya está definido, aceptado y además cuentan con la Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados, a diferencia de Latinoamérica, en donde aún no se ha concretado en un instrumento regional que promueva la P.H., no obstante, se asume que la “Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la educación”, redactada por Redlaceh, puede jugar ese rol; para hacer efectiva la validación de la declaratoria se debe presentar en el Parlamento Latinoamericano (Parlatino), a fin de que las naciones allí reunidas validen esta declaración y se cuente con un instrumento común para la región. Por tanto, se ratifica que es necesario hacer un camino en Latinoamérica para conseguir un marco legal común que permita a los políticos legislar.

*“Un marco regulatorio, incluso incluyendo las declaraciones”.*

Las leyes fueron otro tema de debate. Los participantes enunciaron que una vez que se cuenta con el marco legal, este se debe usar como un instrumento que exige al país respetar los acuerdos firmados en los tratados internacionales. En sendos grupos de discusión se estableció que hay países que cuentan con una ley que los ampara y otros que no. En Europa se cuenta con la “Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados” y los países tienen leyes o disposiciones legales creadas según características propias de su sistema político. En el caso de Bélgica, existe una ley que sustenta y otorga vida a la PH.

En Latinoamérica se tiene conocimiento de algunas experiencias incipientes. Se comenta el caso de Chile, en donde ya hay una ley que define a la PH como parte del sistema educativo de ese país; para la concreción de esta ley se generó un marco legal desde los convenios y convenciones internacionales firmados por esta nación lo que sirvió como sustento para la solicitud de legislación.

Se propone que, a modo de apoyar a los países de la región interesados en definir políticas para la PH, se asuma como modelo el proceso realizado por Chile.

A modo de ejemplo se cita el caso de Córdoba en Argentina, en donde se realizó un trabajo de acompañamiento exitoso para impulsar la ley en esa ciudad, asumiendo como base el modelo chileno.

Se subentiende que este modelo se debe adecuar a la realidad de cada país y se supedita a las características de cada nación.

*“El ejemplo que me parece mejor en Latinoamérica es el de Chile. Chile esta comenzando con una legislación marco, bajando por un reglamento, desarrollando la pedagogía hospitalaria y aclarando la dimensión conceptual”.*

De la discusión se analizan las características propias de la implementación de la PH, tales como la forma de realizarla, los espacios dentro del hospital, lo que se va a trabajar con qué tipo de énfasis se va a dar (escolarización, acompañamiento, preparación para el tratamiento médico, adhesión al tratamiento, entre otros); estos énfasis en la forma de llevar a la práctica la PH dependerán de las necesidades específicas de cada país. Para llevar a la práctica la ley se deberá normar, y es en este estadio del proceso en donde se diversifican las metodologías del hacer, es decir, dependiendo de la idiosincrasia y necesidades particulares de la población de cada nación se construirá la normativa y los procedimientos respectivos.

*“Es decir, cómo estas leyes generales, que permiten la creación de las escuelas y aulas hospitalarias, se manifiestan en reglamentos, normativas específicas y que eviten precisamente en que la mirada de las escuelas hospitalarias sea una mirada de la pedagogía tradicional”.*

#### 3.4.1.3.2 Aseguramiento del derecho a la educación a través de la PH

De los aspectos legales se desprende la reflexión sobre el derecho a la educación y la consecución del mismo. En el análisis va quedando al descubierto que el derecho está siendo vulnerado debido a que no existe la respuesta educativa que se requiere para el colectivo de niños y jóvenes en situación de enfermedad. Es decir, la declaración del derecho a la educación existe, es por todos conocida y a saber se ejecuta; mas en el caso de la PH, en algunos países, no es así. De ahí que este análisis del grupo expone los motivos que causan esta situación y las acciones posibles de realizar para eliminar la vulneración de este derecho. El que los niños formen parte del sistema escolar no se asocia solamente con la instrucción o el aprendizaje, hay quienes sienten que el hecho de formar parte de una comunidad educativa les permite estar y sentirse parte del tejido social. Para los padres de los niños o jóvenes que se encuentran en situación de enfermedad, principalmente en el caso de patologías psiquiátricas, que el niño pueda asistir a la escuela hospitalaria tiene un gran significado.

*“Es un derecho y una obligación del Estado que pueda atender a este tipo de población”.*

*“Las necesidades que tenemos nosotros para que sean reconocidos algunos derechos”.*

*“Es un simbolismo ir a la escuela”.*

*“El derecho de decirle a mi vecino: mi hijo va a la escuela”.*

Con respecto a las causas de la vulneración del derecho se plantean, entre otras, la carencia de modalidades educativas especializadas para las minorías con necesidades específicas, y al mencionar este hecho no se está pensando en la educación especial. A modo de ejemplo, hay quienes están confinados en sus casas por padecer enfermedades que les impiden desplazarse por sus propios medios o que están conectados a máquinas para sobrevivir, motivo por el cual no pueden acudir a la escuela; este es un ejemplo de vulneración del derecho a la educación porque debe existir una modalidad de atención educativa para ellos.



*“El 3% de la población en edad escolar es en donde estamos con problemas de atención, y esperamos encontrar la solución en la ley”.*

*“Creo que la sociedad (...) tiene la obligación moral de decir que no podemos dejar de lado a esos niños que tienen necesidad de un vínculo con la escuela, porque está escrito en nuestra Constitución”.*

La reflexión del grupo de discusión continúa en torno al tema político vinculado al derecho a la educación, los participantes retoman la necesidad de tener una legislación que los proteja y dé curso al derecho. Se discute que los tratados internacionales son ciertamente el gran soporte de esta acción en pro del derecho, que independientemente de las legislaciones de cada país el marco legal internacional es mandante, y por tanto se debe gestar y potenciar en todos los países que no cuentan con legislación para la PH.

Se proponen para ello, entre otras, medidas tales como reuniones bilaterales entre ministerios, en donde el ministro que ya cuenta con legislación pueda orientar a quien aún no la tiene, reforzar e insistir en la idea del derecho como el gran tema para legislar, insistir en la necesidad de espacios educativos en los hospitales, en la necesidad de profesionales especializados y en el procurar materiales adecuados para quienes se encuentran en situación de enfermedad.

En el grupo de discusión en donde se cuenta con legislación para la PH se presenta una inquietud bastante llamativa y sobre la cual se reflexiona: el conocimiento de la PH por parte del sistema normal o regular de educación y la colaboración entre ambos; se estipula que hay un gran desconocimiento de la atención educativa en hospitales, y eso impide trabajar de manera articulada y dificulta los avances y la reinserción de los estudiantes. Se dice que esta barrera se puede derribar con apoyo de las autoridades, es decir, el Ministerio de Educación tiene la voz oficial hacia todas las escuelas y a todos los centros educativos, puede enviar una circular a todas las escuelas para informar y sensibilizar y, por otra, parte crear conciencia de que los niños en situación de enfermedad tienen derecho a la educación y que se está haciendo.

*“Políticas reales concretas que se centren en la legislación del derecho a la educación del niño enfermo, en evitar la marginación del proceso escolar mientras está hospitalizado o convaleciente”.*

*“Que en cada país las organizaciones o personas implicadas con la P.H. examinen sus cartas fundamentales para verificar si ellas contemplan el derecho a la educación y la igualdad ante la ley como garantía constitucional”.*

### 3.4.2 Requerimientos básicos para validar los servicios educativos en PH.

Con relación a los requerimientos básicos para la validación de la PH, surgen tres categorías en torno a las que el grupo reflexiona: recursos humanos, infraestructura y materiales, cada uno de los grupos aporta desde su experiencia con relación a las carencias que se han ido presentando en el curso del tiempo.

*“Si se quiere ser reconocido como una verdadera escuela, es necesario contar con elementos comunes a todas”.*

*“Se quiere flexibilidad para que la escuela pueda llevarse en el hospital mismo”.*

Sobre los recursos humanos se observa una necesidad latente de docentes preparados especialmente para la educación en ambientes hospitalarios; se desprende de esta reflexión la necesidad de que el niño cuente con un profesional preparado para atender sus particulares necesidades; los participantes comentan las situaciones a las que se ven expuestos, y como han debido generar las herramientas emocionales y profesionales sobre la marcha a fin de dar una atención educativa de calidad; se está plenamente de acuerdo en que debe existir un perfil pedagógico específico para quien se desempeñe en el ámbito hospitalario, que las competencias con las que debe contar este profesional no son las mismas del docente de escuela normal o regular o de educación especial. De ahí se desprende la necesidad de contar con una formación especializada y acotada al perfil del docente hospitalario, ciertamente adecuado a las necesidades y características propias de los países y su idiosincrasia, más con un eje común, y que la universidad tiene un camino que recorrer en este sentido y es una pieza clave en la cobertura de esta carencia.

*“El niño tiene derecho a profesionales de la educación”.*

*“Pero el trabajo específico de Pedagogía Hospitalaria lo tienen contemplado en la ley, debe haber un profesional específico de ello”.*

Surge otra necesidad, además del recurso humano, que es la del espacio físico, de una infraestructura que albergue a la escuela al interior del hospital.

A este respecto, el hospital juega un rol importante ya que se requiere de un espacio al interior de sus instalaciones; esta necesidad es en ocasiones fuente de conflicto, dado que aún no está la plena conciencia en el medio de salud sobre la importancia de la acción educativa.

De ahí se concluye que la buena relación y oportuna información con el hospital es esencial para que la escuela pueda funcionar, se deben conseguir adeptos entre el personal de salud, crear conciencia de la importancia de la PH en beneficio de los niños y sus familias.

A los docentes les toca la misión de hacer conciencia y demostrar con hechos los positivos resultados de su intervención. Se comenta que en donde existen escuelas al interior de los hospitales, existen ciertas normas a cumplir, paradójicamente estas normas son solicitadas

por el Ministerio de Educación, un mínimo de alumnos, un espacio proporcional a la cantidad de alumnos, materiales muebles e inmuebles, entre otros. Se hizo especial referencia a la importancia de tener ciertas normativas en la definición de los espacios educativos para la PH, esto, porque no se puede realizar un trabajo tan delicado con niños y jóvenes particularmente frágiles, por su situación de salud, en un espacio que no cuente con los resguardos y comodidades acordes a la necesidad.

*“Para hacer una escuela es importante también evaluar la motivación del hospital”.*

*“Y desde luego, si no hay una relación lo suficientemente fuerte y no hay una motivación por parte del hospital, imposible que funcione”.*

*“Yo pienso que es importante tener normas para crear una escuela”.*

Otra problemática que requiere una rápida solución es aquella de los materiales, en el entendido de que los materiales son todos los recursos antes mencionados y otros más.

La posibilidad de contar con recursos humanos, espacios ambientados y materiales educativos acordes a la atención requerida en hospitales es algo que está supeditado a recursos económicos que a su vez están relacionados con el presupuesto general de educación.

Está el anhelo de hacer escuchar la voz de quienes lo necesitan, como se planteó anteriormente, hay todo un proceso de sensibilización a realizar con las autoridades correspondientes y con la sociedad.

Los docentes hospitalarios están dispuestos a rendir las cuentas que sean necesarias para justificar sus gastos, entienden la importancia de ser transparentes con los recursos financieros proporcionados por el Estado.

*“Hemos luchado durante muchos años para poder beneficiarnos con un capital de manera periódica, lo que nos parece justo”.*

*“El tema de lo económico, y ahí es en donde se debe sensibilizar sobre los diferentes temas”.*

*“Trabajamos con dineros públicos, y yo pienso que es esencial rendir cuentas, lo que se hace con ese dinero público, al igual que las otras escuelas”.*

### 3.4.3 Fortalecimiento de redes para el desarrollo de la PH.

Con relación a la necesidad de realizar acciones que favorezcan el fortalecer redes de colaboración con diferentes instancias, se asume como de gran relevancia, mas no se presenta una gran cantidad de acciones concretas para lograrlo. Al comentar sobre la importancia de ello, surge un absoluto consenso en el valor de favorecer la creación y desarrollo de redes que sirvan de apoyo a la PH.

Por una parte se presenta la necesidad de contar con el apoyo y aval de organizaciones internacionales como soporte para las acciones al interior de los países; de manera tal que se espera contar con redes como Unesco, Unicef, Redlaceh, entre otras que promuevan la PH como un beneficio para la infancia y adolescencia en situación de enfermedad.

Del mismo modo que se requiere de las organizaciones internacionales para fortalecer la PH, se requiere de las organizaciones internas de cada país; en cierta medida, se siente que el éxito de la tarea educativa en el contexto de salud, está supeditado a contar con el apoyo de esta, por tanto la primera red tiene que ser con esta instancia.

Como se mencionaba, desde el espacio físico para instalar la escuela hasta la derivación de los pacientes son definiciones que competen a salud por tanto se debe tener un nexo directo de colaboración, lo que deriva en que el hospital se convierte en una red de apoyo para la escuela hospitalaria. Para sellar de buena forma esta red salud-educación se formulan ideas como la de firmar acuerdos o convenios de colaboración y compromiso entre ambos sectores.

También existen las alianzas estratégicas en donde organizaciones privadas con fines de lucro se hacen cargo de apoyar iniciativas tendientes a la consecución de los derechos de la infancia y adolescencia mediante un mecanismo de donaciones producto de la responsabilidad social empresarial, por lo tanto la PH puede ser parte de sus beneficiarios.

Otras potenciales redes a establecer son el sistema regular de educación y las universidades. En el caso del primero, establecer protocolos de colaboración generaría una red de apoyo para ambos estamentos, conocer uno del otro beneficiará a estudiantes, familias y docentes. Las universidades, son consideradas una red potente, ya que deben promover los nuevos espacios de atención educativa en una línea de acción de respeto por la diversidad y la inclusión educativa, laboral y social.

*“La primera red consiste en que la dirección del hospital y el aula estén hermanados”.*

*“El tema de las redes y las voluntades (...) estamos todos hacia la misma meta, el mismo objetivo, que son los derechos”.*



# 4

## Ámbitos de intervención en pedagogía hospitalaria

María Cruz Molina, María Bori y Eneida Simoes da Fonseca

### 4.1 Necesidades educativas en situación de enfermedad

María Cruz Molina, Eneida Simoes y María Bori

La revisión integradora de la literatura con el objetivo de delimitar los ámbitos de intervención pedagógica en las personas con enfermedad muestra que, en términos generales, se configuran como predominantes un espacio, el hospitalario, y dos perspectivas de actuación: la escolar y la lúdico-educativa. La falta de unidad en el sentido y significado de la terminología que, independientemente del idioma utilizado, define las acciones de la PH, son aspectos que confirman las perspectivas aquí citadas. Se incluye en esta revisión un análisis de algunos documentos de países de América Latina, entre ellos Chile, México y Venezuela, unos publicados y editados, otros elaborados por colectivos de educadores, sin editar. En esta documentación los ámbitos de intervención de la pedagogía hospitalaria se definen en un sentido bastante amplio.

La enfermedad comporta cambios personales y relacionales que afectan a la persona con enfermedad y su familia. Afrontar la enfermedad y la hospitalización requiere de la adquisición de estrategias a partir de procesos psicoeducativos que aporten estilos de afrontamiento resilientes (Urzúa y Jarne, 2008; Vinaccia, Quiceno y Moreno 2007; Kern de Castro y Moreno-Jiménez, 2007).

Esta situación genera necesidades nuevas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización que, en la infancia y adolescencia, dependen de la edad (habilidad cognitiva y percepción de la enfermedad), de los estilos de afrontamiento y de la experiencia hospitalaria anterior (Palomo, 1995). Estos factores podrían aplicarse a los adultos y mayores.

Las necesidades educativas tienen que ver por un lado con la propia enfermedad y su impacto. La persona con enfermedad necesita información sobre la misma y formación para el autocuidado y la reducción de repercusiones biopsicosociales. Por otro lado, necesita apoyo emocional para adaptarse y afrontarla, y necesita seguir los aprendizajes relacionados con la escolarización, en el caso de niños y adolescentes (Violant, Molina y Pastor, 2011). En el caso de las personas adultas y mayores, también pueden recibir acciones educativas por el derecho a la educación a lo largo de la vida, tal como lo establece la Unesco en la Quinta Conferencia Internacional de Educación de las Personas Adultas celebrada en Hamburgo en 1997. Por otro lado, en cualquier etapa de la vida, la atención a las necesidades de cuidados especiales de salud requiere considerar a la familia como pieza importante en esa atención. Para Anderson (2009), describir y entender las experiencias vivenciadas por el cuidador del niño son estrategias importantes para el desarrollo de intervenciones apropiadas en la prevención de problemas que puedan surgir en el espacio escolar.

Con el conocimiento de los derechos de ciudadanía y con los recursos adecuados, el niño o niña con problemas de salud debe recibir atención educativa, ya sea en su domicilio, en la escuela de su comunidad, o la escuela del hospital que ofrezca condiciones para que se mantenga el proceso de aprendizaje escolar. Se debe considerar que, atender a las demandas educativas de los niños, niñas y adolescentes, tal como postula Zardo (2007), implica atender también los aspectos del desarrollo organizacional de las escuelas en hospitales (y regulares) con el objetivo de que tengan una estructura física adecuada y faciliten la actuación de los docentes, que a su vez deben disponer de recursos que les permitan establecer colaboraciones con los profesionales de salud y de otras áreas, para ofrecer la mejor atención escolar posible al niño con problemas de salud. En ese sentido, Rehm

(2002) y Rehm y Rohr (2002) apuntan que un contexto seguro y propicio en el ambiente escolar contribuye a que el niño o niña con enfermedad mejore su rendimiento escolar. La colaboración entre padres y madres, profesionales sanitarios y docentes puede generar un ambiente escolar no sólo seguro, sino que además sea también productivo para los niños y niñas con enfermedad, incluso para aquellos con gran fragilidad clínica (Lightfoot, Mukherjee y Sloper, 2001).

En el documento elaborado por Cedauh (2010) se aporta un concepto amplio de la Pedagogía Hospitalaria que abarca diferentes ámbitos de intervención de la misma, sobre la base de las necesidades, el derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad o en proceso de rehabilitación como una nueva modalidad educativa. Se considera desde un punto de vista de educación compensatoria y de transición, como oportunidad de aprendizaje y de mejora de la calidad de vida, teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad del educando. Su modelo de actuación procura desarrollar la formación holística que cubra necesidades cognitivas, socio emocionales, comportamentales y espirituales, tanto de los niños, niñas y adolescentes como de sus familias, transformando el sufrimiento en aprendizaje y favoreciendo la inclusión educativa y social.

Sobre los diagnósticos que llevan los niños y jóvenes al hospital y, consecuentemente, a la atención educativa en ese ambiente, destacan las enfermedades hemato-oncológicas (MEC, 1999; Gonçalves y Valle, 1999), pero se encuentran también diversos problemas de salud susceptibles de acción psicopedagógica, como los problemas genéticos, ortopédicos, renales (Poursanidou, Garner y Watson, 2008), causados por accidentes domésticos y de tráfico, y sus secuelas y otras enfermedades crónicas (Holanda, 2008 y Khan y Battle, 1987) como hepatitis o diabetes, sin olvidar los trastornos mentales, cada vez más frecuentes.

En Chile, una experiencia interesante es la que se da en un centro de rehabilitación de niños, niñas y jóvenes con secuelas de quemaduras. En este proyecto se pretende ofrecer herramientas para afrontar las situaciones adversas que se desprenden de la situación que les ha tocado vivir. Se desarrolla desde una perspectiva de interacción entre diferentes ámbitos sociales como la escuela, la familia y los amigos del barrio, entre otros, para vivir el sufrimiento de forma positiva desde una cultura de paz en lo personal y social, mediante un modelo educativo que se enraíza en la creación de "ciudades de alegría" (Coaniquem, 2011)

Es necesario resaltar la importancia de las intervenciones pedagógicas desde los profesionales de la salud como iniciativas de educación para la salud, así como las propuestas recreativas, para dar respuesta a las necesidades de desarrollo de la creatividad y de entretenimiento, propias de cada etapa vital. De este modo, la PH responde a las necesidades de bienestar y calidad de vida de la familia, durante la enfermedad y la hospitalización, cubriendo las dimensiones de calidad de vida (según Schalock y Verdugo, 2002), desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, auto-determinación, inclusión social y derechos. En los hospitales se valoran cada vez más las



salas de juego y los espacios familiares de relación y descanso. En algunas instituciones se ha contemplado el perfil de especialista del juego como figura clave dentro de un hospital: *Play Therapist, Hospital Play Specialist, Child Life Specialist*. En muchos hospitales se han ido incorporando espacios de juego en las diferentes salas de hospitalización y se han proporcionado recursos móviles para poder trasladar los materiales lúdicos y educativos a los lugares donde se encuentra la persona con enfermedad cuando no puede desplazarse. Al mismo tiempo se ha potenciado la dotación y el uso de recursos tecnológicos, que se han mostrado beneficiosos tanto para los pacientes como para sus familias. En el Estado español se han puesto en práctica múltiples experiencias del uso de las TIC, como por ejemplo en las CiberCaixa hospitalarias (Molina, Pastor y Violant, 2009).

En definitiva, la PH intenta cubrir las necesidades promulgadas por la legislación, pero sobre todo dar respuesta a los derechos de las personas con enfermedad y hospitalizadas en distintas conferencias y documentos consensuados a nivel internacional. El niño hospitalizado no deja de ser miembro de un grupo social ni de ser ciudadano por causa de la enfermedad. Por las publicaciones consideradas en ese estudio, se percibe que el derecho de educación escolar hospitalaria está legalmente asegurado tanto en Brasil (DOU, 1999) como en otros países latinoamericanos (SEP, 2009 y FCLR, 2006) y europeos (Migone, Mcnicholas y Lennon, 2008; Mourik, 2008). En esos documentos, el abordaje es pedagógico-educacional, o sea, busca atender las necesidades escolares del niño enfermo para que pueda continuar avanzando en ese aspecto de su vida.

El derecho de acceso a la enseñanza y a la calidad del servicio escolar prestado en el ambiente hospitalario fue descrito por estudios que investigaron el contacto del niño enfermo con los recursos tecnológicos (ordenadores, internet), entendiéndolos como herramientas en el proceso de escolarización (García, 2008 y Bortolozzi, 2007). Sin embargo, esos mismos recursos, utilizados en consonancia con la visión lúdico-educativa, sirven para que la infancia con enfermedad se entretenga y reduzca el impacto de la enfermedad (Molina, Pastor y Violant, 2011), establezca contactos sociales o, incluso, investigue cuestiones relacionadas con el diagnóstico y pronóstico de enfermedades tal como se propone en el estudio de Gaspary (2005). Hay publicaciones que respaldan el papel del aula o escuela hospitalaria tanto educativo como lúdico-terapéutico (FCRT, 2007), y también se enfoca como una forma de cuidado paliativo (Peyrard, 2000), con repercusión social y cultural, para el niño en situación de enfermedad en fase terminal.

El derecho a otras acciones educativas no escolares se refleja en los siguientes documentos: Carta Europea de los Niños Hospitalizados y Derechos del Niño Hospitalizado. Todos los derechos para todos los niños. En estos documentos cabe destacar el énfasis en las acciones educativas, lúdicas y en los aspectos éticos, además de los que hacen referencia a la institución y asistencia sanitaria.

Los derechos de las personas adultas hospitalizadas se promueven desde la Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente, en el año 1981, enmendada en Indonesia en 1995 y revisada su redacción en Chile el año 2005. Hace referencia a los principios respecto a atención médica de buena calidad, la libertad de elección, la autodeterminación, a la situación del paciente legalmente incapacitado, a los procedimientos contra la voluntad del paciente, al derecho a la información, al secreto, a la educación sobre la salud, a la dignidad y a la asistencia religiosa.

## 4.2 Población destinataria

En las publicaciones analizadas, en general, el foco de atención de la PH se concentra en el rango de edad de la escolarización obligatoria (Silveira, 2001), es decir, enseñanza básica o fundamental. Las actividades de los y las docentes se centran en esta etapa vital, cuyo objetivo principal es minimizar las consecuencias que una enfermedad o un ingreso hospitalario puedan causar en la vida académica del niño o niña.

Se observan indicios de que la atención educativa debería considerar también a los niños y niñas en el rango de edad de la educación infantil (menos de 6 años), así como a aquellos niños y niñas en condiciones clínicas complejas y que, en general, no acceden a las aulas de los hospitales, pues requieren equipamientos y recursos específicos tanto para el mantenimiento de su estabilidad clínica (como un monitor de oxigenación, por ejemplo) como para que se puedan comunicar (sintetizador de voz, por ejemplo) y participar adecuadamente de las actividades escolares. Son pocas las iniciativas dirigidas a este rango de edad de la educación infantil excepto cuando los niños presentan, además de problemas de salud, una deficiencia como, por ejemplo, parálisis cerebral (Fonseca, 2000).

Las iniciativas dirigidas de forma específica a otros grupos de edad diferentes a la de escolarización obligatoria, como el de bebés prematuros, adolescentes, personas adultas o mayores, son todavía escasas.

En los últimos años, las unidades de neonatología han incorporado enormes mejoras en la atención a los bebés prematuros y a sus familias mediante acciones de formación, que repercuten de forma positiva en la crianza de los hijos. Una muestra de ello son los programas basados en desarrollo de habilidades prácticas, que, tal como sugiere Smith (2010), son más efectivos que el simple asesoramiento familiar. Estas acciones forman parte de los modelos de cuidados centrados en el desarrollo y en la familia implementados ya en hospitales en diversos países de América y Europa (Als, 1986; Vonderweid y Leonessa, 2009).

En el caso de los y las adolescentes, la acción pedagógica se desarrolla de forma conjunta con niños y niñas en edad infantil y, de forma específica cuando presentan trastornos mentales, en los hospitales de día (Jiménez Pascual, 2001; Rinder, 2004 y Molina, 2010) o centros psicoeducativos.

La atención pedagógica de las personas adultas y mayores en situación de enfermedad está adquiriendo especial relevancia en algunos contextos. Cárdenas y López Noguero (2005-2006: 65) entienden la PH no sólo centrada en los niños en edad escolar, sino que también “debe atender las necesidades de toda la población del ámbito hospitalario”. Desde esta perspectiva, dichos autores apuestan por la amplitud del campo de la PH a la sociedad en general, desde un enfoque formativo y cultural en relación con la enfermedad, el autocuidado y la prevención.

Castañeda (2006) considera que la atención educativa en el hospital debería estructurarse mejor, primero mediante la apertura a un espectro mayor de personas (jóvenes mayores de 16 años, personas adultas y mayores), para garantizar la igualdad de oportunidades y el derecho a la educación cuando están en ingreso hospitalario. En segundo término, mediante equipos interdisciplinarios. De este modo se refiere a acciones educativas, de ocio y tiempo libre para el paciente y su familia o acompañantes y personal sanitario, en temas de gran relevancia como el afrontamiento y el duelo familiar o profesional.

Actualmente, se están desarrollando experiencias educativas dirigidas a personas adultas y mayores con enfermedad, que muestran esta evolución de la PH. Ejemplos de ello en España, podemos destacar por un lado, es el ‘Proyecto CurArte, proyecto universitario impulsado por la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad de Salamanca y el Museo Pedagógico de Arte Infantil, que procura el bienestar y la salud en personas hospitalizadas a través del arte y la creatividad, que, aunque su planteamiento inicial fue la infancia y adolescencia, se ha ampliado a otras franjas de edad. Otra experiencia de interés es la ‘Universidad de los pacientes’, desarrollada por la Universidad Autónoma de Barcelona y la Fundación Laporte,, cuyo propósito es garantizar la igualdad de oportunidades en educación en personas que tienen una enfermedad y en los usuarios del sistema de salud, mejorando de este modo la calidad de la atención. Por otro lado, se vienen implantando espacios de formación y entretenimiento dirigidos a pacientes adultos y mayores en diversos hospitales, como son las ‘CiberCaixa hospitalarias’ en Murcia y Tarragona.

La atención hospitalaria integral implica la familia como población destinataria, sea cual sea la edad de la persona con enfermedad, tal como promulga el Comité de Servicios de Salud del Niño de 1976 (Boswell, et al., 2000; Valdés y Flórez, 1995). Incluye propuestas formativas, educativas y lúdicas que contribuyen a fomentar las competencias parentales y a desarrollar la resiliencia en los niños y niñas que padecen una enfermedad de larga duración.

En Latinoamérica se están desarrollando diversas experiencias exitosas de programas en los que se atiende de forma conjunta a niños, niñas y sus familias. En Venezuela, por ejemplo, se considera que la familia debe ser apoyada por el docente y el psicólogo, dado que recibe un impacto importante al recibir la noticia y se ve afectada durante todo el proceso en sus diferentes momentos (Cardoné y Monsalve, 2010). Otras experiencias exitosas están en Chile, donde se han comprobado efectos terapéuticos y de adhesión al tratamiento,

mediante actividades conjuntas entre padres e hijos de tipo grupal o individual, así como a través de redes de apoyo (Cedauh, 2010).

### 4.3 Agentes implicados

Las acciones educativas formales, psicoeducativas y lúdico-creativas, que en la actualidad se pueden encuadrar en la PH, han llevado a ampliar los campos de acción, por lo que suponen nuevas perspectivas en los perfiles profesionales y en los agentes implicados (Molina y Violant, 2009 y Violant y Molina, 2010).

Se puede considerar que la acción pedagógica se desarrolla desde los diferentes profesionales que atienden a la persona con enfermedad. Por otro lado, el voluntariado y la familia se contemplan como agentes implicados de gran relevancia. El conjunto de profesionales considera un equipo de trabajo interdisciplinar, necesario para una atención integral.

El docente que ejerce en el ambiente escolar hospitalario debe desarrollar su tarea en coordinación con la escuela de origen. Su acción es singular por la situación de vulnerabilidad de los alumnos hospitalizados, por el hecho de atender diversos cursos escolares de forma conjunta, por la diversidad de situaciones de salud y porque su trabajo requiere adaptación continua, tal como explica Urmeneta: "Nuestro trabajo se basa en el presente, ajustándonos a cada uno de los alumnos, viviendo en el día a día según ellos, según sus características, su momento vital; respetando su tiempo y todo lo que de ello se deriva" (Urmeneta, 2011: 13).

Se describen servicios bajo el nombre de escuela, con profesorado, cuyas actuaciones son más amplias, pues abarcan la atención lúdica (Goulart y Gomes, 2002), salas de juego y actividades como narración de cuentos y las propuestas sociales como orientación a los familiares o acompañantes en cuanto a sus derechos y los de sus niños, entre otras iniciativas (Moraes, 2009). Otra modalidad es la que se da en el ámbito holandés (Mourik, 2008), donde las escuelas hospitalarias son discontinuas. El profesorado en tanto como un profesional articulado con los equipos educativos y hospitalarios. También es quien da soporte al profesorado de la escuela regular, a la infancia con enfermedad y su familia, además de auxiliar al profesional que atiende al niño en las especificidades de esa atención, ya sea por el tipo de hospital o por la problemática presentada. En la realidad holandesa, los hospitales están dejando de tener escuelas propias y el profesorado del niño en situación de enfermedad o un profesor de la red de enseñanza cubre las necesidades escolares, ya sea en el hospital o en el domicilio del propio niño (Mourik, 2008). El contacto con la escuela de origen del niño/a con enfermedad depende, en general, del familiar del mismo pero en algunas escuelas se hace por teléfono, internet o incluso por videoconferencia. En algunas de esas escuelas el niño hospitalizado tiene contacto con el profesorado y compañeros de su clase a través de Internet.

En cuanto al vínculo funcional del profesor, la revisión bibliográfica mostró dos modalidades de actuación. En la primera, el profesorado hospitalario forma parte del cuadro de trabajadores del magisterio público, tiene formación universitaria en educación o educación especial, pero no específica en atención escolar hospitalaria, y es responsable de la escolaridad del niño/a con enfermedad. En la otra modalidad, el profesorado firma un contrato por tiempo determinado (en general, con la duración de un año lectivo) con el consejo escolar, tiene formación universitaria en educación o educación especial y cuenta con profesionales de otras áreas dentro del hospital haciendo que se convierta en un miembro de un equipo que atiende a las demandas de los niños hospitalizados.

Algunas de las publicaciones ponen en evidencia que, para que el profesor pueda enfocar su actuación en las necesidades e intereses pedagógico-educacionales del niño/a en situación de enfermedad, deba ser fortalecida su actuación a través del reconocimiento de la escuela en el hospital como actividad necesaria a estos niños/as, tanto como otras intervenciones hechas por los profesionales del hospital, ya sea en el área médica, social o psicológica. No se trata de reconocer la escuela sólo como importante para la vida académica de esos pacientes en particular, sino como derecho de ciudadanía del individuo en situación de enfermedad. Un factor que lleva al hospital a tener este punto de vista es el hecho de que la actuación del profesorado sea vista como esencial y pueda contar con los demás profesionales del hospital para que, con el soporte e informaciones de áreas diversas del conocimiento en el ámbito de la atención y cuidados, se viabilicen mejores alternativas de intervención tanto escolar como médica y técnica para estos niños/as.

Otros profesionales que se vislumbran implicados, aunque no siempre tienen un reconocimiento específico en este campo, son los pedagogos y pedagogas y los educadores sociales (en algunos países, su equivalente es el trabajador social).

Latorre y Blanco (2010) defienden la figura del pedagogo como imprescindible y decisivo para el ajuste psicológico, social y educativo, y le atribuye el papel de intermediario entre los profesionales sanitarios, la familia y la escuela de origen. Diferencia su tarea respecto a la del docente, y le designa tareas de asesoramiento y de colaboración con el maestro en "el diagnóstico de las dificultades, en las limitaciones para la adquisición de conocimientos por parte del alumno enfermo, en su atención educativa individualizada, en el desarrollo de los procesos de aprendizaje y conocimiento, en la elaboración de materiales curriculares, en la selección de la metodología adecuada, en la relación con el equipo sanitario, las familias, los centros docentes de procedencia y las asociaciones de padres y otras asociaciones sin ánimo de lucro" (Latorre y Blanco, 2010: 107-108).

Respecto al profesional de la educación social, Cárdenas y López Noguero (2005-2006) le atribuyen funciones dirigidas a la implicación de las personas del entorno social y familiar del paciente, para evitar su marginación y favorecer la inclusión social y educativa; a la mediación familiar y con el personal sanitario, y, en general, a favorecer el desarrollo social

y personal del individuo con enfermedad. Consideran que este profesional debería estar integrado en el hospital otorgándole también la función de animación sociocultural, la educación de adultos y personas mayores.

Por otro lado, no hay que olvidar el papel fundamental de la familia en situación de enfermedad de uno de sus miembros. Se puede considerar que el desarrollo de competencias parentales se vislumbra como un factor de protección respecto al desarrollo saludable de los hijos e hijas, especialmente en situaciones de vulnerabilidad (Molina, Pastor y Violant, 2011).

Maíquez, Rodríguez y Rodrigo (2004) destacan que el papel activo de la familia para promover valores, actitudes y comportamientos saludables y responsables, así como su estilo educativo, su capacidad para afrontar situaciones adversas y su propio estilo de vida, representa un modelo de conducta que influye en la adquisición de hábitos y valores en los hijos e hijas, siendo un factor de protección frente a la vulnerabilidad.

El Comité de Servicios de Salud del Niño de 1976 (Boswell, Finlay y Hill 2000 y Valdés y Flórez, 1995) promulga la atención hospitalaria integral y centrada en la familia. Esta perspectiva implica la incorporación de propuestas formativas, educativas y lúdicas que contribuyan a fomentar las competencias parentales y la resiliencia familiar en situación de enfermedad de larga duración (Molina, Mateos, Ponce y Mundet, 2013). El desarrollo de la resiliencia familiar puede contribuir a reducir el estrés generado en las familias que tienen a uno de sus integrantes con enfermedad crónica, en cualquier edad, y permite mantener “niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares” (Gómez y Kotliarenco, 2010:124).

Otro agente implicado en la PH es el voluntariado el cual tiene un importante papel en la atención a las personas con enfermedad, complementaria a la acción profesional, ya que supone un compromiso, solidaridad y altruismo que beneficia a las personas, a la organización y al propio voluntariado. Para el desarrollo de las tareas que tiene encomendadas precisa de formación inicial y continuada, específica para conocer y comprender el funcionamiento de la institución hospitalaria o la asociación a la que pertenece; sus derechos y deberes; el impacto psicosocial de la enfermedad, y disponer de estrategias para relacionarse con las personas que presentan problemas de salud y sus familias, para afrontar situaciones de duelo; y, en el caso de participar en espacios lúdicos, habilidades para la dinamización y el uso de las tecnologías (Molina, Pastor y Violant, 2009).

## 4.4 Espacios de intervención

En general, los niños, niñas y adolescentes son atendidos en ambientes adecuadamente organizados como aulas en espacios cedidos por el hospital. El aula o escuela en el hospital también había funcionado en otros espacios, como clases cedidas por el hospital en el horario de la escuela, por ejemplo, en la sala de reunión de los médicos o en el comedor del piso de

enfermería (Meira, 1971). En algunos contextos y situaciones concretas, ya sea por falta de espacio físico o debido a la problemática de salud del niño, el o la docente realiza la atención escolar en la enfermería o en la propia habitación del niño, trabajando en pequeños grupos o individualmente. El profesorado tiene autonomía para dividir el horario de trabajo entre los niños y para organizar la dinámica educativa. Sin embargo, la organización del espacio y del horario escolar depende del contexto y del hospital, siendo la carga de trabajo igual que la de la escuela de origen o referencia. Las actividades desarrolladas por el alumnado toman como base los contenidos para el año escolar o la etapa de desarrollo en que se encuentran.

En el contexto internacional, se observa que las escuelas se coordinan con otros profesionales del hospital, lo que agrega valor y calidad al trabajo desarrollado con el niño, niña o adolescente hospitalizado (Mourik, 2008). En los últimos años se han incorporado recursos tecnológicos para que el niño, niña o adolescente, incluso teniendo grandes dificultades motoras, tenga todas las condiciones para participar en el día a día del aula y se pueda conectar con la escuela de referencia para participar en las actividades del grupo clase y otras dentro y fuera del hospital, como teatro, cine, recitales, entre otras.

En la atención escolar al niño con enfermedad, Munhóz y Ortiz (2006) muestran que la participación del niño hospitalizado en las actividades ofrecidas por la escuela mejora el rendimiento escolar de estos niños y niñas, ya que las dificultades de aprendizaje son superadas con las estrategias aplicadas y las adaptaciones pertinentes. De este modo se intenta normalizar la actividad en el aula hospitalaria, respecto a la de su escuela de origen, incluso con la realización de actividades físicas, que, aunque no siempre valoradas en este contexto, se han mostrado necesarias. Vaz, Vieira y Gonçalves (2005) proponen actividades físicas para los niños hospitalizados especialmente en el rango de edad de los años iniciales de la escolaridad básica. Los resultados apuntan que, aun con algunas limitaciones, hay posibilidad de implementación de actividades variadas y que estas contribuyen al desarrollo, aprendizaje y recuperación de la salud de los niños y niñas en cuestión.

Los espacios virtuales y los recursos tecnológicos permiten el trabajo educativo con gran eficacia y mayor posibilidad de acceso a las personas con enfermedad, ya sea desde el entorno hospitalario, domiciliario o cualquier otro contexto. Desde esta perspectiva se han desarrollado diversos proyectos a nivel internacional. Un antecedente en el Estado español fue el 'Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (PNTIC)' del Ministerio de Educación y Ciencia, cuya finalidad fue introducir innovaciones y desarrollar el trabajo cooperativo en las aulas hospitalarias. Serradas (2004) describe diversas experiencias a nivel internacional como '*Azienda Ospedaliera di Perugia, Ospedale Silvestrini*' en Italia; la '*Fundación Starbright*' y '*Bandaides and Blackboards*' en EE.UU, y otras en el territorio español, como las web de distintas aulas hospitalarias. Algunos de estos proyectos también tienen espacios dirigidos a las personas adultas.

Otras experiencias de espacios virtuales a destacar son el Proyecto Aulas Hospitalarias apoyadas en nuevas tecnologías, impulsado por la Fundación Telefónica, dirigido a pacientes escolares, con finalidad educativa, lúdica y creativa que se viene desarrollando en distintos países de Latinoamérica, mediante la plataforma *EducaRed* y el Proyecto ALTER, que promueve la comunicación familiar y con el centro de referencia aplicado en la región de Murcia, España. En el caso de las personas adultas, la Universidad de los pacientes, impulsado por la Universidad Autónoma de Barcelona y La Fundación Laporte, desarrolla gran parte de su actividad educativa mediante su plataforma virtual.

La Cedauh (2010) considera fundamental tener programas diferenciados, según los distintos ámbitos de intervención, de acuerdo al lugar y situación en que se realiza la atención. Asimismo, se consideran programas propios en relación a la coordinación con el establecimiento de origen, la familia y las TIC.

Esta diversidad de espacios se puede hacer extensiva a diferentes realidades de Latinoamérica (Riquelme, 2006) (Cardone y Monsalve, 2010). El Proyecto de Coaniquem (2011), para padres e hijos que presentan lesiones por quemaduras, dispone de un espacio para las comunicaciones mediante las TIC.

Referente al tiempo libre en el hospital, varios proyectos educativos ya lo consideran y lo tienen incorporado en su acción pedagógica. Fundación Carolina Labra (Chile), Asociación Civil el Aula de los Sueños (Venezuela) y en el Espacio educativo Casabierta–Coaniquem (Chile) lo incorporan en sus objetivos estratégicos y ofrecen recursos lúdicos en sus espacios educativos. Desde la Fundación Carolina Labra, se considera importante la coordinación de los ámbitos educativo, médico, psicológico y familiar, para la adaptación del niño, niña y joven al proceso de enseñanza–aprendizaje, asegurando el trabajo coordinado con la escuela de origen. Requieren especial atención los ámbitos de intervención con las familias y el tiempo libre, así como la presencia del voluntariado (Riquelme, 2006).

En este sentido, cabe destacar el aporte del programa “Sigamos aprendiendo...en el hospital” de México, el que considera que la atención educativa en el hospital es una buena alternativa para los pacientes de diferentes edades (niños, niñas o personas adultas), la familia, las personas trabajadoras, generando espacios recreativos y de socialización. Desde dicho programa, el Sistema Nacional de Salud fomenta estrategias de prevención y promoción de la salud durante toda la línea de vida (Knaul, Pérez, Suárez y Ortega, 2006). El hecho de que la promoción de salud y la prevención se encuentren en el marco de un libro sobre pedagogía hospitalaria hace pensar que este también debiera ser un ámbito de intervención de esta nueva modalidad educativa.

En líneas generales, la intervención educativa en situación de enfermedad se da en los siguientes espacios hospitalarios: 1) aula hospitalaria; 2) habitación; 3) cámaras de aislamiento; 4) hospital de día; 5) espacios lúdicos o salas de juego, y 6) espacios familiares. Estos



espacios se distribuyen en el medio hospitalario según la organización por especialidades (Violant, Molina y Pastor, 2011). Fuera del hospital, los espacios de aplicación de la PH serían 1) centros de atención primaria de salud; 2) domicilio; 3) casa de acogida; 4) escuela de referencia; 5) centros sociosanitarios; 6) centros de ocio y tiempo libre, y 7) asociaciones de familiares y afectados de enfermedades específicas.

## 4.5 Resultados de la investigación del eje de ámbitos de intervención

**María Bori y María Cruz Molina**

A continuación, se muestran los resultados de los grupos de discusión en México y Bruselas, a partir de los siguientes apartados:

- Concepto de Pedagogía Hospitalaria
- Ámbitos de intervención en el contexto latinoamericano
- Población destinataria desde la PH
- Agentes implicados en la PH
- Necesidades de la población destinataria
- Espacios para el desarrollo de la PH

### 4.5.1 Grupos de discusión realizados en México.

#### 4.5.1.1 Concepto de Pedagogía Hospitalaria.

El concepto de PH en la mesa de los ámbitos de intervención se fue ampliando y desarrollando a lo largo del tiempo entre los integrantes de la misma. La primera pregunta que se plantearon los participantes fue la siguiente: ¿Cuál es el objetivo de la Pedagogía Hospitalaria?

Rápidamente y casi sin pensar se hizo referencia a la atención escolar hospitalaria con el fin de compensar la enseñanza que el niño o niña deja de recibir por estar ingresado. Sin embargo, se consideró que debían cubrirse otras necesidades además de las escolares, por el hecho de ser niños y en relación a su etapa vital, así como las específicas por presentar una enfermedad.

*“Tiene que ver con la escolarización”.*

*“(…) que los niños en edad escolar no pierdan la escuela”.*

*“(…) y que descubran las necesidades propias como niños que son, porque el niño hospitalizado o enfermo sigue siendo un niño y tiene necesidades de distraerse y relacionarse”.*

*“La pedagogía hospitalaria ha de cubrir las necesidades del niño. Las generales y las que se derivan de la situación de enfermedad que son más específicas”.*

Se consideró que la PH, al estar entre lo sanitario y lo educativo, debía ampliar los contextos, más allá del hospital, contemplando otros espacios donde tenía lugar la acción educativa, de la misma manera que la acción sanitaria se desarrolla también más allá del hospital. Por otro lado, la acción educativa o pedagógica se entendía desde un enfoque más amplio, del escolar, como elemento de desarrollo personal y social.

*“Entonces si está en el medio de ello, cómo responde eficientemente a dos sistemas, porque si sólo lo circunscribimos al hospital, nos quedamos cortos; porque dentro del sistema de salud no solamente están las acciones que se desarrollan exclusivamente dentro del hospital; y dentro del sistema educativo no solamente están las acciones del sistema formal, de instrucción, de áreas instrumentales, sino también todo lo que implica la educación como es el proceso de desarrollo del ser humano”.*

Se hizo referencia a la necesidad de considerar la perspectiva sociológica, cultural y de resiliencia, así como de revisar el concepto y los modelos según los cambios que se producen en cada país.

*“No se puede hablar de un modelo, se tiene que hablar de los modelos de intervención, de acuerdo a las realidades tan cambiantes dentro de nuestros propios países”.*

Este enfoque más abierto y flexible de la PH comporta la acción profesional interdisciplinaria y amplía el perfil de los agentes implicados en la misma.

*“La Pedagogía Hospitalaria no se podría limitar solamente a ámbitos curriculares o asistenciales”.*

*“Evidentemente, sería una visión de la pedagogía hospitalaria más amplia o a lo mejor no tan trabajada como es hasta el momento. Pero yo creo que sí sería interesante tener en cuenta esa consideración que podría abordar de distintas formas, evidentemente, y con diferentes profesionales, pero a través de las diferentes etapas”.*

Por otro lado, los participantes consideraron que la PH se fortalece con otras disciplinas que, aunque tienen entidad propia, se nutren entre sí aportando perspectivas diferentes y complementarias. Se destacó la pedagogía social, la educación especial y la educación para la salud.

*“Si puede servir la pedagogía social -de hecho así lo intento argumentar como una base para la pedagogía hospitalaria- también la educación especial, aunque*

*quizás más amplio a través de la pedagogía social. Pero todas son, disciplinas por sí mismas que tienen entidades propias, pero que igual ayudan a mejorar, o a co-ordinar o a hacer, un ámbito interdisciplinario que ayude a fortalecer la Pedagogía Hospitalaria”.*

A medida que se fue ahondando en el tema se vio, que no solamente los niños o los adolescentes - en edad escolar- tienen la necesidad de afrontar la situación de enfermedad que les toca vivir a modo personal o en un familiar cercano. Se hizo referencia a una PH que pueda abarcar las diferentes etapas de la vida.

*“Sí puede ser interesante en otras etapas de mayor edad, inclusive en personas de la tercera edad”.*

*“Va más allá de la infancia y de la adolescencia, asume las diferentes etapas de la vida, a lo largo de toda la vida”.*

Se desprende de todo ello que se amplía el ámbito de intervención de la PH, incluyendo a personas que no se encuentran en edad escolar y cuyo objetivo no es tanto el curricular como el de ser capaces de afrontar la situación de enfermedad propia o de un ser querido. Por otro lado, y sin que esto quiera decir que la pedagogía asuma roles que no le corresponden, se comenta que la PH ha quedado demasiado encerrada en lo estrictamente educativo, dejando de lado la parte de salud y del establecimiento hospitalario en el que se inserta, quedando algo desvinculada del mismo.

*“Una forma de educación para la salud, porque es educar para mejorar la salud del niño que tiene diabetes, es quién lo hace y dónde lo hace”.*

Se observa que la PH tiene que ver con la promoción de la salud, así como con la prevención. Tiene que ver con la capacitación de las personas para mejorar su estado de salud. En ese sentido se hace necesario establecer el concepto de salud y de enfermedad para poder trabajar a fondo ese nuevo concepto de PH que probablemente, dados los diferentes paradigmas que nos encontramos, debería cambiar de nombre. Uno posible que se plantea es “pedagogía en situación de enfermedad”, abierto a otras expresiones que puedan abordar la realidad que se está definiendo para esta joven disciplina pedagógica.

Para finalizar la reflexión sobre el concepto de PH llevada a cabo en la mesa de ámbitos de intervención, cabe destacar que desde la perspectiva sociológica y cultural que supone cambios del contexto y de lo cotidiano, es necesario plantearse la capacidad de ser flexible ante los modelos de intervención establecidos, de tal modo que se puedan ir incorporando los cambios necesarios, de acuerdo a las realidades cambiantes de cada uno de los países presentes. Es entonces que se amplía el concepto de PH en necesidades a cubrir, contextos de intervención, etapas de la vida y agentes implicados.

#### 4.5.1.2 Ámbitos de intervención en el contexto latinoamericano

Respecto a la edad, se hizo referencia a la etapa pediátrica como la más tradicional y la que dio origen a la PH en el conjunto de países. La franja de edad en que se da por finalizada la atención pediátrica varía según los contextos y los momentos históricos. De cualquier modo, incluye infancia y adolescencia. Los participantes en el grupo hacen especial énfasis en las dificultades que comporta la etapa adolescente en la atención hospitalaria, pues esta no está preparada para ello a nivel estructural ni organizativo. Muchas veces se encuentran entre las personas adultas y la población infantil. No se da una atención claramente definida dirigida a la adolescencia, ni los espacios educativos se adecuan a esta etapa vital.

*“La diferencia es que estos chicos se van a adultos, no los tenemos en pediatría y los tratan como adultos. A diferencia de que ahí los tratan como niños, acá los tratan como adultos, no como adolescentes. Entonces el trato es distinto, no hay atención educativa muchas veces y ahí tenemos que empezar a generar ese espacio en donde están; independiente de la patología que presentan hay que ir a atenderlos allá”.*

*“Aquellos adolescentes que no son recibidos en los hospitales para adultos digamos, porque todavía no tienen 16 años, se les remite a hospitales infantiles, en donde son tratados como niños, no como adolescentes”.*

Otra situación de especial dificultad que consideran importante, es la necesidad de atender educativamente a las adolescentes embarazadas y madres, pues en general acostumbran a interrumpir su escolaridad.

*“También nos pasa con la maternidad, y son niñas adolescentes que están embarazadas y que también han interrumpido su proceso escolar, y que están ahí y también es una atención, un espacio donde se está incursionando también, pero con hartas dificultades también. Esos son dos espacios que se están viendo y detectando”.*

Se hizo referencia a experiencias de atención más específicas a adolescentes, relacionadas con la presencia de problemas concretos de salud, como en el caso de presentar quemaduras, o de trastornos mentales. En el primero, por el tipo de secuelas y su impacto, especialmente en esta etapa de la vida. En estas situaciones, es particularmente relevante abordar la percepción de la imagen corporal para facilitar la inserción social y laboral de estos jóvenes. Ejemplo de ello es el trabajo que se está desarrollando desde la corporación Coaniquem.

*“Con los adolescentes, creo que hay un tema que, en la realidad, a mí me toca, que son los niños con secuela de quemadura. Está siendo muy difícil el que sean capaces de terminar sus estudios; y sobre la inserción laboral, hay todo un asunto de imagen corporal que es sumamente complicado. Entonces, en este sentido, se intentan hacer algunas capacitaciones que signifiquen no trabajar delante del público, pero no es la solución”.*

En el caso de los problemas mentales como, depresión y trastornos de la conducta alimentaria, la atención plantea ciertas dificultades, las propias del trastorno y otras, como consecuencia de que en muchos casos la atención psiquiátrica se da junto a la población adulta. Los participantes consideraron la necesidad de unidades específicas para este colectivo.

*“Pero en los hospitales, con psiquiatras y adultos, es otro el trato, uno muy distinto”.*

En la actualidad la PH se desarrolla fundamentalmente en el hospital, en los espacios destinados a la educación, aulas o escuelas, y en el domicilio. También se mencionaron las casas de acogida como un recurso importante.

La enfermedad de larga duración es el objeto de atención mayoritario de la PH en los diferentes contextos de actuación. No obstante, se hizo referencia a otras problemáticas de salud frecuentes en Latinoamérica, como las quemaduras producto de accidentes, que reciben atención educativa, en sentido amplio. Se hace referencia explícita al seguimiento de los estudios y a la inserción laboral en el caso de los accidentes. En concreto, se atienden niños y niñas procedentes de cirugía pediátrica, que presentan lesiones por quemaduras, así como de otras patologías crónicas o graves. Se hizo referencia a la dificultad de atender problemas de tipo psiquiátrico.

La escuela en el hospital cubre necesidades educativas que no son atendidas en su contexto natural, que es la escuela de referencia. Se trata de niños y niñas que presentan graves problemas conductuales, pero al no tener discapacidad mental, quedan fuera de la educación especial y también del sistema escolar durante largos períodos de tiempo.

*“Son los típicos niños problemas los que no soportan a los profesores, o sea, quedan muchos apartados y muchos quedan también fuera del sistema regular, entonces nos hemos encontrado también con niños que llevan dos años sin ir al colegio”.*

Respecto a la función preventiva de la PH, las referencias fueron poco explícitas, aunque según los participantes, la PH debe garantizar los derechos de los niños. Por otro lado, se consideró que el trabajo en las aulas hospitalarias debía contribuir a la educación para la salud y la prevención, en un marco de atención integral que ya se viene desarrollando en los servicios sanitarios, tanto hospitalarios como de atención primaria.

*“Tengo ya una población en posibilidad de riesgo, ya la vida en los hospitales de atención primaria y los de servicios ambulatorios tienen servicios higiénicos, obstetricia, de prevención, y allí el docente hospitalario puede tener una presencia significativa que complementa una atención integral que de verdad contribuya con una visión de educación para la salud, una educación sanitaria”.*

*“Cuando se habla de educación para la salud significa hablar de equilibrio, de persona, y en educación para la salud debería intervenir como tal el docente hospitalario”.*

### 4.5.1.3 Población destinataria desde la PH

En general, se consideró que la PH debería extenderse a todas las etapas vitales. En todos los momentos de la vida, desde el nacimiento hasta la vejez, dado que se dan necesidades educativas en situación de enfermedad y hospitalización.

*“Pero nosotros podemos decir que en toda la línea a lo largo de la vida podríamos tener la acción de la pedagogía hospitalaria”.*

*“Yo ampliaría el campo, creo que podría ser toda persona hospitalizada con enfermedad, independientemente de cuál fuera la etapa”.*

Se hizo especial referencia a la importancia de la PH en la edad adolescente por ser un grupo muy numeroso en la pirámide poblacional. No obstante, se destacó la dificultad que comporta la atención a los adolescentes con problemas de salud.

*“Uno de los ámbitos donde habría que poner mucho cuidado, sobre todo por ese cambio poblacional que estamos teniendo. O sea, ustedes saben que ahorita el grupo etario mayor, en nuestros países de América Latina son justamente los adolescentes y los jóvenes, entonces se está empezando a revertir la pirámide poblacional”.*

En relación con esta etapa vital, se consideró necesario que se adecuaran los espacios a esta franja de edad, pues no se pueden equiparar a las personas adultas ni a la edad infantil. Por otro lado, el hecho de que padezcan trastornos mentales cada vez en mayor frecuencia, lo hace más complejo.

*“La diferencia es que estos chicos se van a adultos, no los tenemos en pediatría y los tratan como adultos. A diferencia de que ahí los tratan como niños, acá los tratan como adultos, no como adolescentes. Entonces el trato es distinto, no hay atención educativa muchas veces y ahí tenemos que empezar a generar ese espacio en donde están; independiente de la patología que presentan, hay que ir a atenderlos allá”.*

Otra problemática que requiere la intervención desde la PH en esta edad, según los participantes, es el embarazo y la maternidad. Las jóvenes madres necesitan conocimientos y educación emocional para afrontar la maternidad y el cuidado de los hijos, así como para prevenir otros posibles embarazos no deseados. Además, con mucha frecuencia se abandonan los estudios ante esta situación y se rompen los proyectos de futuro propios de este momento evolutivo.

*“Un tema a tratar es evitar que se dé el embarazo temprano y colaborar con esos jóvenes en que trabajen su proyecto de vida y todo lo demás, pero otro es cuando se da el embarazo temprano con todos los riesgos sociales y biológicos que re-*

*presentan. El docente puede ser un punto de referencia, porque la prevención o la educación no está solo en la lactancia materna, también en cómo cuidar, cómo debo proteger el vínculo madre e hijo (...) ahí el docente tiene algo que hacer y el médico se encargará de ir también a verificar cómo se está desarrollando, o sea, cada cual desde su ámbito; desde su conocimiento, contribuir”.*

*“También nos pasa con la maternidad, y son niñas adolescentes que están embarazadas y que también han interrumpido su proceso escolar, y que están ahí y también es una atención, un espacio donde se está incursionando también, pero con hartas dificultades”.*

Otro aspecto relacionado con los adolescentes que aportaron los participantes, fue el hecho de que puede ser protagonista de su propia salud. Cuando acuden a los centros de salud en busca de información o de atención sanitaria, desde la PH se tiene la oportunidad de promocionar la salud y de incidir en la prevención, a través de ese contacto directo.

*“Hablo del muchacho que llega a los centros de atención primaria, del muchacho que ya se contaminó con VIH, del muchacho que va a solicitar información acerca de su salud sexual y reproductiva o que quiere conocer, o que no sé si tiene dengue, tiene malaria, tiene cólera, y cómo entonces se colabora para que de verdad exista una visión preventiva de la salud de la propia persona, del trabajo que se hace en una comunidad”.*

Respecto a otros destinatarios de la PH se comentó que la acción hacia los niños, niñas y jóvenes debería mejorarse antes de extenderse a otras etapas vitales; sin embargo, hubo acuerdo en el interés de poder ofrecer la PH a personas adultas y mayores.

*“Pero yo creo que sí puede ser interesante en otras etapas de la edad, inclusive desde adultos hasta la tercera edad, personas mayores”.*

La población adulta con problemas de salud se consideró vulnerable y con necesidades educativas respecto a su salud. En esta etapa vital se contempló la necesidad de una acción educativa formativa o bien curricular, desde la perspectiva de una educación a lo largo de la vida, como un elemento de intervención social, así como para cubrir otras necesidades al afrontar la enfermedad.

*“Y entonces entre el sector salud y el sector educación aparece una serie de poblaciones vulnerables, donde la población adulta misma es vulnerable”.*

*“(…) si estamos ya fuera de una edad curricular, puede igualmente apoyarse con una intervención curricular, porque muchas veces hay necesidad, y además hay necesidad de que se puede seguir aprendiendo a lo largo de toda la vida, como vienen diciendo determinados escritos importantísimos en educación, pero quizás la intervención estaría apoyada mejor en una acción más social”.*

*“Para mí, es equivalente la acción educativa sobre una persona adulta que padece una enfermedad crónica o que está hospitalizada, pues también tiene necesidades educativas para afrontar la enfermedad”.*

La educación en esta etapa vital debería abarcar también aspectos relacionados con la vida en colectividad, con la ciudadanía y con los valores. Sería un aprendizaje para la vida desde una perspectiva saludable y de convivencia.

*“La educación no es solo enseñarles a leer y escribir, sino potenciar esa vida que tiene que ser humanamente vivida, es la ciudadanía, es la persona.”*

*“La pedagogía hospitalaria no se podría limitar solamente a ámbitos curriculares o asistenciales, tiene que verse como una relación que plantee una real integración, integralidad, interdisciplinariedad e intersectorialidad”.*

Otro grupo destinatario de la PH al que se hizo referencia, fue el grupo clase de la escuela de origen del niño o niña hospitalizado(a), de la misma manera que la comunidad educativa y la comunidad en general. Se consideró que desde la PH se debería sensibilizar, informar y formar a las personas del entorno próximo y social, para la mejor convivencia e inclusión de las personas con enfermedad.

*“De la misma manera en que yo veo que cuando un niño está en su escuela de origen, debe haber una acción hacia el niño, hacia el grupo clase, hacia la familia, etc.; desde las pruebas de origen, y eso para mí es pedagogía hospitalaria también”.*

*“Parte del papel de la pedagogía hospitalaria es formar a estas comunidades, en este caso la comunidad educativa, padres de familia, los chicos, los alumnos de aula regular, los mismos maestros que desconocen, que no es solamente saber que hay escuelas en los hospitales, sino cuál es esta esencia o cuál es esta entidad que se mencionaba hace rato de la Pedagogía Hospitalaria, y esta información es formativa”.*

La familia fue destacada como población destinataria de forma reiterada, dado que el impacto de la enfermedad afecta a los diferentes miembros. Se hizo referencia a la importancia de contemplar a la familia en su conjunto, teniendo en cuenta a todos sus miembros, como los hermanos y también los abuelos. Éstos son muchas veces los acompañantes o cuidadores de los niños o niñas.

*“La familia es primordial, está a continuación del agente que está recibiendo directamente la intervención, que son actualmente los jóvenes. Pero podrían ser igualmente todas las etapas de edad, la familia también. Porque igual tenemos que entender que no está enfermo solo una persona, sino que casi un núcleo familiar”.*

*“Porque los papás se van a trabajar y la abuelita tiene que estar ahí. O cuando un niño está enfermo los papás lo acompañan, y la abuela asume el papel de cuidar a sus hermanos, acompañándolos”.*



*“Yo creo que la familia es un grupo realmente destinatario de extracción pedagógica. Y ayer lo hablábamos, se podría hacer a través de estas unidades de orientación familiar, de estos talleres de manejo de emociones, de ansiedades, de estrés que pueden estar experimentando debido a esta situación de hospitalización”.*

Respecto a los hermanos, se hizo especial énfasis en las repercusiones que puede representar el hecho de que dejan de tener ciertas atenciones por parte de los padres y madres, mientras que se ven obligados muchas veces a asumir más responsabilidades que en algunas ocasiones no corresponden a su edad. Esto les puede generar sentimientos y emociones negativas.

*“Un grupo fundamental dentro de esta familia, son los hermanos, que muchas veces son los más olvidados de la situación, que igual padecen, que igual tienen regresiones, igual tienen crisis de ansiedad, igual tienen estrés”.*

*“A lo mejor se sobrecargan de obligaciones, porque se quedan solos en casa mientras los padres cuidan al niño enfermo (y se sienten desplazados, claro)”.*

*“Se sienten culpables por la enfermedad que está padeciendo su hermano, entonces ellos también desean enfermarse o hasta morir para tener la atención de los padres”.*

Se destacó alguna experiencia de acción específica dirigida a hermanos de niños o niñas con enfermedad, con la finalidad de ofrecer refuerzo emocional y apoyo psicológico.

*“Las asociaciones de ayuda a niños con cáncer, sobre todo americanas, han establecido campamentos para los hermanos del niño con cáncer. En este caso la atención no va para el niño con cáncer, sino a los que se van a campamento, los hermanos. Entonces, en ese campamento se trata de establecer esa ayuda, o esa atención psicológica, emocional, que a veces algunos hermanos requieren”.*

Se consideró importante la formación de la familia en las distintas etapas de la vida, por su papel en el cuidado de la persona con enfermedad.

*“Entonces la idea de persona referente o próxima que se ocupa del niño también es población destinataria, que debe recibir una acción educativa para saber cómo manejar la situación de enfermedad que se ha generado y para orientarla a gestionar sus propias emociones, su propio impacto (...)”.*

#### 4.5.1.4 Agentes implicados en la PH

En la reflexión de la mesa de trabajo se fue descubriendo que había diferentes agentes implicados en el desarrollo de la PH. Entre ellos se catalogaron los siguientes enumerados por orden de prioridad según número de comentarios, desde el más nombrado: el docente, el profesional de la salud, el pedagogo social, el voluntariado, la familia, la sociedad y el psicólogo.

Otros ámbitos de intervención que a priori el equipo investigador nombró pero que no fueron nombrados en forma explícita fueron la comunidad educativa, la escuela o establecimiento educacional de origen y la administración pública. Cabe destacar que a lo largo de toda la discusión en forma implícita, y en repetidas ocasiones en forma explícita, se expresa que en la práctica profesional se ha constatado que son muchos los profesionales implicados en la PH.

A continuación se describe lo que se comentó de cada uno de ellos.

En la presentación que hace este grupo de trabajo se destacan tres funciones de los agentes implicados en PH que tienen que ver con todo lo referente a la inclusión educativa, la regularización y validación de estudios, y diversos aspectos de prevención.

Referente al docente se plantea en primer lugar una diferencia clara entre el docente hospitalario y el docente del establecimiento educacional de origen. El primero debe tener las competencias necesarias para poder trabajar en un aula hospitalaria que difiere en varios aspectos con el perfil del docente de una escuela regular. Igualmente se señala que el docente de los establecimientos educacionales regulares debe tener conocimientos de lo que es la PH, dado que puede encontrarse con algún alumno en situación de enfermedad y por ello debe saber cómo hacer el proceso de incluir a ese alumno en el grupo clase, de tal forma que evite ser discriminado o sobreprotegido, si requiere de cuidados especiales como no hacer educación física, entre otros.

*“Tiene que haber un profesional especializado. Un docente que tenga las competencias para trabajar en un aula hospitalaria, que no es lo mismo que la escuela. Por otro lado, el maestro de escuela ordinaria tiene que tener unos conocimientos sobre la enfermedad, porque si tiene un niño en la clase con cardiopatía congénita, tiene que saber cómo incluir a este niño en la clase, para que no sea discriminado o saber si puede hacer educación física”.*

Se comenta que en su práctica profesional debe enfrentarse con situaciones de mucha dureza y vulnerabilidad, así como también debe poder atender una enorme variedad de situaciones, no ordinarias en los colegios regulares, que requieren de una preparación especializada. También debe saber lo que representa estar trabajando con un niño enfermo y su familia, y la importancia de lo que implica la enfermedad y su impacto. Asimismo, se remarca la importancia de que su trabajo sea desde la interdisciplinariedad. También se nombran otras pedagogías como la social y la especial, lo que nos habla de otro tipo de docentes que se considera deben ser parte de este trabajo pedagógico en espacios educativos hospitalarios, o relacionados con la salud y la enfermedad, que ayudan a fortalecer la PH.

*“Yo creo que el docente hospitalario ha tenido que aprender a manejarse con una visión más integral, porque ha estado en un ambiente que es muy duro, que es el hospitalario”.*

*"(...) es una vida que hay que proteger, y ahí el docente hospitalario tiene algo que hacer".*

*"La educación para la salud tiene entidad propia (...) la educación social tiene entidad propia (...) que sean diferentes disciplinas que puedan servir para articular, hacer de forma más interdisciplinaria la intervención que se pueda ejercer en la pedagogía hospitalaria".*

*"Como maestra de niños hospitalizados estoy asombrada con lo que tengo que manejar para ser, para estar en contacto con ellos".*

En diferentes intervenciones de la conversación, se plantea que el perfil del docente hospitalario debe responder a una visión integral de la persona que atiende, así como de la realidad del ambiente hospitalario. Es por ello que se entiende el área de la salud no como un sistema biomédico sino biopsicosocial, lo que plantea la necesidad y la importancia, donde debería intervenir como tal el docente hospitalario.

*"Que el docente hospitalario pudiera realizar una atención significativa que complemente la atención integral, y que de verdad contribuya con una visión de educación para la salud".*

Se plantea, especialmente para poblaciones de alta vulnerabilidad y posibilidad de riesgo, tener presencia desde la atención primaria, tanto en los hospitales como en los ambulatorios, en los servicios de obstetricia, higiene, prevención, embarazo y maternidad temprana, salud sexual y reproductiva, entre otros. Se destacó especialmente toda la prevención del embarazo temprano, considerando que se podría abordar temáticas tales como los riesgos sociales y biológicos que representa, así como abordar con los jóvenes su proyecto de vida, además de todo lo que significa la educación referente a la lactancia materna y al cuidado del bebé, así como trabajar el vínculo madre-hijo. También se presentó el caso de enfermedades contagiosas como VIH, dengue, malaria o cólera en las que la visión preventiva de la salud tiene mucho que ver con la salud de la propia persona, así como el trabajo con la comunidad. Es por todo ello que a lo largo de toda la discusión se ve la importancia del profesional de la salud dentro de la PH como íntimo colaborador del docente hospitalario.

*"En los hospitales de atención primaria y en los servicios ambulatorios hay servicios higiénicos, de obstetricia, de prevención, y ahí el docente hospitalario puede tener una presencia significativa que complemente una atención integral que contribuya con una visión de educación para la salud".*

*"Hablo del muchacho que llega a los centros de atención primaria (...) que ya se contaminó con VIH, del muchacho que va a solicitar información acerca de su salud sexual y reproductiva (...) y cómo entonces este colabora para que de verdad exista una visión preventiva de la salud de la propia persona".*

Uno de los integrantes de la mesa comenta la necesidad de definir claramente las funciones de los profesores de aula porque hay otros agentes implicados, como pueden ser los educadores sociales o voluntarios que tienen otras funciones de lo que es el trabajo más curricular.

*“Los profesionales encargados en la pedagogía hospitalaria dentro de esa escuela o aula hospitalaria no lo mismo que los encargados del espacio lúdico. Son profesionales diferentes. A lo mejor pueden ser los mismos también, porque hay casos en que un maestro sí puede ser perfectamente un animador en el espacio lúdico, igual que también lo puede ser un educador social o un pedagogo”.*

Otros agentes implicados en la PH son diversos profesionales de la salud. Se entiende profesional de la salud como agente implicado en la PH.

*“Otros profesionales que no tengan que ver con la docencia pero que están en el hospital. Incluso profesionales externos o equipos interdisciplinarios que puedan participar en el hospital”.*

Tal como se especifica anteriormente, sobre el modelo biopsicosocial que desbanca el modelo biomédico en todo lo referente a la educación para la salud, nos hace deducir que el profesional de la salud, al incorporar al docente hospitalario, tiene un papel fundamental en todo lo referente a contenidos que deben entregarse a los usuarios y por ello se habla en forma repetitiva de la importancia de la interdisciplinaria. Durante todo el proceso de reflexión se ha considerado que la pedagogía para la salud tiene entidad propia, al igual que las otras pedagogías -la especial y la social- lo que fortalece su accionar.

*“Del sistema biomédico al sistema biopsicosocial. Cuando se habla de educación para la salud significa hablar de equilibrio, de persona y de educación para la salud en la que debería intervenir como tal el docente hospitalario”.*

*“Que sean diferentes disciplinas puede servir también para articular y hacer interdisciplinaria la intervención que se pueda hacer en pedagogía hospitalaria”.*

Dentro de este gran abanico de agentes implicados relacionados con la salud se incorporan también los trabajadores sociales y algunos administrativos, que son facilitadores de acciones de salud y en ocasiones colaboran en tareas de acompañamiento.

Resalta que el psicólogo como agente implicado no se dice explícitamente a lo largo de la mesa de trabajo, aunque se considera que al abordar el modelo psicosocial de salud se incorpora tácitamente.

Finalmente, relacionado con los profesionales de la salud se resalta la extrañeza que, en el Congreso, donde que se enmarca esta investigación, no esté la presencia de un experto

en sistemas de salud, sistemas sanitarios y perfiles de salud como elemento indispensable para poder seguir trabajando esta interdisciplinariedad.

Se plantean otros frentes importantes en los que el docente hospitalario debe tener una presencia relevante en la llamada PH. Son concretamente todo lo concerniente a lo lúdico y lo cibernético.

Referente a lo lúdico se entra en una discusión sobre si el juego, lo lúdico y la animación hospitalaria se considera PH y si forma parte del quehacer del docente hospitalario. Por una parte se apunta a la importancia que tiene la escolaridad que se aborda desde la escuela hospitalaria, por lo que el docente hospitalario no puede considerarse como tal si abordara solamente aspectos relacionados con lo lúdico, dado que eso puede llevarse a cabo por educadores sociales, animadores socioculturales o voluntariado. Ahora bien, también se plantea que lo lúdico en el ambiente hospitalario es de vital importancia y debe ser llevado a cabo desde una especialización, por lo que de igual modo el docente hospitalario tiene algo que decir referente a la forma de llevarse a cabo y al proyecto educativo que hay detrás de esa actividad. Es por ello que se plantea la posibilidad de que ante la atención lúdica pueda llevarla a cabo tanto un docente hospitalario como otro tipo de profesional especialista en juegos, tales como educador social, animador o ludotecario, entre otros.

*“El espacio cibernético se convierte como en una realidad virtual donde el niño se comunica, interactúa, y es un espacio que forma parte de su vivencia diaria, de su cotidianidad, esa es la importancia de la relación con los amigos, con la sociedad y la familia”.*

*“El programa informático no sea simplemente un programa de juegos, sin que eso también contribuya a la labor educativa, curricular”.*

Es en ese sentido que se subraya la importancia del docente, acompañando ese ámbito de intervención que a menudo queda en manos del voluntariado o técnicos informáticos. Por otro lado, se refiere también a que no siempre debe ser docente hospitalario, aunque sí debe haber un acompañante.

*“Si el espacio cibernético lo que ofrece son actividades educativas con un asesoramiento pedagógico, sí tiene que haber con los niños un adulto. Con las personas adultas, quizás no siempre”.*

Se considera que los agentes implicados que se desarrollan más ampliamente en los espacios de animación, lúdico y cibernético son los educadores sociales y el voluntariado. Referente a ellos en forma claramente explícita se hace referencia a la importancia y necesidad de formación especializada.

*“Desde cómo dinamizar, cómo hacer talleres, hasta lo que representa estar trabajando con un niño o en contacto con un niño enfermo y su familia. La importancia de lo que implica la enfermedad y su impacto”.*

En relación con los educadores sociales se comenta algo tangencialmente, que tiene que ver con una función relacionada de éstos con la PH, y que va directamente referida a usuarios con altos niveles de vulnerabilidad, enmarcada en los barrios, con las familias, en comunidades rurales, entre otros. De igual manera, se nombra la relación con la escuela o el establecimiento educacional de origen.

Para finalizar, se habló de un último agente implicado de gran importancia que es la familia y, con ella, las personas cercanas a la familia que actúan como cuidadores y que son referentes: los abuelos, una tía, la madrina, entre otros. Se destaca el papel que ejercen los diferentes miembros de la familia de una forma directa o indirecta, como por ejemplo los abuelos, como cuidadores también de los hermanos. Asimismo, se destaca la participación de la familia no biológica que son personas referentes para el niño.

Alguien de la mesa enfatiza especialmente el papel de la familia durante todo el proceso de intervención, desde la dimensión afectiva enfocada hacia una visión positiva para optimizar la situación de enfermedad.

*“El mejor equipo de educación durante toda la génesis humana lo forma la familia”.*  
*“El mejor juguete del niño es la presencia y acompañamiento del adulto”.*

Se indica que en la familia también deben realizarse procesos formativos mutuos, en relación con los procesos de los niños y de ellos mismos para ayudarse, de tal modo que se debe entregar lo que cada uno sabe. Es en este sentido que se ve la necesidad de aprender para el hijo todo lo que se pueda sobre lo que significa el acompañamiento que debe hacerse desde la familia. Se debe conocer la enfermedad y cómo tener mayor adhesión al tratamiento. La familia se caracteriza por ser agente implicado y destinatario. Esto hace que a lo largo de las conversaciones la familia tuviera un papel preponderante. Aunque finalmente se desarrolló más como destinatario.

*“La familia tiene un doble perfil o rol, el de agente implicado y el de destinatario”.*

Referente a todo lo que tiene que ver con las personas implicadas en el acompañamiento al proceso de enfermedad, se tomó la opción de modificar el concepto inicial de “profesionales implicados” por “agentes implicados”, y de este modo incluir a la familia y al voluntariado.

*“En lugar de hablar sólo de profesionales, hablamos de agentes implicados. Son los profesionales de diversas disciplinas y también es el voluntariado y familia ... ¿no? ... como agentes implicados”.*

#### 4.5.1.5 Necesidades de la población destinataria

Como se ha visto en el anterior apartado, se descubre una variada gama de población destinataria de la PH. Cada una de ellas y en su conjunto requiere de diversas necesidades que pasamos a describir, recogiendo los aportes de los diferentes especialistas de la mesa de trabajo.

Se comenta que la PH es un área en medio de dos realidades y necesidades a cubrir, las de salud y las educativas. Se observa una preponderancia y preocupación de las necesidades educativas y las necesidades de salud de la población destinataria de la PH, por el número de ocasiones en que se nombran, aunque no por ello se desconocen otras necesidades como pueden ser las emocionales, de socialización y lúdicas, principalmente.

Se observa que los espacios donde se llevan a cabo las acciones educativas y de salud son muy diversos, lo que lleva a reflexionar que las necesidades de los usuarios y las acciones educativas que se llevan a cabo son muy amplias.

*“El sistema de salud es más que el hospital, y el sistema educativo es más que la atención que se puede brindar dentro del aula hospitalaria o dentro de la escuela de origen”.*

*“Dentro del sistema educativo no solamente están las acciones del sistema formal, de instrucción, de las áreas instrumentales, sino también todo lo que implica el proceso de desarrollo del ser humano”.*

Si se considera que la población destinataria puede tener un rango etario que va desde los meses de vida hasta la ancianidad, se hace más evidente que las necesidades educativas van mucho más allá de las curriculares estrictamente.

*“(…) nosotros podemos decir que en toda la línea a lo largo de la vida podríamos tener la acción de la pedagogía hospitalaria”.*

*“(…) es equivalente a la acción educativa sobre una persona adulta que padece una enfermedad crónica o que está hospitalizada. Pues también tiene necesidades educativas para afrontar la enfermedad”.*

No obstante, se hace presente en diferentes ocasiones la importancia de considerar como una necesidad de la infancia y de la adolescencia el cubrir la escolaridad obligatoria. A continuación se refieren dos aportaciones puntuales, algo disidentes, referentes a la necesidad educativa escolar de la población destinataria. Y se considera necesidad educativa no solamente para los que se encuentran en edad escolar, aunque se destaca que para ellos es importante considerar su obligatoriedad.

*“Podemos tener la idea DE que hay diferentes grupos, pero la infancia y la adolescencia tienen como prioridad la necesidad de estar en la escuela, es una obligatoriedad”.*

*“La Pedagogía Hospitalaria se ha de acotar hacia lo que es la salud y lo que es enfermedad.(...) Otra acción educativa de otro tipo no sería Pedagogía Hospitalaria (...) los destinatarios de esta acción educativa, si la entendemos como curricular, serían los que tienen educación obligatoria: los niños y los jóvenes”.*

De todo lo anterior, aun considerando la importancia de las necesidades educativas escolares obligatorias, en general se hace hincapié en que las necesidades educativas van mucho más allá de una intervención curricular o formativa estrictamente, que podría ser lo más asociado a la escuela. La intervención educativa puede ser mucho más amplia, y ahí entran perfectamente las ludotecas, ciberaulas, espacios cibernéticos, etcétera.

*“Para mí hay un error entre la gente que quiere diferenciarlo claramente (referente a diversas acciones educativas no formales), porque creo que el error es estar asociando la intervención educativa a una intervención estrictamente curricular”.*

Entre el sector salud y el sector educación, apareció una serie de poblaciones muy vulnerables que hacen referencia especialmente al adulto. Las necesidades de salud de la población destinataria, considerando salud como ausencia de enfermedad, incluyendo en ello desde las normas de seguridad vial hasta las normas de convivencia ciudadana, son tantas, que se requiere que se aúnen las necesidades de salud y de educación, tal como dice la siguiente cita:

*“La educación no es solo enseñarles a leer y escribir, sino potenciar esa vida que tiene que ser humanamente vivida, es la ciudadanía, es la persona”.*

En este sentido se consideró que la PH no se podría limitar solamente a ámbitos curriculares o asistenciales sino que tiene que verse como una relación que plantee en ese sentido la real integración, integralidad, interdisciplinariedad e intersectorialidad de los agentes implicados.

Se puso de manifiesto la vulnerabilidad de la población destinataria, lo que llevó a reflexionar sobre las necesidades que surgen de este hecho y del papel que el pedagogo hospitalario puede entregar como un aporte significativo en todo lo que hace referencia a prevención, obstetricia e higiene en general, entregando una atención integral que contribuya con una visión complementaria de la educación sanitaria o educación para la salud.

*“En los hospitales, centros de atención primaria, servicios ambulatorios u otros centros de salud, y allí el docente hospitalario puede tener una presencia significativa que complemente una atención integral”.*

En la conversación se refirió también que otra necesidad educativa que tienen adolescentes y jóvenes hace referencia a la paternidad responsable, especialmente en población vulnerable. Se vio la necesidad de abordarla desde las diferentes situaciones que se desprenden y en forma interdisciplinar.



*“Evitar el embarazo temprano y colaborar con esos jóvenes en que trabajen su proyecto de vida”.*

*“Cuando se da el embarazo temprano con todos los riesgos sociales y biológicos que ellos representan, el docente puede ser un punto de referencia, porque la prevención o la educación no está solamente en la lactancia materna, sino que cómo debe cuidar, cómo debo proteger el vínculo entre madre e hijo”.*

En la discusión se planteó también la necesidad de cubrir el derecho que todo niño y adolescente tiene de ser formado en toda su integridad, desde diferentes disciplinas, como son la prevención, el cuidado de la salud y la atención de salud.

Finalmente, se vio la necesidad que tiene todo niño en situación de enfermedad de ser atendido adecuadamente por los educadores del establecimiento educacional de origen o escuela ordinaria, de tal forma que se realice un proceso de inclusión adecuado en el grupo clase y prevenir todo tipo de discriminación por su propia condición. En este sentido, el educador del colegio de origen debe tener conocimientos básicos sobre la enfermedad de dicho alumno/a.

Durante todo el proceso de análisis de las necesidades educativas y de salud de la población destinataria se fueron nombrando transversalmente las necesidades emocionales, sociales y lúdicas que pasamos a especificar a continuación.

Las necesidades emocionales de toda la población destinataria se relacionaron con la situación de vulnerabilidad del proceso de enfermedad, tanto para el paciente como para sus más cercanos. Para el paciente, por un lado está la necesidad de desarrollo de todo ser humano como tal, que además se encuentra en una situación de enfermedad y por ello se topa con diversos límites que afectan su vida cotidiana y el cumplimiento de sus deseos, y por otro lado se plantea el afrontamiento de lo que significa la enfermedad misma y su posible evolución, la necesidad de orientar a gestionar las propias emociones, fruto de dicho impacto.

*“Para mí la Pedagogía hospitalaria ha de descubrir las necesidades del niño, las generales y las que derivan de la situación de enfermedad, que son más específicas”.*

En este sentido, específicamente para los niños, se vio la necesidad propia de los más pequeños de jugar, de distraerse y de relacionarse con otros, no exenta también para los jóvenes y adultos. Referente a esta necesidad, se ahondó asimismo en las características de los educadores a cargo de los espacios lúdicos -ludotecas, ciberaulas y otros-, a menudo voluntarios, que deben tener la capacitación correspondiente para acompañar adecuadamente las necesidades de los niños en situación de enfermedad y de sus familiares. De ahí se deriva la disyuntiva de si la actividad lúdica, como necesidad de la población destinataria, es propia de la disciplina de la PH.

*“Para mí hay un error entre la gente que quiere diferenciar claramente los espacios lúdicos de las escuelas hospitalarias. Y el error es estar asociando la intervención educativa a la estrictamente curricular”.*

*“Lo lúdico, como puede ser una intervención de payasos, también es una alusión a la pedagogía hospitalaria, claramente”.*

Referente a las necesidades de la familia, se vio la necesidad de trabajar el manejo de emociones, de ansiedades y de estrés que significa para toda la familia la situación de enfermedad y específicamente de hospitalización, así como la necesidad de encontrar redes de apoyo que organizativamente posibiliten el acompañamiento del enfermo.

*“La abuelita, dentro de la familia, hoy podemos decir que esta ya es parte, porque los papás se van a trabajar y la abuelita tiene que estar ahí. Cuando el niño está enfermo los papás lo acompañan y la abuela asume el papel de cuidar a los hermanos, acompañándolos”.*

Se abordaron también otras necesidades dentro de la familia, como son las de los hermanos de los niños en situación de enfermedad, que a causa de las circunstancias familiares, a menudo sufren-sienten un abandono, lo que provoca diferentes tipos de efectos y sentimientos encontrados: por un lado sentimiento de culpa por la enfermedad del hermano y por otro el deseo de enfermarse también, de tal modo de recibir las atenciones que el enfermo recibe a causa de su condición.

*“Los hermanos a veces son los más olvidados (...) tienen regresiones, crisis de ansiedad (...) a lo mejor se sobrecargan de obligaciones porque quedan solos en casa mientras los padres cuidan al niño enfermo (...) algunos tienen retrocesos en hábitos ya adquiridos como el control de esfínteres, puede haber terrores nocturnos (...) algunos se sienten culpables de la enfermedad del hermano y desean enfermarse o hasta morir para tener la atención de los padres”.*

Para finalizar, las necesidades de la población destinataria, comentar la preocupación que se manifestó referente a los hospitales y centros de salud en los cuales no se tiene considerado el recurso de la PH en sus diversas vertientes. Se vio la importancia de identificar esas necesidades y trabajar para eliminar las barreras que impiden su desarrollo.

#### 4.5.1.6 Espacios para el desarrollo de la PH

En las mesas de trabajo de ambos días se reflexionó sobre la multiplicidad de espacios donde se realiza la acción pedagógica hospitalaria, diferenciando entre macroespacios, microespacios dentro del establecimiento hospitalario, espacios anexos al hospital pero en los que de igual forma se da o se puede dar dicha atención educativa, y espacios fuera del hospital.

En primer lugar, se consideró al hospital como un macroespacio donde se puede llevar a cabo la acción pedagógica con todo lo que comprende cada uno de los servicios.

*“Es allá donde se mueve un niño (...) donde se mueve un niño enfermo. Va a la atención primaria, al pediatra, sí, es un espacio de pedagogía hospitalaria. En la sala de emergencias (...)”.*

Cuando se habló de microespacios del hospital, se referían a espacios diferenciados dentro del hospital con objetivos educativos más específicos. Entre ellos se nombraron a las aulas generales o la escuela dentro del hospital, las aulas en servicios puntuales –oncología o para enfermedades crónicas-, a la habitación del hospital cuando se hace atención individualizada en caso de que el paciente deba hacer reposo absoluto -aulas móviles- y en las diferentes salas de espera acondicionadas.

Se planteó que existen otros espacios socioeducativos, algunos de los cuales se encuentran en el hospital y otros están anexos al mismo. Estos espacios educativos se califican de dinamizadores y se observa que en ellos se puede albergar a padres, niños, jóvenes, agentes de salud, voluntarios y alumnos de prácticas de carreras no convencionales como es la risoterapia, entre otras. Estos espacios lúdicos se consideraron educativos siempre y cuando tengan ciertas características.

*“Hicimos una lista muy detallada de especificación de macroespacios y microespacios (...) aulas, de salas generales, aulas de salas específicas, por ejemplo el caso de oncología o crónicas (aulas móviles). (...) bibliotecas, ludotecas, ludotecas móviles, salas de aire acondicionado, del hogar, de albergues y residencias (...) las casas mismas, el domicilio y la escuela de origen”.*

*“No se limiten a guardar al niño (...) tiene un profesional o un voluntario que inciden en él desde lo educativo y que tiene un proyecto”.*

Se analizó que estos espacios tienen innumerables nombres dependiendo de la cultura de cada uno de los países de origen, con objetivos parecidos pero al mismo tiempo bien particulares en cada caso. Algunos de estos nombres son: biblioteca, ludoteca, ludoteca móvil, ludobiblioteca, sala de lectura, sala de computación, infocentro, ciber@ulas, espacio de acondicionamiento físico, sala para los padres, acompañantes o apoderados, entre otros.

Fuera del hospital o anexo al mismo, se reflexionó sobre un espacio, muy necesario en América Latina, particularmente por la centralización de los servicios especializados de salud, cuyos principales beneficiarios son los familiares del paciente. Nos referimos a los hogares, albergues y residencias que entregan hospedaje, para los familiares de lugares apartados del centro de salud mientras dura la convalecencia del paciente. Estas residencias pueden entregar una acción pedagógica de acompañamiento a las familias. En algunos casos, en estas residencias u hogares se acoge también a los pacientes que reciben atención ambu-

latoria y deben permanecer algún tiempo fuera de su lugar de origen, mientras dure dicha atención ambulatoria y/o de rehabilitación.

*“Albergues y residencias que les permiten a los padres permanecer ahí mientras están los hijos ingresados”.*

Se habló de los espacios totalmente externos al hospital referidos al domicilio del paciente, en los que se realiza la atención educativa hospitalaria, y que tienen que ver con la atención educativa domiciliaria hecha por las escuelas o aulas hospitalarias, mientras el alumno/a no se reincorpora a su establecimiento educacional de origen, así como la atención educativa domiciliaria que se lleva a cabo por los agentes de salud a modo de prevención o de atención en salud, condicionados por dificultades de movilidad del paciente.

Finalmente se planteó la escuela o establecimiento educacional de origen como otro espacio donde tiene presencia la PH, a través de las acciones y programas de inclusión socioescolar del niño que sufre o ha sufrido situación de enfermedad. Se reflexionó sobre dicha acción educativa como una más que las escuelas de origen deben brindar, siempre que se considere la acción educativa del colegio integradora de todas las realidades del alumno.

*“De la misma manera en que un niño cuando está en su escuela de origen, debe haber una acción hacia el niño, hacia el grupo clase, hacia la familia, etc”.*

Se planteó que estos espacios deben estar acondicionados en relación con el momento de la línea de la vida en que se encuentre el paciente y la especificidad de la situación de enfermedad. Se destacaron aspectos a considerar tales como la accesibilidad -sin barreras arquitectónicas y ergonómicas- la iluminación, la ambientación, el colorido, la ventilación, las dimensiones de cada uno de los espacios, la disposición del mobiliario en cada espacio, el mobiliario que sea acorde a la funcionalidad y la belleza, colorido y forma, dotado de recursos tecnológicos.

Por último y referido a los hermanos de los niños en situación de enfermedad, se comentó estar en conocimiento de campamentos de verano para hermanos de niños enfermos de cáncer. Ese espacio sería de apoyo psicológico y emocional para los hermanos de niños en situación de enfermedad.

#### 4.5.2 Grupos de discusión realizados en Bruselas

La mesa de trabajo que se realizó en Bruselas en mayo del año 2011 estuvo compuesta por educadores que trabajan en espacios muy parecidos y comunes, por lo que la información que se pudo extraer queda más sesgada que la que se realizó en México el año anterior y donde se compartió una mayor variedad de experiencias. Por otro lado, el tipo de patologías que trabajaban mayormente estos educadores también marca el resultado de la mesa de trabajo.

#### 4.5.2.1 Concepto de Pedagogía Hospitalaria

Se comentó que ha habido un cambio importante en las atenciones dentro del área de la salud, lo que significa a su vez un cambio de paradigma en las atenciones pedagógicas de los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad. Uno de los aspectos a considerar es el tiempo de estancia hospitalaria que se ha reducido en los últimos años.

*“Ha disminuido mucho (...) y por ello se buscan puentes que enlacen los tiempos de estada en el hospital, que cada vez son más cortos, y la vuelta a la escuela regular”.*

Se destacó especialmente la disminución de los tiempos de hospitalización poscirugía y oncología, a causa de la modificación de los cuidados médicos así como por la reducción del presupuesto en las áreas de salud. En este sentido, se hizo mención a la falta de espacios en el hospital, y por ello se veía la importancia de crear nuevos espacios que hicieran de puente en los tiempos de convalecencia, especialmente en la de las personas con enfermedad psiquiátrica. Asimismo, se comentó la importancia de reforzar la atención domiciliaria.

Las patologías de carácter psiquiátrico, entre otras la fobia escolar, se manifestaron de forma muy recurrente en el grupo de discusión, lo que planteaba a nivel general una nueva manera de trabajo pedagógico con los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Se refuerza la toma de conciencia del cambio de paradigma en ese sentido.

*“Trabajar en el desarrollo de la confianza en sí mismo (...) intentar poner en contacto a los alumnos con el saber y el aprender de manera más positiva”.*

Se consideró que la PH debía adaptarse siempre al niño, niña o adolescente, partiendo de sus intereses, en función de la patología del mismo y las necesidades que surjan de dicha situación.

*“Ayuda al niño a adquirir el saber y a saber aprender las cosas. Es, como decía Platón, enseñar al niño a querer el saber”.*

#### 4.5.2.2 Ámbitos de intervención en el contexto de Bruselas.

La PH en Bruselas se aplica a niños, niñas y jóvenes desde edades tempranas.

*“La edad de los niños va de 2 a 12 años. Entonces hay 4 grupos de niños en el grupo pequeño”.*

*“Un hospital psiquiátrico para adolescentes a partir de entre los 13/14 años y hasta los 20. Es una estructura clásica”.*

Respecto a las enfermedades, se hizo especial referencia a trastornos mentales, para los que, según los participantes, se han desarrollado diversos tipos de recursos y estrategias pedagógicas. De forma específica se habló de autismo, de patologías neurológicas como

epilepsia, aunque también se hizo referencia a otras enfermedades como las hematológicas y oncológicas, alérgicas o asma.

*“Los docentes trabajan con niños que tienen patologías psicológicas o niños que están en el hospital clásico o niños con patologías neurológicas, que tienen traumatismo de cráneo o epilepsia”.*

Disponen de centros terapéuticos para adolescentes con problemas de salud mental que no están hospitalizados, donde reciben formación en forma de talleres. En otros centros se ofrece apoyo educativo escolar y acompañamiento individual según las materias. En el caso de los más pequeños, se realizan actividades de socialización y con los más mayores se trabaja con proyectos de arte y escritura y de temas específicos.

*“En el centro terapéutico hacen talleres pedagógicos, como por ejemplo los de escritura, de medios de comunicación como la radio y también de artes plásticas para desarrollar la creatividad”.*

Cuando la hospitalización es corta, se trabajan temas concretos y se da apoyo emocional para reducir el impacto de la hospitalización. En estos casos, se implica a la familia en las tareas escolares de los hijos e hijas.

*“Se trata de hospitalización muy corta, entre cinco y diez días, se tratan temas puntuales o específicos, también se intenta tratar con ellos las emociones, la hospitalización, como el sufrimiento de la hospitalización, y también lo que intentan abordar es el trabajo con los padres para tratar que sean activos en la enseñanza”.*

#### 4.5.2.3 Población destinataria de la PH

Los participantes se refirieron a los niños, niñas y jóvenes con enfermedad, ya sea en el hospital, en el domicilio o en centros terapéuticos. En ningún momento se hizo referencia a otros grupos de población.

La familia, en concreto los padres, estuvo presente en el discurso en distintos momentos, como un elemento importante a tener en cuenta en las acciones, intentando implicarlas, y procurando reducir la ansiedad que podían presentar por sentimientos de inseguridad respecto a las acciones terapéuticas.

*“Para los niños que estaban en el hospital. Pero desde principios de este año ha cambiado ... y también la pedagogía es para los niños que están en el domicilio”. “Los mejores resultados eran cuando la clase estaba dentro del servicio hospitalario, porque eso permitía a los niños tener seguridad, y a los padres les daba más tranquilidad saber que el niño está dentro del servicio y que se siente más autónomo”.*

#### 4.5.2.4 Agentes implicados en la PH

Ante la pregunta de cuáles son los agentes implicados en la PH, se comentó que el principal agente implicado es el educador. En este sentido se habló de la importancia de que sea un profesional de la educación, que puede ser pedagogo, maestro, profesor o docente, todos ellos con capacitación acorde para llevar a cabo su tarea, habiendo estudiado en escuelas superiores o en la universidad.

*“Ese que es capaz de enseñar al niño a querer el saber”.*

*“Los que hacen la pedagogía son los profesores, los educadores, los docentes. Pero lo que no es pedagogía es lo que hace un payaso que viene al hospital para hacer reír a los niños. Eso no es pedagogía, es solo diversión”.*

Se refirió a que el trabajo pedagógico de los profesores depende totalmente de la necesidad del niño, niña o adolescente en situación de enfermedad. En ese sentido se expuso que hay profesores de aula en el hospital, profesores que trabajan en un aula puente entre el hospital y el colegio de origen, los docentes del hospital que trabajan solos en la sala de clase con niños con problemas psiquiátricos o aquellos profesores que pueden acompañar al niño a su escuela de origen en su primera etapa de inserción.

Se hizo la reflexión en cuanto a que los educadores observan que en las escuelas hospitalarias los niños refieren no tener relación con los médicos. Eso nos hace pensar que un agente implicado, que sería el médico o el profesional de la salud, en muchas ocasiones no logra acompañar el proceso de enfermedad del niño quedando en manos del educador.

*“Los niños no tienen relación con los médicos sino que con los profesores primeramente”.*

A pesar de esto, se rescata que no en todos los servicios es del mismo modo, valorando la importancia del trabajo interdisciplinar de diferentes agentes implicados de los servicios de salud.

*“En los servicios en los que la pedagogía está más integrada, como por ejemplo en los servicios de hematología, se vive una interacción con toda una serie de personas del servicio, lo que hace que el enfoque sea totalmente distinto”.*

En la mesa de trabajo se da a conocer una experiencia muy particular y novedosa, de un centro-residencia para adolescentes con patologías psiquiátricas, en el que los educadores -agentes implicados- no son profesionales de la educación.

*“Personas que están permanentemente en este centro y son las encargadas de hacer un seguimiento a los jóvenes en la noche y en el día. Trabajan en la socialización, les enseñan a vivir juntos, lo que significa una dimensión terapéutica, de saber resolver*

*conflictos (...) es lo que se llama utilización. Es decir, que cuando hay un problema con el joven o adolescente, se utiliza la presencia de estas personas educadores. Son personas-agentes que están ahí de manera permanente para dar su opinión". "No tiene una profesión específica". "Su papel es de educador como presencia de los adultos".*

En este sentido, se conversó que hay agentes implicados que no necesariamente tienen una profesión de educador, ni siquiera una profesión específica, pero que sin duda participan en el proceso educativo, desde la convivencia y a través de esa presencia, como por ósmosis, llevan a cabo una acción pedagógica de acompañamiento y asunción de la situación de enfermedad de los jóvenes residentes.

Finalmente y como otro agente implicado en la PH, se conversó acerca del voluntariado. Se planteó la problemática que significa la presencia del voluntariado no preparado, con los riesgos correspondientes y la dificultad que supone el diálogo con las administraciones de algunos hospitales en ese sentido. Desde Francia se defiende que la pedagogía debe ser profesionalizada y a cargo de la educación nacional.

*"En Francia hay una gran tendencia al voluntariado y los pedagogos luchan en contra de eso, porque es una tendencia que se está multiplicando cada vez más desde la dirección de los hospitales". "Se acepta todo tipo de voluntariado con personas que no tienen formación para ello". "No se tiene ningún tipo de control sobre las acciones del voluntariado y el tipo de actividades". "Defienden una estructura formalizada con verdaderos pedagogos formados y que todo esté bajo el control de la educación nacional".*

Referente a este mismo tema, en Bruselas se comentó que anteriormente los agentes implicados de la PH eran voluntarios. La PH estaba en manos del voluntariado y con el tiempo se ha ido profesionalizando, exceptuando la atención pedagógica a domicilio. Esta atención difiere considerablemente con la experiencia de Francia dado que este tipo de voluntariado, aun siéndolo, sí tiene una capacitación de base en lo que se refiere a lo pedagógico.

*"Lo único que está en manos del voluntariado es la atención pedagógica a domicilio que está a cargo de pedagogos, profesores jubilados o profesores con pocas horas laborales".*



#### 4.5.2.5 Necesidades de la población destinataria

Referente a cuáles son las necesidades de la población destinataria, se centró toda la conversación en lo que requieren los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Hubo un gran consenso en que, para conocer las necesidades de los mismos, es necesario:

*“Escuchar a los niños y ver cuáles son sus necesidades, porque las necesidades pueden ser muy diversas”.*

*“Y que la pedagogía se adapte siempre al niño y que todas sus actividades se centran en función de la patología y las necesidades que tenga”.*

Esto nos hace ver que la mesa de trabajo considera que desde la PH se cubren las necesidades de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad según sus intereses, que se concretan en las siguientes primordialmente: las necesidades educativas o escolares, las necesidades de tipo emocional, para el proceso de integración, necesidades sociales y de salud.

Como se ha nombrado con anterioridad, una de las necesidades de la población destinataria más comentada en la mesa de trabajo tiene que ver con el proceso de integración a sus escuelas regulares, después de largas convalecencias y de la participación en escuelas hospitalarias. Por ello y en prevención de las dificultades que pueda llevar ese proceso de incorporación a la escuela regular, es que se resalta el vínculo entre ambos establecimientos educativos.

*“El objetivo del profesor sería mantener el vínculo del joven con el contexto escolar para que su vuelta a la escuela sea lo mejor posible”.*

Se planteó como caso específico en la línea de la integración con la escuela de origen la fobia escolar, patología tratada en uno de los establecimientos educacionales que participó en la mesa. En estos casos, se refirió que es fundamental educar en las emociones y en la socialización, promoviendo en los alumnos la confianza en sí mismos y la autoestima. Con este comentario y casi de rebote se contempla la escuela o establecimiento educacional de origen como un agente implicado en la PH de la mano del docente hospitalario.

*“Intentar desarrollar en los alumnos la confianza en sí mismos”.*

*“La necesidad de recuperar la estima de sí, la socialización y la autonomía”.*

*“A veces hay una primera etapa en que las actividades son individuales con cada niño, para que puedan luego enfrentarse a un grupo”.*

En esta patología específica y en otras de carácter psiquiátrico el trabajo educativo se contempló como hecho a medida según cada situación, algunas de crisis. Un trabajo pedagógico personalizado camino hacia la socialización y en el que, según cada caso, se debe atender lo que los mismos afectados solicitan.

*“Poder tranquilizarse de la cólera en los momentos de crisis”.*

Viendo la integralidad de la atención pedagógica y la multiplicidad de necesidades, se comentó que las necesidades propiamente escolares son solicitadas principalmente por aquellos alumnos que no quieren perder el año escolar por ningún motivo y son conscientes de que en el establecimiento educacional regular las materias se dan de forma muy rápida, y por algunos establecimientos de salud, especialmente psiquiátricos, que ven la importancia de “normalizar” la vida de los niños en situación de enfermedad.

*“No quieren de ningún modo perder el año escolar. Lo que ellos quieren sobre todo es que se siga la materia escolar para que puedan recuperar y seguir el curso. Pequeños proyectos sobre temas específicos o materias específicas”.*

*“Lo que les piden mucho ahora, porque las cosas van muy rápido en los colegios, es que puedan tomar su tiempo para ver las cosas tranquilamente”.*

*“En el psiquiátrico, hay hospitalización clásica, los profesores que representen la normalidad, aunque tengan que hacer una enseñanza un poco diferenciada de la normal, que la estructura sea la clásica de la escuela para cumplir la expectativa de los adolescentes, para que se sientan en la escuela normal y estigmatizados con la escuela hospitalaria”.*

*“Cuando las actividades no son tan clásicas, los adolescentes preguntan por qué tienen que estar en la escuela si estamos haciendo bricolaje o cualquier otra cosa”.*

De todos modos se hizo constar que otros alumnos, por el contrario, prefieren trabajar en otros proyectos que los ayuden en otras necesidades, prefiriendo actividades algo lúdicas.

*“Pequeños proyectos sobre temas específicos o materias específicas que son de su interés”.*

#### 4.5.2.6 Espacios para el desarrollo de la pedagogía hospitalaria

En cuanto a los espacios donde se desarrolla la PH, se observó que la presencia de las salas de clase en los diferentes servicios del hospital se ha ido reduciendo, dado que el tiempo de estadía en el mismo ha disminuido considerablemente y los espacios que se prestan para las atenciones pedagógicas cada vez son menores. Esto hace pensar que probablemente el nombre de esta modalidad educativa deba ser modificado. A pesar de eso, alguien comentó que especialmente desde algunos servicios como el de pediatría valoraban la presencia del aula hospitalaria dentro del servicio.

*“El lugar ideal es en los servicios hospitalarios, pero los problemas que se tienen es que son salas de clase muy pequeñas y hay limitaciones para los niños que están en convalecencia. Hay que intentar buscar otro espacio fuera del hospital”.*

*“Llegó un momento en que no tenían clases y se tenía que atender en los pasillos”.*

*“Pediatria valoraba considerablemente que las clases estuvieran dentro de los servicios (...) porque eso permitía a los niños ir y venir con seguridad, lo que tranquilizaba también a los padres, haciendo sentir al alumno mayor autonomía”.*

Siendo esta acotación de gran relevancia, se resaltó la importancia de los colegios-puente entre el hospital y la escuela de origen, con tiempos definidos que faciliten el proceso de integración a la escuela regular.

Se vislumbró que el nuevo paradigma de la PH conlleva que se creen nuevos espacios propios además de las salas del hospital mismo. Se trata de colegios anexos al hospital que hacen de puente entre el hospital y el colegio regular y el domicilio del alumno. Espacios donde estar el tiempo de convalecencia sin alargarlo innecesariamente.

*“(...) para los niños que están en convalecencia hay que intentar buscar otro espacio fuera del hospital”.*

*“Para los niños que están en convalecencia, que ya van a salir, es importante que haya esa transición, de un tiempo, tampoco demasiado”*

Desde el punto de vista pedagógico, se habló de la importancia de que el espacio tenga características propias de la estructura escolar, especialmente para los alumnos con patologías psiquiátricas.

*“Desde el punto de vista pedagógico, el lugar es muy importante. El contar con un espacio, con una pizarra, bancos y sillas escolares. Para los niños con problemas psiquiátricos en ese lugar tienen menos crisis; en la vida escolar ellos tienen su espacio, su banco, su mesa, están estructurados, también tienen actividades y se sienten seguros porque eso tiene sus límites”.*

Finalmente, se comentó de un espacio educativo hospitalario novedoso, ya nombrado en este informe, y que hace referencia a una residencia de adolescentes con patologías psiquiátricas, abriendo un mundo dentro de la PH, de realizar acciones educativas y de acompañamiento a través de la convivencia, del saber estar y de la presencia del educador.

# 5

## Formación de profesionales en pedagogía hospitalaria

Verónica Violant y Pía Cardone

### 5.1 Perspectiva inter/trans-transdisciplinar de la Pedagogía Hospitalaria

Verónica Violant y Pía Cardone

La interdisciplinariedad implica la articulación de diversas disciplinas. El solo hecho de hablar de disciplinas supone un abordaje de la realidad o de un problema desde el pensamiento y una práctica sistematizados, así como la rigurosidad del método científico. Para Nicolescu, (2006: 15) "la interdisciplinariedad concierne a la transferencia de métodos de una disciplina a otra". Follari (1999) afirma que la interdisciplina se construye con base en elementos (categorías, leyes, teorías, métodos, etc.) pre-existentes en disciplinas separadas y aún en especializaciones de estas. La interdisciplina resulta una 'mezcla' de ingredientes disciplinares y ello puede hacer que emerjan algunas diferencias en el uso del lenguaje y en sus significados. Como resultado de esta articulación se produce y se reorganiza el conocimiento, gracias a la interacción entre los profesionales que intervienen.

En el caso de la atención pedagógica hospitalaria se tendría el ejemplo de una realidad interdisciplinaria, de no ser por algunos puntos oscuros que es necesario esclarecer y definir. Cuando se parte del hecho que el entorno educativo de la persona con enfermedad lo constituye el hospital y no la escuela, se hace referencia a que el profesional de la educación se inserta en un contexto profesional laboral que no le es connatural y se enfrenta a la exigencia del manejo de competencias y contenidos para el que no siempre se le ha preparado de forma específica durante su formación profesional (grado/licenciatura). Si a esto se le agrega que este tipo de atención está en un proceso de definición de su objetivo y de construcción de su conceptualización, se haría evidente que existe un vacío que hay que llenar.

La Pedagogía Hospitalaria está labrándose el camino hacia su reconocimiento como una disciplina, a partir de una práctica de muchos años a nivel mundial, así como desde las investigaciones que se han venido produciendo (un ejemplo de ello es la investigación que presentamos en este libro) como medio para sistematizar los datos, las buenas prácticas y las dificultades que se presentan en este ejercicio docente, el cual se realiza para garantizar el derecho a la educación de aquellas personas que atraviesan procesos de enfermedad.

La situación de enfermedad representa una realidad compleja que requiere ser abordada por diversos profesionales en aras de una atención verdaderamente integral, por lo cual la interacción asertiva de los mismos exige, desde la formación profesional, la adquisición de conocimientos en dos dimensiones: 1/ aquellos propios de la especialidad profesional y; 2/ aquellos provenientes de otras especialidades, como por ejemplo la medicina o la psicología. Ello exige la formación de profesionales desde una propuesta interdisciplinaria que además devenga en un ejercicio profesional interdisciplinario.

Cardone y Monsalve (2010) sostienen que la formación en Pedagogía Hospitalaria no se encuentra enfocada sólo en el manejo de contenidos referidos a una serie de patologías y sus consecuencias en el ámbito educativo, para realizar propuestas pedagógicas que los contengan. Su estudio implica además una amplia visión interdisciplinaria, la cual se concretiza en un servicio social que humaniza aún más la acción educativa y la atención médico-asistencial.

Molina y Violant (2009: 4-5) resaltan que “la formación en pedagogía hospitalaria puede aportar elementos competenciales que contribuirán a vincular y articular como un eje vertebrador a los profesionales implicados en la atención al paciente hospitalizado o convaleciente,

formados desde su especificidad, pero preparados para trabajar conjuntamente (profesionales docentes, de la pedagogía, psicología, educación social, y sanitarios fundamentalmente). De este modo, se contribuye al trabajo integral e integrado y a una mayor comprensión y valoración de lo que hace el otro profesional de diferente disciplina”.

El profesional de la educación se encuentra frente al reto de abordar al alumnado en un espacio en el cual confluyen dos universos: el biológico y el psico-social-educativo. Ello exige un diseño curricular interdisciplinar de contenidos para la formación y especialización, que sea capaz de considerar todo aquello que el profesional del área educación debe conocer y manejar respecto al ámbito hospitalario (por ejemplo: la terminología médica y las implicaciones cognitivas de algunos tratamientos médicos) y todo aquello que el profesional de la salud debe conocer y manejar acerca del papel que juega la educación en el desarrollo integral de la persona en situación de enfermedad (por ejemplo: las actividades educativas favorecen el desarrollo de la autoestima y la formación del auto-concepto). Salas (2008: XIII) sostiene que “desde los ámbitos de la educación o de la psicología resulta tarea compleja encontrar referencias bibliográficas con una temática médica de fondo (explicar en qué consisten ciertas enfermedades, qué repercusiones tienen para la salud, cuál es su evolución, etc.) pensada especialmente para los profesionales de la educación, cuya formación previa les dificulta –o impide en muchos casos- comprender los grandes tratados de medicina, si desean acceder a esta información”.

Cortes afirma (2008: 407) que desde la educación se propone un modelo de enseñanza - aprendizaje donde los conocimientos no sean sólo yuxtapuestos o meramente relacionados sino que existan conexiones interdisciplinarias entre ellos, útiles para brindar una capacitación práctica y percibir el continuo cambio que se produce en todos los aspectos de la vida en sociedad. Estas conexiones interdisciplinarias deberían provocar una transformación en los enfoques de la realidad que se aborda en común, la cual redundaría en una actualización continua del conocimiento que se construye entre todos los profesionales que intervienen. Follari (1999), menciona que lo interdisciplinario no es la reconstrucción de alguna supuesta unidad perdida sino la esmerada construcción de un lenguaje y un punto de vista común entre discursos y perspectivas previamente independientes y distantes. Dicho lenguaje es el resultado de un conocimiento que se construye cooperativamente y que requiere de la especificidad de cada disciplina involucrada, enriquecido por la capacidad de los diversos actores para observar, interactuar y colaborar desde un modo de hacer interdisciplinar, que en el caso de la Pedagogía Hospitalaria encuentra su objeto de atención en la persona con enfermedad y su entorno familiar.

Miyashiro (2009) sostiene que se requiere una nueva comprensión de la salud que considere tres estadios: estar bien, sentirse bien y ser bien. El primer estadio responde a la salud objetiva y medible; sentirse bien implica además del primer estadio, la dimensión psicológica y afectiva; el último estadio apela a lo trascendente e implica la libertad, el mundo de relaciones y el proyecto de vida. Así mismo, en el hombre, la vida biológica se encuentra

impregnada de inteligencia y decisiones libres, así como de los aspectos psicológicos: es decir, de espiritualidad. El vivir humano es una realidad compleja que involucra lo biológico, lo psicológico y lo antropológico-espiritual. Por ello, tal y como afirma Pardo (1997: 5) “seguir viviendo, en el caso del hombre, no es sólo poder mantener la vida biológica, poder reproducirse, y un cierto grado de bienestar suficiente para estos fines. Es, y de modo igual o más importante, poder actuar con su inteligencia y voluntad.”

Cardone y Monsalve (2010: 57) sostienen que “la acción pedagógica en los espacios de salud reclama una revisión profunda de las implicaciones del quehacer educativo y médico-asistencial, tanto en el campo epistemológico como en el antropológico (ser bio-psico-social) y ético entre otros. Se trata de la conjunción de dos ámbitos (lo médico-asistencial y lo educativo), los cuales han avanzado separadamente por años, por un lado, las ciencias fácticas, especialmente la médica con su pragmatismo y, por otro, las ciencias de la educación y su postura humanista. Esta conjunción es necesaria e impostergable pero no debe reducirse a la mera disponibilidad para la colaboración entre los profesionales egresados de ellas o a una interacción obligada por la promulgación de marcos legales que la definan”.

Una de las dificultades que la conjunción de estos dos ámbitos podría generar en contra de la interdisciplinariedad, podría encontrarse en la construcción de un lenguaje común, condición *sine qua non* para que el equipo interdisciplinar pueda interactuar. Parrini (2004) afirma que es muy dudosa la existencia de un lenguaje producto de la observación que se adhiera de tal forma al fenómeno que no esté ‘contaminado’ por las creencias y las teorías más generales adoptadas por quienes lo enuncian. Si esto es así, no será solamente la observación del mismo objeto, la que logre la construcción del lenguaje común que se necesita.

Además de la conjunción de los conocimientos y experiencias que cada disciplina puede ofrecer en miras de una atención integral de la persona con enfermedad, para el logro de una verdadera interdisciplinariedad se requiere: 1/ la apropiación y el manejo, por parte de todos los profesionales que intervienen, de un lenguaje impregnado de significados comunes, en el cual la comprensión de la persona abarque todas sus dimensiones (por ejemplo: en el ámbito sanitario el vocablo acompañante se refiere a la persona adulta que puede tomar decisiones respecto a la persona con enfermedad y en el ámbito educativo el mismo vocablo se refiere a la persona que se encuentra junto a la persona con enfermedad durante su tratamiento u hospitalización) y 2/ la percepción que tienen los profesionales de las necesidades a satisfacer de la persona con enfermedad debe estar en sintonía con lo que ésta realmente necesita que se satisfaga.

El punto que puede poner en común el manejo de un lenguaje común y la percepción de las necesidades de la persona con enfermedad, es el abordaje antropológico producto de un claro concepto de la persona humana y su dignidad, en el cual se anclarían todas las disciplinas que atienden de manera particular y especializada a cada dimensión de la persona con enfermedad. En palabras de Borrero (1996: 12) “el esfuerzo interdisciplinario es

estímulo hacia nueva forma de racionalidad, promisorio de cultura auténtica y humana. Es imperativo racional del hombre puesto al servicio de las más altas apetencias culturales”.

La interdisciplinariedad para la atención pedagógica hospitalaria, requiere de la conjunción de los conocimientos provenientes de las diferentes disciplinas que intervienen en la atención integral de la persona con enfermedad, no solamente para el ejercicio práctico sino también como contenidos para la formación de grado/licenciatura y especializada de quienes intervienen en dicha atención. Por esta razón, la interdisciplinariedad no se requiere sólo en el ámbito de la práctica y la interacción entre profesionales en ejercicio, sino que es necesaria también en el ámbito de la docencia universitaria.

Follari (1999: 31) sostiene que “no habrá docencia interdisciplinar sin investigación previa”. La formación de grado/licenciatura y especializada en Pedagogía Hospitalaria deberá ser el resultado de las investigaciones que se produzcan en el campo. La sistematización de las prácticas docentes y el registro de éxito y dificultades, así como la observación de los avances y retrocesos del alumnado, irán dando cuenta de los vacíos formativos y de los requerimientos competenciales que este ejercicio profesional exige. Por otra parte, desde el punto de vista de Salas (2008: XIII), la carencia de referencias bibliográficas respecto de investigaciones que den cuenta de las implicaciones cognitivas de algunas enfermedades y sus tratamientos, hace que las intervenciones docentes corran el riesgo de tener una excelente sustentación psicopedagógica, pero carecer de sólidos conocimientos del área médica, lo cual representa una desventaja y puede suponer hasta un riesgo para el alumnado. Además, la falta de un lenguaje común puede dificultar la comunicación con el personal sanitario-asistencial, lo que desmejora el trabajo en equipo y cuyas consecuencias se revierten directamente en la calidad de la atención. No puede haber formación profesional sobre contenidos inexistentes. Es por ello que las instituciones universitarias están llamadas a promover la investigación en estos espacios, vinculando a los profesionales del ámbito sanitario-asistencial, de la educación y demás disciplinas que intervienen en la atención integral de la persona con enfermedad, bajo los parámetros que dicta la Bioética y sus Comités.

Los contenidos en Pedagogía Hospitalaria que se requieran para la formación de los profesionales, deben ser el producto del trabajo investigativo interdisciplinario o tal vez, y dando un paso más adelante, sea el caso de hablar de transdisciplinariedad. Nicolescu (2006: 19) sostiene que “la transdisciplinariedad concierne a aquello que está *entre* las disciplinas, a *través* de las diferentes disciplinas y más allá de toda disciplina. Su meta es la comprensión del mundo presente para el cual uno de sus imperativos es la unidad del conocimiento”. Como ejemplo, emerge la propuesta de la Gestalt que reza: ‘el todo es más que la suma de sus partes’. Así como una célula contiene en ella toda la información genética de una persona humana, a su vez dicha célula es una parte de la persona humana cuya información genética está contenida en ella.



Sanz y Torre (2011: 48) entienden “el concepto de transdisciplinar como la mirada interactiva y dialógica de la realidad que llega manifestarse de múltiples formas y niveles en base a la capacidad comprensiva e intencionalidad del observador. La realidad en tanto que transmisora de significados es construida. Una misma problemática dependiendo del significado que se le otorgue. La realidad no es estática ni fija, sino que está construida en permanente flujo y por tanto es susceptible de múltiples acercamientos y miradas. De ahí que precisemos cruzar los conocimientos, experiencias y vivencias provenientes de diferentes campos del saber, desde la rigurosa observación hasta la vivencia permanente, para conseguir una mayor comprensión”. La investigación proporciona el marco para el encuentro de diversas disciplinas y con él, el espacio para la construcción de la realidad y su comprensión, para la resolución de las interrogantes, el esclarecimiento de las dudas y el surgimiento de nuevos cuestionamientos a desentrañar. Poder conocer el impacto que algunas intervenciones pedagógicas tienen en la respuesta inmunológica de la persona con enfermedad, así como, descubrir cómo algunas capacidades cognitivas se ven afectadas tras la aplicación de algunos tratamientos (por ejemplo, el de radiación a nivel de cuello y cabeza) requiere de la conformación de un equipo multidisciplinar que aborde la investigación desde una mirada transdisciplinar, con el objetivo de generar un conocimiento que sea válido para cada una de las disciplinas, conteniendo en él las particularidades de cada una pero desde una óptica del todo. Estos mismos autores (2011: 54) “la nueva misión del docente en esta nueva visión transdisciplinar es crear situaciones y condiciones de aprendizaje; crear condiciones favorables al aprendizaje es conocer a los sujetos, los contenidos y el medio; conocer los procesos y estrategias para su implicación. El aprendizaje no se enseña, no se compra ni se vende, se promueve, se alienta y reconoce”.

## 5.2 Desarrollo de competencias

Entre los muchos cambios que nos está dejando la nueva era con miras a garantizar una educación de calidad respecto a la formación de profesionales capaces de hacer frente a las nuevas demandas, es el desarrollo de herramientas para el reconocimiento mutuo, la validación de competencias y las cualificaciones. De hecho, este fue uno de los objetivos propuestos en el proceso de Copenhague de cara al 2010 y futuro (European Council, 2002).

Lo cierto es que ya en el 1999, desde el Espacio Europeo de Educación Superior (EEES), también conocido como Proceso de Bolonia, se inicia una reforma unificada del sistema universitario europeo, basada en una serie de objetivos fundamentales los cuales se citan a continuación:

1º Diseñar titulaciones que sean fácilmente comprensibles y comparables para todos los países que formen parte de este EEES. De esta forma se favorece el reconocimiento de los estudios universitarios cursados y, por tanto, la movilidad académica y laboral de los estudiantes, titulados, profesores y personal de administración.

- 2º Adecuar los perfiles profesionales demandados por la sociedad orientando a los estudios a la adquisición de competencias genéricas y específicas de la titulación.
- 3º Promover y potenciar sistemas de garantía y evaluación de la calidad de los estudios.
- 4º Promover el aprendizaje a lo largo de la vida para hacer frente a los retos que implica una sociedad en cambio continua.
- 5º Incrementar la competitividad en formación e investigación en el ámbito internacional favoreciendo el acceso al mercado laboral europeo.

Objetivos que en la actualidad están presentes y representan las directrices respecto a los diferentes programas de formación en el resto de países. A nivel de América Latina, las universidades latinoamericanas, a través del Proyecto Tuning América Latina de competencias fueron incluidas en el proceso de Bolonia. Para Aboites, dicho proceso “ya no puede considerarse sólo como un fenómeno europeo en la medida en que desde la Comisión Europea se ha decidido su ampliación también a América Latina” (2008: 27).

Implementación que se ha sucedido en tres etapas: 1/ relación Europa-América Latina en materia de servicios educativos desde las universidades a través de políticas de promoción y apoyo a la comercialización de servicios educativos); 2/ integración de instituciones Latinoamericanas desde Europa (una de las vías fue la creación, desde la banca-Grupo Santander, de la Fundación Universia) y; 3/ asimilación en América Latina de la propuesta europea de la formación profesional. Nos detendremos en esta última etapa, por representar la temática fundamental de este apartado, a la vez de tratarse, del segundo objetivo del Proceso de Bolonia. Asimilación de la propuesta que pasa por la implementación en América Latina de “la propuesta europea de cómo debe ser el proceso formativo de profesionales, cuáles deben ser sus objetivos y pedagogía, valores, orientación y por supuesto, evaluación ... y la formación de todo profesional ... fincada en la adquisición de un número determinado (cerca de 30) de competencias genéricas (que serán las mismas para todas las carreras profesionales) ... y también de competencias específicas, diferentes para cada profesión” (Aboites, 2008: 31-32).

¿Qué competencias define Latinoamérica como genéricas? “De las competencias del Tuning latinoamericano, se informa que en Europa las genéricas son 30 y para América Latina, 27. De esas, se señala que 22 son “convergentes” con las europeas, es decir iguales, “cinco competencias del listado europeo ... fueron reagrupadas y redefinidas en dos competencias latinoamericanas y a ese se le añaden tres competencias enteramente nuevas surgidas de la consulta latinoamericana: ‘responsabilidad social y compromiso ciudadano’, ‘compromiso con la preservación del medio ambiente’ y ‘compromiso con su medio socio-cultural’” (Beneitone, P. et al. eds, 2007, Citado en Aboites, 2008: 33).

A continuación presentamos el listado de las 27 competencias genéricas restantes del Proyecto Tuning América Latina: 1/ Capacidad de abstracción, análisis y síntesis; 2/ Capacidad de aplicar los conocimientos en la práctica; 3/ Capacidad para organizar y planificar el tiempo; 4/ Conocimiento sobre el área de estudio y la profesión; 5/ Capacidad de comunicación oral y escrita; 6/ Capacidad para comunicarse en un segundo idioma; 7/ Habilidades en el uso de las tecnologías de la información y comunicación; 8/ Capacidad de investigación; 9/ Capacidad de aprender y actualizarse permanentemente; 10/ Habilidades para buscar, procesar y analizar información procedente de fuentes diversas; 11/ Capacidad crítica y autocrítica; 12/ Capacidad para actuar en nuevas situaciones; 13/ Capacidad creativa; 14/ Capacidad para identificar, planear y resolver problemas; 15/ Capacidad para tomar decisiones; 16/ Capacidad de trabajo en equipo; 17/ Habilidades interpersonales; 18/ Capacidad para motivar y conducir hacia metas comunes; 19/ Valoración y respeto por la identidad y multiculturalidad; 20/ Habilidad para trabajar en contextos internacionales; 21/ Habilidad para trabajar en forma autónoma; 22/ Capacidad para formular y gestionar proyectos; 23/ Compromiso ético y; 24/ Compromiso con la calidad.

Pero, ¿Qué entendemos por el concepto de competencia? ¿Qué implica que se esté hablando de desarrollo de competencias? y ¿Desde dónde nos situamos cuando hablamos de perfiles profesionales?

Para contestar a la primera pregunta presentamos un cuadro que presenta el recorrido del propio concepto, para de esta forma, a continuación poder contestar a las siguientes preguntas desde la visión del perfil competencial de los profesionales implicados en la pedagogía hospitalaria. De esta manera se llegará a la respuesta del conjunto de preguntas formuladas en este apartado.

CONCEPTO DE COMPETENCIA POR DIFERENTES AUTORES	
Definición de competencia	Autor
Capacidad de acción eficaz frente a una familia de situaciones. Quien llega a dominarla es porque dispone a la vez de los conocimientos necesarios y de la capacidad de movilizarlos con buen juicio, a su debido tiempo, para definir y solucionar verdaderos problemas.	Perrenoud, P. (1999: 2).
Suma de conocimientos de saber hacer o saber estar o la aplicación de conocimientos teóricos o prácticos. Competencias en términos de conocimiento combinatorio y en relación con la acción profesional (como saber combinatorio).	Le Boterf, G. (2001: 42).
Conocimientos y habilidades que el estudiante debería dominar y demostrar al completar el período de aprendizaje.	Comisión Europea. Proyecto Tuning (2002).

<p>Distinción de dos tipos de competencias:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Las competencias técnicas</i>: implican el dominio de los conocimientos y destrezas específicos de un determinado campo profesional.</li> <li>– Saber: Conocimientos generales o específicos, teóricos, especulativos o científico técnicos.</li> <li>– - Saber hacer: dominio de los métodos y técnicas específicas de determinados campos profesionales.</li> <li>– <i>Las competencias sociales</i>: incluye motivaciones, valores, capacidad de relación en un contexto social organizativo.</li> <li>– Saber aprender: capacidad de formación permanente al ritmo de la evolución que se produce en las profesiones, en la tecnología y en las organizaciones.</li> <li>– Saber estar: actitudes de comportamiento en el trabajo y formas de actuar e interactuar.</li> <li>– Hacer saber: posibilitar que en el lugar de trabajo se desarrollen aprendizajes, como resultado de la intercomunicación personal.</li> </ul>	<p>Rodríguez Diéguez, A. (2002: 193).</p>
<p>Clasificación en dos tipos de competencias: competencias genéricas o habilidades transferibles, independientes del área de estudio y se dividen en tres tipos y competencias específicas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Competencias genéricas instrumentales</i>: tienen un carácter de herramienta con una finalidad procedimental.</li> <li>– <i>Competencias genéricas interpersonales</i>: tienden a facilitar y favorecer los procesos de interacción social y de cooperación. Se refieren a las capacidades personales relativas a la capacidad de expresar los propios sentimientos y a las destrezas sociales relacionadas con las habilidades.</li> <li>– <i>Competencias genéricas sistémicas</i>: conciernen a los sistemas como totalidades. Requieren las competencias instrumentales e interpersonales, pero estas son insuficientes; se precisa de capacidades que permiten al individuo tener la visión de un todo, anticiparse al futuro, comprender la complejidad de un fenómeno o realidad.</li> <li>– <i>Competencias específicas</i>: para cada área de estudio e incluyen las destrezas y los conocimientos.</li> </ul>	<p>Libro blanco (ANE-CA, Vol. 1, 2003: 142-145).</p>

<p>Clasificación en tres grupos de competencias:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Competencias instrumentales</i>: competencias que tienen una función instrumental. Entre ellas se incluyen:</li> <li>– Habilidades cognitivas, la capacidad de comprender y manipular ideas y pensamientos.</li> <li>– Capacidades metodológicas para manipular el ambiente: ser capaz de organizar el tiempo y las estrategias para el aprendizaje, tomar decisiones o resolver problemas.</li> <li>– Destrezas tecnológicas relacionadas con el uso de maquinaria, destrezas de computación y gerencia de la información.</li> <li>– Destrezas lingüísticas, tales como la comunicación oral y escrita o conocimiento de una segunda lengua.</li> <li>– <i>Competencias interpersonales</i>: capacidades individuales relativas a la capacidad de expresar los propios sentimientos, habilidades críticas y de autocrítica. Destrezas sociales relacionadas con las habilidades interpersonales, la capacidad de trabajar en equipo o la expresión de compromiso social o ético. Estas competencias tienden a facilitar los procesos de interacción social y cooperación.</li> <li>– <i>Competencias sistémicas</i>: son las destrezas y habilidades que conciernen a los sistemas como totalidad. Suponen una combinación de la comprensión, la sensibilidad y el conocimiento que permiten al individuo ver cómo las partes de un todo se relacionan y se agrupan. Estas capacidades incluyen la habilidad de planificar los cambios de manera que puedan hacerse mejoras en los sistemas como un todo y diseñar nuevos sistemas. Las competencias sistémicas o integradoras requieren como base la adquisición previa de competencias instrumentales e interpersonales”.</li> </ul>	<p>González, J. y Wagenaar, R. (2003: 81-82).</p>
<p>Poseer ciertas características personales (conocimientos, habilidades, desempeño o consecuciones, etc.) que conducen a un resultado, adaptándose a una situación concreta en un ambiente determinado... asistimos actualmente a la emergencia imparable de la noción de competencia, la que ha sustituido las precedentes y clásicas nociones de aptitud, de capacidad y de cualificación y ha integrado en ella la idea de movilización, de motivación, de desempeño o de corresponsabilidad, recuperando la antigua referencia behaviorística –de los años sesenta– del comportamiento observable desde el exterior o respuesta comportamental.</p>	<p>Rodríguez-Moreno, M. L. (2006: 51 y 52).</p>
<p>La herramienta dinámica (entendida como el motor en marcha, la mecánica accionada, la capacidad actitudinal y actitudinal latente) de la que disponemos, nos permite, desde un perfil profesional determinado, hacer frente y dar respuesta teniendo en cuenta múltiples variables respecto a una situación concreta, que nos sitúa ante la vida y la sociedad de manera personal, autónoma y privilegiada.</p>	<p>Violant, V. (2013: 128).</p>

Tabla 5.1 Concepto de competencia por diferentes fuentes/autores

Hablar de desarrollo de competencias, implica pensar en la formación y la adquisición de competencias y, a su vez, en el diseño curricular por competencias de las carreras y especializaciones.

Una de las formas actuales focalizadas en el trabajo en competencias, que tiene por objeto el autoanálisis, la formación madurativa, la adquisición de competencias desde la posibilidad de dibujar un escenario de transición hacia el mundo laboral en el currículum y construcción de un proyecto personal profesional, es el balance de competencias. Pero ¿qué entendemos por balance de competencias? A continuación presentamos un cuadro que presenta el recorrido del concepto.

CONCEPTO DE BALANCE DE COMPETENCIA POR DIFERENTES FUENTES/AUTORES	
Definición de balance de competencias	Fuentes/Autor
Instrumentos de ayuda a la toma de consciencia del conjunto de adquisiciones derivadas de la formación inicial, de la formación continua y de la vida profesional para que fundamenten los proyectos de carrera sobre una sólida autoevaluación.	Lévy Leboyer, C. (1993). Citado en Figueras, P y Rodríguez-Moreno, M. L. (2007: 16).
El proceso de balance de competencias... permite puntualizar las propias competencias, conocerlas mejor y, a partir de ello, construir un proyecto personal profesional.	Lemoine, 2002. Citado en Figueras, P y Rodríguez-Moreno, M. L. (2007: 16).
Acción que tiene por objeto posibilitar a los trabajadores el análisis de sus propias competencias profesionales y personales, así como sus actitudes y motivaciones, a fin de definir un proyecto profesional. Contiene: <ul style="list-style-type: none"> <li>– el análisis y la valoración de las competencias profesionales;</li> <li>– el interés por las actitudes y las motivaciones, estrechamente ligadas a los aspectos de la experiencia personal y profesional;</li> <li>– la construcción de un proyecto profesional que constituye la prueba de fuego en el trabajo y como persona, y de proyectar en el futuro todo lo vivido en una eficaz y positiva colocación profesional y social (normativa francesa).</li> </ul>	Rodríguez-Moreno, M. L., Serreri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 58).

<p>Trayectoria profesional, que requiere de una mediación social, de identificación de las potencialidades personales y profesionales susceptibles de ser invertidas en la elaboración y la realización de proyectos de inserción social y profesional.</p>	<p>Aubret, J.; Aubret, F. y Damiani, C. (1990). Citado en Rodríguez-Moreno, M. L., Serreri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 58).</p>
<p>Encuentro de tres ámbitos de investigación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– gestión de la propia carrera;</li> <li>– aprendizaje y formación a lo largo de todo el arco vital;</li> <li>– formación continua como proceso que no se agota en el ámbito de actividades organizadas.</li> </ul>	<p>Léyy-Leboyer, C. (1993). Citado en Rodríguez-Moreno, M. L., Serreri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 58).</p>
<p>Proceso en el que el individuo modifica su relación con el ambiente profesional en el que está inserto; de hecho, deviene un socio o un actor en la gestión de su carrera... integración en un solo acto de la dimensión retrospectiva (identificación de etapas de un recorrido profesional para poner de manifiesto las competencias adquiridas, los intereses, las motivaciones) y una dimensión prospectiva (formular las elecciones y confrontarlas con la realidad interna y externa).</p>	<p>Saint-Jean, M. (2002). Citado en Rodríguez-Moreno, M. L., Serreri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 59).</p>
<p>Método de análisis y autoanálisis asistido de las competencias, de las aptitudes y del potencial de una persona en función de la puesta a punto por parte del individuo mismo de un proyecto propio de desarrollo profesional laboral de formación ocupacional. Método de tipo autoactivo y proactivo, con un fuerte valor orientador conferido a la potenciación y el desarrollo de la capacidad de individuar, seleccionar y elegir las oportunidades laborales o de carrera más coherentes con el propio bagaje de competencias.</p>	<p>Alberici, A. y Serreri, P. (2003). Citado en Rodríguez-Moreno, M. L., Serreri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 60).</p>
<p>Lugar y tiempo a través del cual la persona tiene la oportunidad de desarrollar un mejor conocimiento de sí misma y de los contextos sociales y organizativos en los que está inserta y, paralelamente, cuenta con la posibilidad de negociar, incluso consigo misma, un proyecto de desarrollo realista de crecimiento social profesional y/o elaborar una o más estrategias de afrontamiento de una problemática de transición transversal.</p>	<p>Ruffini, C. y Sarchielli, V. (2004). Citado en Rodríguez-Moreno, M. L., Serreri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 60).</p>

<p>Técnica de orientación profesional... que permite concienciar las propias competencias y motivaciones y facilita el camino hacia la construcción de un proyecto profesional sentido como propio y coherente con las expectativas y oportunidades existentes en el mercado.</p>	<p>Rodríguez-Moreno, M. L. (2006: 100).</p>
<p>Recorrido voluntario (en el que se indican sus objetivos, su contenido y sus métodos) que trata de proveer el autoconocimiento de las competencias adquiridas en variados contextos y trayectorias vitales para promover la transferibilidad del propio recorrido laboral.</p>	<p>Instituto para el Desarrollo de la Formación Profesional de los Trabajadores-ISFOL (2006). En Rodríguez-Moreno, M. L., Serre-ri, P. y del Cimmuto, A. (2010: 61).</p>
<p>Instrumento: 1/ en el modo de informar, formar y acompañar al alumnado a lo largo de las transiciones. 2/ de acompañamiento, de empoderamiento, de formación madurativa y de orientación formativa, dirigido al reforzamiento del "esqueleto" interno, en una sociedad que demanda personas flexibles y cambiantes.</p>	<p>Serreri, P. (2007: 16 y 35). En Figueras, P. y Rodríguez-Moreno, M. L. (2007: 35).</p>

Tabla 5.2. Concepto de balance de competencia por diferentes fuentes/autores

Desarrollar las competencias desde instrumentos tales como el balance de competencias nos permite construir un proyecto personal profesional. Esta visión nos sitúa en la necesidad de conceptualizar el perfil profesional (entendiendo por perfil, los rasgos que responden a las funciones y competencias específicas propias de cada profesión) y de forma concreta desde la investigación y marco teórico presentado en este libro, desde la Pedagogía Hospitalaria en el ámbito de la salud y la educación. Desde estos elementos, es desde donde se debería situar en la actualidad la mirada respecto a los perfiles profesionales. El lugar ideal en la adquisición del perfil profesional es en las prácticas profesionalizadoras, tanto en el grado/licenciatura como en estudios especializados (postgrado, master y formación continuada).

### 5.3 El papel de las prácticas en la formación de los profesionales

Las prácticas, el Prácticum, "pertenece a una visión más curricular e integrada de los estudios. El proceso formativo no es el resultado de la mera yuxtaposición de las influencias de las materias, incluso aunque se lograra que éstas fueran convergentes. La perspectiva curricular de la formación nos lleva a un proyecto formativo más integrado en el que la unidad no es cada una de las materias sino el conjunto de todas ellas, el propio Plan de Estudios".

Zabalza, (2011: 25).



Asumir, como lo hace el título del apartado, el papel de las prácticas en la formación de los profesionales, significa que éstas ejercen una función concreta en el currículum académico de los futuros profesionales.

Pero antes de centrarnos en las prácticas profesionalizadoras, cuyo objetivo es posibilitar tanto un primer contacto con la realidad laboral y del ejercicio profesional en un determinado ámbito del mercado laboral (en el caso del grado/licenciatura), como el trabajo hacia el perfil profesional especializado aplicado en un contexto concreto (en el caso de postgrado/master y formación continuada), es importante diferenciar diferentes tipos de prácticas:

- 1º *La práctica de campo*: que se basa en la realización de visitas, trabajo de campo o estancias de formación para la aplicación y configuración del aprendizaje.
- 1º *La práctica de laboratorio*: que se basa en la aplicación y configuración, a nivel práctico, de la teoría de un ámbito de conocimiento en un contexto determinado a través de la ejecución controlada en un laboratorio.
- 1º *La práctica clínica*: que se basa en la aplicación y configuración, a nivel práctico, de la teoría en un contexto clínico.
- 1º *La práctica educativa*: que se basa 1/ en la ejercitación de los aprendizajes asumidos destinados a obtener un buen dominio, realizada con la supervisión de un profesor tutor; y 2/ en la práctica y configuración de la teoría, a nivel práctico, realizada en centros o instituciones educativas.
- 1º *Las prácticas en empresas o instituciones*: que se basa en la estancia en una empresa o una institución del ámbito de la titulación que se está cursando, con supervisión y orientación tutorial". (Vicerrectorado de Política Docente, 2008: 40).

Las dos primeras, no necesariamente cubren la condición del tipo de prácticas al que se hace referencia de aquí en adelante.

Cuando se visualizan las prácticas: clínica, educativa y en empresas o instituciones, sea de la carrera que sea, es importante manejar unos principios básicos intrínsecos a la propia definición el concepto. Son diversos los autores que han definido dicho concepto en su genérico.

- Molina (2004: 1), define el Prácticum como el "componente formativo de importancia al que se le reconoce un valor decisivo como medio de vincular la teoría y la práctica, además de facilitar el contacto con los profesionales del ámbito, y las posibilidades de mejora de la inserción laboral".

- Zabalza (2004: 2) “el Prácticum forma parte del período de formación y ha de planificarse para que signifique y aporte nuevos inputs y oportunidades de formación a los alumnos de prácticas ... es importante en las carreras porque sirve para alcanzar algunos de los objetivos sustantivos de los perfiles profesionales ... y precisa de un claro desarrollo curricular en el que se explicita la fundamentación teórica de las prácticas a realizar, su sentido y objetivos, su articulación y una metodología en la que conceda importancia al trabajo conjunto (en grupos de 2 ó 3 personas)”.
- Tejada (2005: 3-4) “visualiza el Prácticum como el espacio privilegiado de inicio a la socialización profesional ... convirtiéndose en un entramado complejo, en el puente conector de dos mundos, el formativo y el laboral”.
- Ventura, (2005: 28) define el Prácticum “como el periodo formativo-práctico, que responde a una programación curricular, por lo general se desarrolla en centros externos a la institución universitaria, implicando a diferentes colectivos (alumnado, tutores de universidad y de empresa), que trata de integrar la teoría y la práctica en una situación real de actividad profesional, mediante la participación y el aprendizaje activos de los participantes”.
- Con la materia del Prácticum el estudiante desarrolla:
  - *Competencias en el trabajo* (Rodríguez Moreno, Serreri y Del Cimmuto, 2010) por su cercanía hacia la profesionalización en el terreno – centros/instituciones y;
  - *Competencias de acción profesional* (Echeverría, 2007), dado que el alumno/a moviliza conocimientos y cualidades para hacer frente a los problemas presentados en el sí de las prácticas.

### *Desde las competencias en el trabajo*

Referidas a las competencias en el trabajo, es importante tener presente que se está pensando en competencias específicas profesionalizadoras, que en el caso del Prácticum de Implicación, se ponen en práctica cuando el alumnado ejerce desde el rol profesional. Desde este punto de vista, Rodríguez Moreno, Serreri y Del Cimmuto, 2010, proponen distinguir tres enfoques teóricos principales:

- *Racionalismo*, trabajan con la materia prima: los conocimientos, las aptitudes y las capacidades necesarios para ejecutar una determinada tarea de manera eficiente y eficaz. Hoy en día, “el enfoque racionalista se ha extendido al análisis de las capacidades, de los saberes y de las maneras como éstos están siendo usados para ejecutar un determinado trabajo, además de a los atributos psicosociales necesarios para que una persona ofrezca una prestación eficaz” (Rodríguez Moreno, Serreri y Del Cimmuto, 2010: 21).

- *Holístico*, “los defensores de este enfoque comparten con los racionalistas la naturaleza funcional de la propia competencia... se distancian y se concentran en la naturaleza compleja y global del constructor competencia, un constructor no extraído solamente del trabajo, sino que comprende también los perfiles profesionales para las situaciones típicas de la vida (interacciones con los Mass media, comportamientos en el tiempo libre, convenciones sociales...)” (Rodríguez Moreno, Serreri y Del Cimmuto, 2010: 24).

El enfoque holístico plantea que de dichas competencias subyacen una serie de componentes internos cubiertos por una serie de atributos tales como los conocimientos básicos, las capacidades cognitivas, la capacidad de pensamiento analítico o crítico, la capacidad para tomar decisiones, las capacidades para resolver problemas, y la activación de estos desde atributos comportamentales como la motivación, la disposición emotiva y el conjunto de valores de referencia. Todo ello se pone en funcionamiento en las prácticas/Prácticum dado que concibe éste como un ejercicio profesionalizador. Echeverría (2007) a su vez nos dice que la competencia desde un enfoque holístico integra la concepción de la competencia a través de las tareas desempeñadas (donde las tareas describen acciones concretas y significativas que deben ser desarrolladas por los profesionales) y la competencia en términos de atributos personales (lo que las personas saben pueden y quieren hacer en diferentes niveles asociados al ejercicio profesional) y plantea la competencia de acción profesional desde una visión más amplia.

- *Interpretativo*, “la competencia no es un encuentro ni la suma de dos entidades separadas: el trabajador y el trabajo... sino que ambos forman una única entidad gracias al significado que el trabajo asume en la experiencia del trabajador” (Rodríguez Moreno, Serreri y Del Cimmuto, 2010: 26).

### *Desde las competencias de acción profesional*

Echeverría (2007: 2), propone la competencia de acción profesional desde el enfoque holístico donde “se discrimina el saber necesario para afrontar determinados trabajos y ser capaz de enfrentarse a los mismos. Es decir, saber movilizar conocimientos y cualidades para hacer frente a los problemas derivados del ejercicio de la profesión... la competencia de acción profesional está configurada por diferentes dimensiones interrelacionadas: el saber, el saber hacer, el saber estar y el saber ser”. Estas dimensiones las propone adaptadas del modelo de Bunk, 1994 (citado en Aneas, 2003: 4) considerando cuatro componentes de la competencia de acción profesional: la competencia técnica (saber); la competencias metodológica (saber hacer); la competencia participativa (saber estar); y la competencia personal (saber ser). Echeverría (2007: 14) define la competencia de acción profesional como “la puesta en práctica del conjunto de conocimientos, procedimientos, actitudes y capacidades que una persona posee y que son necesarias para: 1/ afrontar de forma efectiva, con el nivel y calidad requeridas, las funciones y tareas que demanda una profesión y, 2/ resolver los problemas emergentes de forma autónoma y creativa, colaborando en la organización del trabajo y en el conjunto de su entorno sociolaboral”.

De dichas definiciones se desprende la importancia de la labor que ejercen las prácticas/Prácticum, del cuándo y dónde se deben llevar a cabo, de los agentes que intervienen. Pero, ¿qué función tienen las prácticas/Prácticum y como se evalúan?

Para Molina, el Prácticum, “posibilita integrar al estudiante en un contexto de aprendizaje situado en campos reales, relacionados con la práctica del rol profesional a desempeñar ... y posibilita la adquisición de los conocimientos, información, habilidades y competencias necesarias para el ejercicio profesional en un determinado ámbito del mercado laboral, es importante que todos estos elementos estén sincronizados de tal manera, que garanticen que el alumnado dispone de una serie de competencias básicas conceptuales y de la profesión, establecidas antes del ejercicio de la práctica profesionalizadora y no como mero observador” (2004: 1).

Molina, et al., se centra, como forma de acercarse a las competencias de esta materia, en la redacción de los objetivos del Prácticum, y dice que los objetivos “deben redactarse en forma de competencias pre-profesionales, que los estudiantes deban alcanzar durante su período de estancia en los centros de prácticas mediante la ayuda de las acciones de supervisión que acompañan esa estancia” (2004b: 13). Esta misma autora remarca, desde la convergencia de la titulación en el Espacio Común Europeo de Educación Superior, la exigencia de un notable esfuerzo de reflexión por parte de los responsables del Prácticum respecto a: *¿cuáles son las competencias que se deben alcanzar? y ¿cómo puede evaluarse el logro de esas competencias?*

Perrenoud (1999: 10) remarca la importancias de la evaluación de las competencias y nos dice que “para evaluar competencias, no es necesario plantear una cuestión de conocimientos, es necesario crear una tarea compleja y ver si la gente llega a representársela, a involucrarse y conseguir solucionarla movilizando conocimientos”.

Por todo lo expuesto hasta el momento, es importante diseñar las prácticas/Prácticum, como una materia con diversas asignaturas que se ofertan a lo largo del grado/licenciatura o especialización (postgrado/master y la formación continuada), que permita al alumnado, por un lado, ir adquiriendo competencias profesionalizadoras cada vez más complejas y por el otro, situarse de forma progresiva al mercado laboral. Esta forma de visualizar la materia del Prácticum, permitirá, a su vez, ir adecuando la elección del alumnado hacia el ámbito en el que se sienta más motivado a ejercer como profesional/profesional especializado.

En la actualidad no se discute la importancia del Prácticum, lo que se pone énfasis es, en la forma como se planifica el Prácticum y las condiciones que se garantizan para el buen desarrollo de las competencias desarrolladas en el Prácticum.

En resumen, las prácticas/Prácticum como materia curricular, es el lugar idóneo donde el alumnado desarrolla las competencias adquiridas en un lugar laboral determinado en tiempo real. Dicha situación engloba la posibilidad de adquirir competencias profesionales

dirigidas hacia el proyecto personal profesional desde el perfil concreto. En su planificación, en el sí del desarrollo curricular deberemos tener en cuenta: los créditos cursados, el tipo de formación cursada (grado/licenciatura, postgrado/master y formación continuada), el ámbito dónde se va a desarrollar la práctica de las competencias trabajadas a lo largo de la carrera y, las propias motivaciones del alumno/a.

## 5.4 La investigación como contenido formativo

Iniciamos este apartado definiendo el concepto de investigación para, a partir del concepto, plantear el lugar y la función que ejerce la investigación y por ende, la importancia de contemplarla como contenido formativo tanto en los estudios de Grado/Licenciatura como en el Postgrado/Master y en la Formación Continuada.

Investigación (del lat. investigatio, -ōnis, 3ª declinación) significa la acción que se dirige hacia la indagación, averiguación, seguir una huella o pesquisa. Y a su vez, in (en) de profundidad, meter dentro. (Valbuena: 1826) e Investigador, como el que realiza la acción de investigar.

Pero, ¿qué lugar ocupa la investigación en la práctica profesional y qué función ejerce?

Una práctica profesional orientada a la transformación y al cambio constante, pide necesariamente de la constante observación, análisis, reflexión y debate acerca de las acciones, así como, de la bondad y efectividad de las mismas desde la aplicación de métodos científicos. Por ello, conceptualizar y diseñar investigación en el ámbito de la pedagogía hospitalaria demanda competencias genéricas/transversales propias del quehacer científico, que proponemos a continuación: Capacidad/Capacidad de

- análisis y síntesis;
- diseño y aplicación de técnicas e instrumentos de diagnóstico y detección de variable;
- organización y planificación;
- gestión de la información;
- resolución de problemas y toma de decisiones;
- crítica y autocrítica;
- creatividad;
- compromiso con la identidad, desarrollo y ética profesional e investigativa;
- comunicación oral y escrita (desde la transferencia de los resultados de investigación).

Y competencias específicas, tales como la capacidad en el:

- Conocimiento y contextualización de las bases teóricas de los procesos de enseñanza-aprendizaje y de los sistemas educativos y formativos actuales (basada en competencias) en el contexto regional, nacional e internacional aplicados al desarrollo humano (teóricas, evolutivas y socioculturales) desde la conceptualización en Pedagogía hospitalaria;

- Conocimiento y aplicación de los fundamentos teóricos y metodológicos, referida a la evaluación de programas, contextos, procesos, productos, profesionales, instituciones y/o organizaciones y sistemas educativos, en el ámbito de la salud y de la educación y en población con necesidades por motivos de enfermedad;
- Fundamentación y aplicación en la investigación de los modelos, principios y enfoques de la orientación educativa, escolar y profesional en contextos diversos;
- Aplicación en el diseño de la investigación de los principios y fundamentos de temáticas tales como la atención a la diversidad en educación, la teoría del currículo y su aplicación a los procesos de enseñanza-aprendizaje, educación emocional, educación para la salud, desarrollo evolutivo a lo largo de la vida.

A nivel gubernamental, y a modo de ejemplo, en Latinoamérica, desde la Secretaría de Educación Pública del Distrito Federal de México, el Centro de Investigación y asesoría en pedagogía hospitalaria (SEP, 2013), de los diversos objetivos que se persiguen uno hace referencia directa con la investigación como contenido formativo: “Contar con planes de desarrollo relacionados a esta área del conocimiento a través de círculos de estudio e investigación”. A través de dicho objetivo se estará cubriendo el planteamiento del pensamiento que defendemos en este apartado: la formación en investigación. Hecho que “implica proponer aquellas competencias profesionales -transversales y específicas- que faciliten la reflexión en la acción para el desarrollo profesional investigador... que inviten a la constante reflexión en la acción en el ámbito de la pedagogía hospitalaria” (Violant, 2010: 5).

Desde la propuesta de competencias genéricas/transversales propias del quehacer científico en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, defendemos, a su vez, que las funciones que ejerce la investigación son las siguientes:

- 1º *Función de análisis* (por ejemplo: análisis respecto al objeto de estudio, a la exploración y diagnóstico y a la aplicación del método de estudio concreto).
- 2º *Función organizativa* (por ejemplo: planificación, diseño y evaluación de la investigación, identificación, relación y colaboración en el estudio, administración y gestión de las fases de la investigación)
- 3º *Función de desarrollo* (por ejemplo: innovación y creatividad en el planteamiento y seguimiento de la investigación, orientación y asesoramiento en el proceso de la investigación, difusión y transferencia del conocimiento, aplicación y nueva investigación de los resultados de la investigación en las prácticas profesionales).

## 5.5 Resultados del eje de formación de profesionales

La participación entre los dos grupos de discusión en México, fue de 15 profesionales. Destacar que uno de los profesionales participó en ambos grupos, contabilizándose dicha participación dos veces debido a que aportó informaciones diferentes en cada grupo.

La participación del grupo de discusión en Bruselas, fue de 7 profesionales. Cabe destacar que no se consideró la participación de la persona traductora dentro del grupo. Su consigna fue traducir las preguntas y realizar un resumen de la intervención de los participantes. Dichos resúmenes no han sido considerados en los resultados presentados aunque se realizó su análisis, con el objetivo de contrastar dicho contenido con la transcripción literal del resto del contenido.

A continuación se muestran los resultados del análisis de contenido de los grupos de discusión en México y Bruselas, a partir de los siguientes apartados:

- Contenidos formativos relacionados con la pedagogía hospitalaria (PH)
- Profesionales que participan desde una atención integral
- Fin último de los profesionales implicados
- Investigación en el ejercicio de la profesión

### 5.5.1 Grupo de discusión en México

Contenidos formativos relacionados con la pedagogía hospitalaria (PH).

Se han analizado los resultados respecto a los contenidos formativos relacionados con la PH, distinguiendo: 1/ el concepto y aplicación de la PH como materia respecto a la formación del profesional; 2/ los contenidos formativos generales y específicos así como los elementos comunes y diferenciales; 3/ las competencias que los participantes en el grupo focal han considerado necesarias en la formación de los profesionales implicados en la atención de la infancia y adolescencia con enfermedad y, de forma independiente, se han analizado aquellas que tienen que ver con el voluntariado y 4/ los elementos relacionados con las prácticas de pre-grado y especializada (equivalente en Europa al grado y posgrado).

#### 5.5.1.1 Concepto y aplicación de la PH como materia respecto a la formación del profesional

Los participantes no abordan directamente el concepto de PH como tal. La información ofrecida responde a la consideración de la PH como una necesidad formativa especial debido a la falta de formación del profesorado en áreas como derechos humanos, atención a la diversidad, impacto de la enfermedad en la familia y el trabajo con las diversas edades; asimismo se hace referencia a la formación inicial y especializada; al perfil profesional; a los ámbitos y al modelo de intervención.

*“Estamos aquí hablando de pedagogía hospitalaria, y más bien para el proceso de educación como un proceso de vida, como un proceso continuo, y para la sensibilización acerca de los procesos sociales y entre ellos, por supuesto, el problema de las personas, de los actores sociales que están en una situación de enfermedad, enfermedad en diferentes grados”.*

Se resalta la necesidad de definir la identidad de la PH, así como su objeto de estudio, y de especialización del pedagogo hospitalario.

Se propone insertar a la PH dentro del ámbito de las necesidades educativas especiales permanentes y transitorias; vincular el hecho pedagógico al acto clínico sin un enfoque asistencial, que garantice un abordaje clínico-pedagógico; y se destaca la importancia de contextualizar los contenidos para que respondan a las necesidades de Latinoamérica.

*“La realidad de la educación europea, no es la realidad de la educación que se gesta en el continente latinoamericano, por lo tanto las condiciones objetivas y subjetivas para una educación, un planteamiento de educación, tiene que verse en función de las necesidades”.*

Respecto a la formación en esta materia se abordan y afirman puntos tales como:

- Que debería haber una licenciatura.
- La necesidad de incorporar la PH en la formación inicial del profesorado de Educación Básica así como en Pedagogía y en Licenciaturas de Educación, con contenidos fundamentados en la investigación y encaminados a responder a las necesidades educativas del sujeto, a la diversidad y a la educación como proceso de vida.
- Se propone la incorporación de contenidos de PH en todas las licenciaturas, (a excepción de un miembro participante que considera que dicha incorporación no necesariamente debe darse en todas las licenciaturas).

*“Mi experiencia me dice que no solamente en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, sino que en el ámbito de la atención a la diversidad y de las necesidades educativas especiales, ya sean permanentes o transitorias y dentro de ellas pues está el tema que nos convoca que es la Pedagogía Hospitalaria”.*

Respecto al perfil profesional se propone:

- Un especialista de perfil amplio, capaz de vincularse al ámbito clínico y de realizar las adaptaciones curriculares que requiera su desempeño.
- El desarrollo de las competencias que exige el perfil.
- Al maestro hospitalario como un especialista.



*“Hay que focalizar esto del contenido a la necesidad que existe de la creación de un especialista de perfil amplio y que, por supuesto, se dé la mano con el experto clínico”.*

*“Este abordaje no puede ser únicamente pedagógico, tiene que ser clínico-pedagógico”.*

*“Muchos educadores quieren llegar al hospital para no ser ya el maestro de aula, sino ser un especialista que está trabajando en el aula hospitalaria”.*

Respecto a los ámbitos y al modelo de intervención de la PH hay que destacar que entre los integrantes de la mesa se resalta el abordaje de grupos indígenas, de hijos de madres reclusas, de algunas minorías, de la atención a la diversidad y de diferentes tipos de culturas.

*“La diversidad está en las aulas, en las aulas ordinarias, por tanto es imprescindible que los maestros en su formación inicial tengan formación en sus contenidos por las diversas dificultades con las que se van a encontrar a lo largo de su ejercicio...”.*

### 5.5.1.2 Contenidos formativos generales y específicos así como elementos comunes y diferenciales

Hay que destacar que los participantes suministran información relativa a los contenidos formativos generales y específicos, así como a los relacionados con los elementos comunes y diferenciales. También refieren diferentes titulaciones que se proponen como carreras y que deberían incorporar contenidos de PH.

#### Contenidos formativos generales de la PH:

- Se propone la inclusión de contenidos de PH en el programa regular de formación y también para la formación continuada, que favorezcan el desarrollo de competencias en el profesional de la Pedagogía y/o de la Educación que faciliten interactuar con los profesionales de salud.
- Se propone que la formación sea en dos niveles: uno general y otro más especializado para trabajar en unidades determinadas.
- Se da importancia a la flexibilidad, al abordaje intercultural y al trabajo multidisciplinario.

*“No solamente los educadores o los estudiantes de educación o de pedagogía deberían de recibir, formación en pedagogía hospitalaria, también todo aquel profesional que interviene en la atención educativa, en la atención de personas con salud disminuida o en situación de enfermedad, ¿no? llámense psicólogos, trabajadores sociales, psicoterapeutas”.*

*“Estar preparados para asumir el reto que nos propone la tecnología”.*

*“El proceso de educación como un proceso de vida, como un proceso continuo, y para la sensibilización acerca de los procesos sociales”.*

### Contenidos formativos específicos de PH:

- Se propone la inclusión de contenidos de la PH en todas las pedagogías de todos los niveles, para los profesionales que son de apoyo a la educación especial, fonoaudiólogos, kinesiólogos, asistentes sociales, psicólogos, psicoterapeutas, educadores, formados en educación, derecho, gerencia, ingenieros y en todas las facultades de formación de profesionales cuya actuación pueda girar alrededor de personas con salud disminuida o en situación de enfermedad.
- Se propone definir el objeto real de la PH en pro de una especialización del pedagogo hospitalario.
- Se refiere la importancia de incorporar contenidos de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en la formación del profesorado.
- Se destaca la necesidad de incorporar, en la formación de los pedagogos y educadores, los contenidos referentes al manejo de la terminología médico-asistencial, de las diversas patologías y de sus peculiaridades para la mejor atención de cada una; nociones de Anatomía; Fisiología; Neuro-desarrollo; Andropagogía; Filosofía; Antropología; Sociología; Bioética; Derechos Humanos; implicaciones de la enfermedad a nivel pedagógico; Dignidad de la persona; Neurociencias y Psicología.
- Junto a lo arriba recogido se incluye la Deontología del manejo de la información médica del alumno y el respeto a su autonomía.

*“Cuestiones de grupos indígenas, con grupos con problemas de penitenciarías o hijos de madres reclusas”.*

*“El acompañamiento de los padres”.*

### Elementos comunes en los contenidos formativos de la PH:

Se propone que la PH: 1/ no se quede en el entorno del hospital, sino que aborde el ambulatorio, las consultas externas, la asistencia domiciliaria en neonatología, en pediatría y en adultos; 2/ promueva la construcción de equipos interdisciplinarios; 3/ implique una finalidad terapéutica; 4/ favorezca la resiliencia en el niño como una aptitud; su capacidad de ser, de saber hacer y conocimiento de sus derechos y; 5/ atienda a la diversidad en las diferentes edades y ámbitos.

*“Lo que es la pedagogía como el concepto de hospitalaria, teniendo en cuenta una hospitalaria que no sólo se quede en el entorno del hospital, sino en el ambulatorio, en las consultas externas. Y más allá, en la asistencia domiciliaria, a nivel de adultos donde la asistencia domiciliaria está muy desarrollada, más que en pediatría, y en otros entornos como lo puede ser la neonatología; pero hay países que empiezan a tener proyectos de asistencia domiciliaria también en estos servicios”.*

Elementos diferenciales en los contenidos formativos de la PH:

- Se distingue entre el concepto de necesidad especial y de necesidad educativa especial.
- Se proponen aquellos elementos diferenciales propios de la titulación poniéndose como ejemplo la medicina y la pedagogía.
- Se destaca la diferencia que se evidencia entre lo que se aprende en teoría y la realidad cuando se vive en la práctica.

*“Hay niños que son portadores de una necesidad especial y hay niños que son portadores de una necesidad educativa especial”.*

*“Elementos diferenciales son los propios de la titulación a la que estás accediendo, de la que estás cursando. Si es medicina y salud, pues serán unos, y si es maestro, o si es pedagogía serán los propios de su formación”.*

### 5.5.1.3 Competencias necesarias para la formación de los profesionales y del voluntariado implicados en la atención de la infancia y adolescencia con enfermedad.

De los diferentes tipos de competencias enunciadas por los participantes para la formación de los profesionales, diez hacen referencia a competencias generales/transversales (CG) y seis hacen referencia a competencias específicas (CE) y dos hacen referencia a competencias específicas en la formación del voluntariado (CE).

Queremos indicar que se han considerado como competencias generales aquellas que atendiendo a la capacidad implicada en dicha acción, se consideran competencias generales, aunque si se atendiera a su especificidad se considerarían como específicas.

Como CG y CE se propone el desarrollo de la capacidad del alumnado de Grado/Licenciatura y/o Postgrado/Master respecto al:

- Desempeño ético para lo que es toda la vida hospitalaria (CG).
- Ejercicio profesional apoyado en la investigación y en la investigación acción (CG).
- Capacidad de evaluación y seguimiento del profesional en acción así como la co-evaluación con sus pares y el resto del equipo interdisciplinario (CG).
- Trabajo colaborativo en equipo (CG).
- Capacidad para el afrontamiento de la adversidad (CG).
- Capacidad de comprensión de la dimensión antro-po-ética de la persona que sufre por la disminución de su salud o por la enfermedad (CG).
- Ejercicio profesional que favorezca la atención a la diversidad, la educación inclusiva y el educar con amor (CG).
- Actitud para la escucha (CG, como capacidad de comunicación oral).
- Capacidad para la vinculación e integración con la nueva comunidad educativa (CG, Competencia General en Latinoamérica).

- Creatividad necesaria para la organización y planificación del trabajo con alumnos de diferentes edades, capacidades, enfermedades y necesidades diversas (CG).
- Flexibilidad para adecuar el abordaje a las necesidades y capacidades del niño (CE).
- Disposición para la actualización e iniciativa pedagógica relacionada con la atención de pacientes determinados y de los diferentes servicios/unidades (CE).
- Capacidad para la observación y el análisis de la información del expediente para la identificación de los padecimientos del alumnado en un contexto determinado (CE).
- Capacidad para el desempeño docente en los diferentes niveles y tipos de atención en los hospitales (CE).
- Capacidad para el acompañamiento pedagógico en el proceso de morir como tarea del equipo de salud (CE).
- Capacidad para hacer contención al niño y a su familia (CE).

*“Hablar de competencia justamente es centrarse en la capacidad de ser y saber hacer, esa es, creo que es la fórmula entendida por competencia”.*

*“Deberían de ser todos los profesionales quienes tuvieran esas capacidades, esas fortalezas internas y externas para poder afrontar la adversidad”.*

*“Una competencia de investigación, y de investigación en acción”.*

*“Si finalmente vas a trabajar en una unidad determinada, con un tipo de pacientes determinados, allí uno se va tener que especializar”.*

*“Actitudes positivas para la escucha”.*

Con referencia a las competencias del voluntariado:

- Se resalta que a nivel de responsabilidad son las mismas del profesional.
- Se enuncian, además, dos elementos a considerar con respecto a las intervenciones educativas del voluntariado: 1/ requieren el desarrollo de competencias que le brinden herramientas para esa intervención y 2/ cierto conocimiento pedagógico curricular. Ambas hacen referencia a competencias específicas.

*“Tenemos que mantenerlo en el nivel en que están los de la escolaridad, seas voluntario o seas un profesional... es el mismo nivel de responsabilidad”.*

*“El voluntariado quiere una intervención educativa, tendría por obligación que tener... que desarrollar ciertas competencias que le brinden las herramientas para ese tipo de intervención”.*

#### 5.5.1.4 Elementos relacionados con las prácticas de pre-grado y especializada (de grado y postgrado)

Del análisis del contenido de las exposiciones de los participantes no se termina de distinguir si lo que se expresa se refiere a las prácticas de pregrado (Grado/Licenciatura) o a las prácticas especializadas (entendidas como estudios de Postgrado y Master) debido a que en el

discurso no queda claro si la práctica especializada corresponde al último año de carrera o bien a la formación de postgrado y master. Hecho, este último, que implicaría haber acabado la licenciatura/grado y ser profesional de la educación o de la salud.

En su conjunto, las prácticas se definen y visualizan como la posibilidad del alumnado de estar en una situación de aprendizaje concreto respecto a una realidad y contexto determinados. Se contempla como una práctica profesional. Se manifiesta la necesidad de programar la dedicación del periodo de prácticas respecto a su distribución en semestres y número de horas.

- Desde las prácticas de pre-grado se da importancia a la integración en el equipo interdisciplinar y a la vinculación de las propias prácticas como disciplina. Se distingue este tipo de prácticas como unas prácticas iniciales que tienen como fin la sensibilización y el desarrollo de competencias. Por otro lado, se manifiesta la dificultad para la evaluación de competencias fuera del campo de acción. Se comenta la falta de existencia de criterios de inclusión y de exclusión para escoger un centro de prácticas y el hecho de que el alumnado realice o no prácticas al finalizar los estudios.

*“La primera parte de las prácticas sería una sensibilización y la segunda ya sería desarrollo de unas competencias”.*

*“Es muy importante la práctica, porque cuando nos fuimos dando cuenta de este desarrollo de competencias, eso no puedes evaluar, no te puedes co-evaluar si no estás en el campo de acción”.*

*“No todos los alumnos de pedagogía pueden cursar las prácticas en un hospital y eso es muy dificultoso porque, en principio, no sé en otras universidades, pero por ejemplo en la mía, no hay criterios de inclusión y de exclusión para escoger un centro de prácticas”.*

*“En un semestre o en dos semestres, qué porcentaje de horas se le va dedicar a la práctica”.*

- Desde las prácticas especializadas, éstas implican una concreción respecto a la realidad, representando la aplicación de lo aprendido, ya que el alumnado se enfrenta a la realidad laboral profesional. Se contempla este tipo de prácticas como unas prácticas que tienen como fin específico el desarrollo de competencias.

*“No hay criterios de inclusión y de exclusión para escoger un centro de prácticas, porque además cuando terminan la carrera, podrán ir a trabajar donde quieran, independientemente del lugar donde hayan hecho prácticas, con lo cual, hay, al lado de esta respuesta que es tan clara y evidente, el cómo realmente llevarlo a cabo, es lo que realmente hace que éstas sean unas prácticas complicadas”.*

*“En buena parte yo había aprendido del entrenamiento del psicoanálisis, pero una cosa es aprenderlo y otra cosa es aplicarlo”.*

Profesionales que participan desde una atención integral.

Se han analizado los resultados respecto a los profesionales que participan desde una atención integral, distinguiendo: Los profesionales que forman parte del equipo interdisciplinar; y las funciones de los profesionales implicados.

Los profesionales citados que forman parte del equipo interdisciplinar son:

- Médicos
- Enfermeras
- Logopedas
- Psicólogos
- Trabajadores sociales
- Psicoterapeutas
- Fonoaudiólogos
- Kinesiólogos
- Asistentes sociales
- Pedagogos y Psicopedagogos hospitalarios
- Docentes y educadores
- Sociólogos
- Ingenieros
- Abogados
- Todo aquel profesional que pueda intervenir en la atención educativa de la persona con salud disminuida

*“Médicos, enfermeras y el etcétera, etcétera de profesionales o de formandos que van luego a trabajar al hospital”.*

*“Psicólogos, trabajadores sociales, psicoterapeutas”.*

*“Todo aquel profesional que interviene en la atención educativa”.*

Con relación a las funciones de los profesionales implicados.

Al educador se le pide que sea un especialista que maneje la observación de forma amplia, que responda a las necesidades actuales (la escuela es globalizada), que afronte los retos que le presenta este contexto, desde un enfoque de inclusión y de equidad.

Al ingeniero se le pide que sepa construir hospitales pensando en el diseño de las aulas hospitalarias.

Al abogado se le pide que legisle mediante leyes que apoyen lo referido a la pedagogía hospitalaria.

Al pedagogo se le pide que sea filósofo de la educación, y especialista en didáctica.

*“La ingeniería, ah,, por ejemplo un ingeniero debe saber que para construir hospitales necesita ya pensar en las aulas hospitalarias, en cómo deben ser diseñadas”.*

*“El derecho ni se diga (...) porque hay muchas leyes que apoyan lo de la pedagogía hospitalaria”.*

*“El pedagogo originalmente debe ser el filósofo de la educación”.*

A su vez, se remarca la importancia de los siguientes aspectos:

- formar a un colectivo de docentes hospitalarios voluntarios.
- que cualquier agente implicado con estos niños debe ser resiliente.
- formar especialistas de perfil amplio que asuman el reto de la atención a la diversidad.
- ofrecer atención integral al niño enfermo como una natural concreción de los derechos que ya están establecidos.
- para la actualización profesional y formación continuada se proponen como asignaturas o temáticas implicadas en el desarrollo curricular de estos profesionales las siguientes:
  - Desarrollo social.
  - Filosofía de la educación.
  - Espiritualidad.
  - Acompañamiento en el proceso de muerte.
  - Estudio de la comprensión cultural.
  - Construcción de la vida ética y la propia bioética.

*“La atención a la diversidad viene siendo hoy el recurrente para justamente formar especialistas de perfil amplio y que asuman este reto”.*

*“Formar a un colectivo de docentes hospitalarios voluntarios”.*

*“Toda la persona que está al lado de, este niño, todos los agentes, deberían ser resilientes”.*

### 5.5.1.5 Fin último de los profesionales implicados

En lo referente a los resultados centrados en el fin último de los profesionales implicados en la búsqueda de la salud y en el proceso educativo, encontramos una serie de aspectos tratados que son los siguientes:

- El equilibrio a nivel emocional
- La construcción de la persona
- La mejora en la calidad de vida de los niños y niñas.
- El acceso a la educación como base de la transformación social.
- Búsqueda de la felicidad expresada en mayores oportunidades como ciudadanos.
- Construcción de la persona como ciudadano.

*“Una vida emocional rica”.*

*“Una felicidad expresada en mayores oportunidades como ciudadanos, en ser personas íntegras, con capacidad para poder criticar nuestras políticas, con capacidad de poder aportar”.*

*“Que se construya la persona, queremos que se construya como ser humano, como persona humana, y como ciudadano”.*

### 5.5.1.6 Investigación en el ejercicio de la profesión

Se propone la investigación como elemento necesario para evidenciar todas necesidades que se enmarcan en torno a la PH, así como para la elaboración de propuestas que faciliten la toma de decisiones en las administraciones competentes.

Más concretamente, se resalta la necesidad de llevar a cabo investigaciones con objetivos tales como:

- Ofrecer datos que demuestren y justifiquen la necesidad de la PH.
- Medir el impacto de la intervención educativa.
- Conocer la realidad del contexto latinoamericano.
- Profundizar en el conocimiento para garantizar intervenciones adaptadas a cada caso.
- Poner de manifiesto que hay grupos marginados que no acceden a los servicios sanitarios ni pedagógicos.

*“Estudios sobre impacto de la intervención, no solamente de la necesidad, porque tú haces una intervención aunque sea pequeña y sencilla, medir el impacto”.*

*“Y la medición del impacto de la investigación, que es lo que no pasa”.*

*“Las condiciones que se dan en diferentes países que asumen esto como política por derecho, no es la realidad de todos los contextos latinoamericanos y del Caribe”.*

*“¿En los países que hoy tienen establecida la red de pedagogía hospitalaria, todos los niños de la nación reciben el mismo servicio? Yo creo que hay un grupo marginado que todavía no ha llegado al hospital”.*

*“En investigar lo que realmente tenemos ahí, en frente, y profundizar en eso para desarrollarlo”.*

### 5.5.2 Grupo de discusión en Bruselas

Contenidos formativos relacionados con la pedagogía hospitalaria (PH)

Al igual que en el punto anterior referido a México, se han analizado los resultados respecto a los contenidos formativos relacionados con la PH, distinguiendo: 1/ el concepto y aplicación de la PH como materia respecto a la formación del profesional; 2/ los contenidos formativos generales y específicos así como los elementos comunes y diferenciales; 3/ las competencias que los participantes en el grupo focal han considerado necesarias en la formación de los



profesionales implicados en la atención de la infancia y adolescencia con enfermedad y, de forma independiente, se han analizado aquellas que tienen que ver con el voluntariado y 4/ los elementos relacionados con las prácticas de pre-grado y especializada (equivalente en Europa al grado y posgrado).

### 5.5.2.1 Concepto y aplicación de la PH como materia respecto a la formación del profesional

No se aborda el concepto de PH como tal, y la información ofrecida hace referencia a lo siguiente: 1/ las necesidades formativas respecto a la PH, destacando la falta de formación del profesorado del servicio hospitalario en áreas específicas como el autismo o los problemas de psicomotricidad y dislexia, para el abordaje educativo de niños que provienen del sistema especializado; 2/ el tipo de formación, que debe ser tanto inicial como a nivel de postgrado y de master; 3/ la duración de la formación; y 4/ el perfil profesional.

La duración de la formación, referida por los profesionales de la educación de Bélgica participantes, apunta hacia un período de cinco años, planteándose dos opciones:

- Un recorrido de tres años más dos posteriores, en el cual se obtiene el título de técnico a los tres años y el de especialista a los cinco años.
- Un camino de formación de cinco años (licenciatura o grado) sin titulación técnica intermedia.

Propuesta que incluso alguno de los participantes plantea como fecha posible para la institución de esta formación especializada para el 2015.

*“De momento son tres años y hay un proyecto de pasar a cinco años, incluyendo un master y ya están elaboradas las competencias para alcanzar en ese master”.*

*“En Bélgica estamos tratando de reformular completamente el modo de formación de los profesores, y hablamos cada vez más de una formación de cinco años, es decir a nivel universitario”.*

Respecto al perfil profesional se defiende:

- La necesidad de un perfil profesional específico, ya que favorecería el trabajo a nivel de hospitalización; necesidad que ya ha sido considerada como opción en algunas administraciones y consejos superiores.
- El desarrollo de las competencias que exige el perfil.

*“Hay consejos superiores y pedagógicos que ya tomaron la opción de decir sí en el nivel europeo, a nivel master y ya se estableció el perfil de competencias que*

*pone en evidencia la deficiencia del sistema actual con respecto a ese perfil de competencias que refuerza el proceso de pasar a cinco años...”.*

### 5.5.2.2 Contenidos formativos generales y específicos así como elementos comunes y diferenciales

Se puede destacar que los participantes se refieren básicamente a los contenidos formativos de la PH que están relacionados con elementos comunes a otras profesiones. Por otro lado enuncian diferentes titulaciones que se proponen como carreras que deben incorporar contenidos de PH.

Con relación a los elementos comunes, se citan:

- La escuela a lo largo de la vida y como proyecto concreto.
- La continuidad que es fundamental en situación de ruptura.
- La socialización y la reincorporación a la sociedad.
- Importancia de la formación y del trabajo multidisciplinario para la curación del niño en situación de enfermedad.
- El desarrollo de la resiliencia del niño con ayuda de los profesionales de la medicina y de la pedagogía.
- La idea de curación y visión positiva del niño con enfermedad.

*“En especial hay más elementos comunes porque todos tienen que estar de acuerdo para que ese niño se cure, pero es un proyecto concreto. La escuela es un proyecto concreto”.*

*“Ante todo el sistema multidisciplinario. Que sea una formación multidisciplinaria”.*

*“Yo considero que estudiar todos juntos sobre el desarrollo de la resiliencia del niño, porque es tanto a nivel médico como a nivel pedagógico, es también un punto común”.*

Con relación a las titulaciones que deben incorporar contenidos de PH se nombran las siguientes: Medicina, Enfermería, Psicología, Pedagogía, Asistente Social, Ergoterapia, Fisioterapia, Ingeniería, Arquitectura, Nutrición y todas las facultades que giran alrededor del niño enfermo.

*“El área de psicología, y todas las facultades que giran alrededor del niño enfermo”.*

### 5.5.2.3 Competencias necesarias en la formación de los profesionales y el voluntariado implicados en la atención de la infancia y adolescencia con enfermedad

De los diferentes tipos de competencias enunciadas por los participantes para la formación de los profesionales, seis hacen referencia a competencias generales/transversales (CG), dos

hacen referencia a competencias específicas (CE) y dos hacen referencia a competencias específicas en la formación del voluntariado (CE).

Como CG y CE se propone el desarrollo de la capacidad del alumnado de Grado/Licenciatura y Postgrado/Master respecto al:

- Manejo asertivo de las emociones y las frustraciones (CG, como capacidad de resolución de problemas).
- Capacidad de anticipación y de adaptación frente a los imprevistos (CG).
- Trabajo colaborativo en el marco de un equipo multidisciplinario (CG).
- Comunicación asertiva y respetuosa con los profesionales que integran el equipo multidisciplinario (CG, como capacidad de comunicación oral).
- Flexibilidad para adecuar el abordaje a las necesidades y capacidades del niño (CG).
- Creatividad necesaria para el manejo de alumnos con edades, capacidades, enfermedades y necesidades diversas, de nacionalidades y lenguajes diferentes, que promueva una práctica inclusiva (CG).
- Reflexión acerca de las funciones e implicaciones del propio rol profesional (CE).
- Ejercicio profesional que favorezca la inclusión educativa del alumnado con necesidades especiales (CE).

*“Bueno la adaptación, la comprensión, es la adaptación con respecto a los niños con edades diferentes, con niveles diferentes, con nacionalidades y lenguajes diferentes”.*

*“Saber trabajar en equipo, como profesora, como equipo multidisciplinar”.*

*“Transversales es más lo que está alrededor con respecto al niño. Es como por ejemplo saber enseñar de una manera completamente diferente y adaptarse a las necesidades y a sus capacidades”.*

Con referencia a las competencias del voluntariado se pone de manifiesto que las son diferentes a las del profesorado.

- Se enuncian dos elementos a tener en cuenta: 1/ la ausencia de reglas por parte de dicho perfil y 2/ que dicha ausencia puede generar problemas.
- No se enuncia de forma directa ninguna competencia.

*“Sí, las competencias del voluntariado son diferentes a las competencias del profesor”.*

### 5.5.2.4 Elementos relacionados con las prácticas de pre-grado y especializada (de grado y postgrado)

Es mínima la distinción que se hace entre las prácticas de pregrado (Grado/Licenciatura) y especializadas (Postgrado y Master). En general se explicita que el sentido amplio de las prácticas es fundamentalmente de carácter experiencial, llevado a cabo antes de la inserción laboral, y de carácter reflexivo, representando las pasantías un ejemplo de este tipo de prácticas.

Respecto a las prácticas de pregrado se valora la importancia del sentido de las mismas, y se destaca su valor en favorecer las decisiones que tomarán los futuros profesionales hacia un contexto concreto, y el hecho de que éstas formen parte de la formación inicial.

*“Las pasantías, todo el mundo comparte ese punto de vista pero es de carácter experiencial y de reflexión”.*

*“En formación inicial vamos a acumular la experiencia, pero no horas de trabajo sino encontrar personas, discutir, sentir toda esa complejidad del trabajo, y tener el tiempo para reflexionar sobre sus propias decisiones, de por qué decidimos un contexto específico, tomar una decisión específica, y yo creo que esto es muy importante y es el objeto de la formación inicial”.*

Respecto a las prácticas especializadas se remarca la falta de oferta de las mismas. A su vez, se resalta el beneficio que representan en la formación de los estudiantes que quieren desempeñar su labor profesional con alumnos con problemas, escolarizados en el sistema ordinario.

*“En el sector especializado no hay mucho, no hay muchas prácticas. Hay unas obligatorias, en la escuela normal”.*

Profesionales que participan desde una atención integral.

Se han analizado los resultados respecto a los profesionales que participan desde una atención integral, distinguiendo: 1/los profesionales que forman parte del equipo interdisciplinar; y 2/ las funciones de los profesionales implicados.

1/ Los profesionales citados que forman parte del equipo multidisciplinar son:

El maestro, el psicopedagogo y el ergoterapeuta, en el terreno educativo, y junto a ellos se incluyen, por otro lado, a los médicos, psicólogos, fisioterapeutas, asistentes sociales y nutricionistas.

*“En el hospital nosotros formamos parte de un equipo multidisciplinar. ... nosotros, los médicos, los psicólogos, los fisioterapeutas, los asistentes sociales, hasta la nu-*

*tricionista, hablamos de los niños hospitalizados y cada quien cuenta que se pasó con el niño en su área específica. Y entonces así tenemos una idea más global de la situación del niño en un momento preciso, durante su estadía en el hospital".*  
*"Lo común es para mí trabajar en un sistema multidisciplinario porque la escuela es un proyecto de vida para el niño y hay que enseñarle para que funcione y trabajar en un modelo educativo".*

Dentro de este punto, referente a los profesionales de la educación que forman parte del equipo interdisciplinar en la atención integral del paciente, los participantes han hecho referencia a la escuela hospitalaria como un lugar donde el niño se desestresa y evoluciona representando un momento diferente. La escuela es el lugar ideal para recobrar y trabajar la autonomía del paciente, así como un lugar que forma parte de la vida en el hospital.

También citan como principales recursos que utiliza el maestro para llevar a cabo la continuidad escolar el ordenador y la webcam. En esta misma línea, las formas de llevar a cabo el vínculo entre el hospital y la escuela de origen, van a depender de una serie de factores a tener en cuenta, tales como: el director de la escuela hospitalaria y de origen; el psicólogo como intermediario en el manejo de la información; la coordinación entre los profesores de las distintas materias de la escuela de origen y de la escuela hospitalaria, y se enuncian los elementos a trabajar: estrategias de acción; de creación; de reflexión; de motivación y de ánimo.

*"El objetivo es la reintegración y que él tenga noticias de sus compañeros, de sus profesores y es por eso que nosotros, a veces, tenemos o enseñamos a los niños con la computadora y la webcam, para que ellos puedan ver su clase y puedan ver a sus compañeros de clase, y muchas veces puedan seguir un curso, y eso es muy importante, porque el vínculo no se interrumpe y así nosotros también podemos decirle a la clase que no porque él está hospitalizado hay que apartarlo sino mandarle notas etcétera de los mismos compañeritos".*

2/ Con relación a las funciones de los profesionales implicados:

Al pedagogo se le da, ante todo, una función de educador.

Al psicopedagogo como profesional que establece el vínculo entre el niño y la enfermedad, el niño y el equipo médico y, el niño y la escuela de origen. También se le ve como profesional que está atento respecto a la diversidad de las situaciones. Se le visualiza como profesional creativo.

El psicólogo se visualiza como profesional que lleva a cabo acciones concretas.

Al ergoterapeuta se le ve como un profesional que adapta los objetivos a las necesidades individuales y al espacio en beneficio del niño con dificultades físicas.

*“Son también personas que trabajan con los objetos para hacerlos más adaptados o que se adapten más a las capacidades de las personas”.*

*“Algunas veces, cuando en el colegio de origen ... los niños, los compañeros no comprenden la enfermedad del niño, mandamos al psicólogo del hospital, que vaya a la escuela con nosotros para que sea él quien le explique a sus compañeritos de qué se trata la enfermedad que tiene el niño”.*

*“El psicopedagogo es el vínculo entre el niño y la enfermedad, el niño y el equipo médico y el niño con su escuela de origen. Es sobre todo ser un puente”.*

Dentro de este punto, los propios profesionales de la educación hacen referencia a su rol en relación a las revistas médicas, es decir al momento de pasar visita los médicos al paciente en el hospital y las circunstancias de que se acompañan. Así, se enuncian las funciones, los profesionales implicados y el momento en el que se establece la revisión médica. Como funciones implicadas están la propia revisión médica y la toma de decisiones. Como profesionales, los médicos, enfermeras y asistentes. Como momento establecido se marcan dos tiempos, dos veces por semana, y dos momentos, por la mañana y por la tarde.

Se hace referencia al cambio observado en relación al número de personas del equipo médico que visitan al paciente en un mismo momento, que tiende a ser inferior en la actualidad; más discreto; con mayor precaución en la forma de entrar en la habitación (primero el médico y después el asistente de forma lenta); y se explicita que en oncología y en las salas de aislamiento se limita esta visita a dos profesionales de la salud.

*“De hecho, en nuestra planta es sobre todo por la tarde cuando el grupo médico hace la visita. Sobre todo por la tarde. Por la mañana es la toma de decisiones, la enfermera viene a extraer sangre o el médico viene a hacer una prueba”.*

*“Es mucho más discreto, ya no es como en las películas, esa imagen de entrar todo el mundo al mismo tiempo en una habitación. Por supuesto, también existen los cuartos de aislamiento, en la parte oncológica, en los que sólo dos personas pueden entrar”.*

### 5.5.2.5 Fin último de los profesionales implicados

En relación con los resultados respecto al fin último en la búsqueda de la salud, en la cual intervienen los profesionales de la educación, se hace referencia a cuatro elementos: 1/ la escuela; 2/ la curación; 3/ el estado anímico; 4/ el profesional que interviene:

- La escuela como facilitadora a nivel psicológico del tiempo y del ritmo del niño.
- El curarse como proyecto de vida del niño.

- La importancia del papel que desempeña el estado anímico y moral en la enfermedad
- El trabajo de todos los profesores como profesionales que trabajan también en beneficio de la salud del paciente.

*“En el nivel psicológico también la estructura del tiempo, la escuela está abierta de tal hora a tal hora y entonces forma parte de un ritmo, y uno trata de guardar ese ritmo escolar, y entonces también curarse es un proyecto de vida... y la escuela es la vida del niño... entonces uno como profesor”.*

*“Sí, por supuesto, porque el estado de ánimo desempeña un papel muy importante en la enfermedad de los niños. Por ejemplo en el cáncer, juega un papel muy, muy importante y por eso nosotros trabajamos para mejorar su estado anímico”.*

### 5.5.2.6 Investigación en el ejercicio de la profesión

Se propone la investigación como elemento nuclear de la actividad pedagógica. Una investigación que debe dar contenido a la acción, y a su vez retroalimentarla. Si bien para ello es preciso buscar continuamente espacios para reflexionar sobre lo que se hace, realizar una práctica reflexiva.

*“A nivel pedagógico todo el tiempo estamos en investigación. Siempre que sea una práctica reflexiva”.*

# 6

## Conclusiones generales

Sylvia Riquelme y Marianela Ferreira María Cruz Molina y  
María Bori, Olga Lizasoáin, Verónica Violant y Pia Cardone

### 6.1 Conclusiones por eje

La metodología llevada a cabo, a través del trabajo cooperativo, ha constituido una opción idónea para el desarrollo de procesos de cambio vinculados a dinámicas de mejora y de generación de conocimiento, así como para el desarrollo de avances que pretenden, con esta publicación, dar respuesta a las necesidades emergentes y a los cambios que se producen en el ámbito social, educativo y de la salud.

La aportación mutua mediante estrategias de reflexión ha favorecido el desarrollo de visiones más amplias, abriendo vías de comunicación e intercambio fluidas respecto a los tres ejes investigados: las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales.

A continuación, presentamos en primer lugar las conclusiones relativas a cada uno de los ejes y se formula seguidamente la propuesta de lineamientos como prospectiva de futuro.

#### 6.1.1 Eje de políticas.

Se destaca en primer lugar, desde los análisis realizados por los participantes en los grupos de discusión, la necesidad de sensibilizar a los ministerios de Salud y Educación en tanto entidades responsables de las políticas para la creación de marcos legales que regulen esta atención educativa; seguidamente, se concluye que la sensibilización ha de apuntar a la sociedad en tanto ente receptor y promotor de la misma, la sensibilización ha de ser desde y para las personas. Por otra parte, se concluye que la sensibilización se ha de desarrollar también a través de la publicación de trabajos, experiencias y circulares informativas que den cuenta de logros y resultados de las intervenciones



educativas en el ámbito hospitalario como una forma de validar su actuar. En definitiva, la sensibilización, según el estudio, ha de ser a todo nivel, es decir, orientada al ciudadano común y corriente, y a las autoridades competentes.

En lo relacionado con la difusión, se asumen las mismas necesidades que en la sensibilización, vale decir, dar a conocer esta modalidad educativa a los responsables de salud y educación. Esta difusión se debe al desconocimiento de parte de las autoridades sobre la PH, principalmente en América Latina, muestra de ello es que en la mayoría de los países de la región aún no existen leyes ni normativas que la promuevan y regulen. Por tanto, se manifiesta explícitamente la necesidad de contar con una legislación que proteja y dé curso al derecho a la educación de quienes se encuentran en situación de enfermedad o tratamiento, que vele por que los espacios educativos sean adecuados para impartir esta modalidad, que regule la formación de profesionales preparados para trabajar en ambientes hospitalarios, que proponga un perfil pedagógico específico y procure los apoyos económicos y materiales necesarios para realizar el trabajo educativo.

Con respecto a la implementación de políticas se constata que en Latinoamérica cada país cuenta con una Constitución Política y ha firmado tratados internacionales que reconocen y resguardan el derecho a la educación de toda persona. Por lo tanto, partiendo de la anterior afirmación, se propone el modelo desarrollado en Chile, que se ha basado en la Constitución y los tratados internacionales firmados por el país, para la implementación de una ley que reconoce y apoya financieramente a la PH como una modalidad dentro de su sistema educacional.

En cuanto al aseguramiento del derecho a la educación para quienes están en situación de enfermedad, se asume que este está siendo vulnerado en la región producto tanto de la falta de conciencia de la necesidad, del desconocimiento de la modalidad educativa, como de la carencia de legislación que permita el desarrollo de la PH al interior del sistema educativo de cada país. Para evitar esta vulneración, ciertamente, el desarrollo de políticas al respecto se presenta como la gran solución al problema.

Finalmente, en lo concerniente a requerimientos básicos de la PH, se concluye que éstos han de ser regulados y asumidos en la normativa de la ley que la valide, ya que como se confirmó en otros capítulos de este libro, el recurso humano requiere de una especial y específica formación, y la infraestructura y los recursos materiales han de ser adecuados a las particulares necesidades de esta atención educativa, por tanto todo ello debe ser normado y supervisado para su adecuada ejecución.

### 6.1.2 Eje de ámbitos.

Se estipula que todo lo reflexionado en las mesas de trabajo del eje, tanto en México dentro del contexto latinoamericano y del Caribe como en Bruselas a modo de apunte de lo que es la pedagogía hospitalaria en Europa, nos lleva a pensar que esta modalidad educativa tiene una gran variedad de aristas. Se dibuja como un gran abanico de ámbitos de intervención pedagógica que van más allá de lo escolar, de los que ya hay muchas experiencias, algunas de las cuales todavía no están suficientemente validadas como tal.

Ahora bien, cabe especificar que desde la realidad latinoamericana se incluyen muchos más ámbitos de intervención relacionados con la educación de personas en situación de enfermedad que desde la mesa de Bruselas. Se presume que puede ser por varias razones. Por un lado tiene que ver con el concepto que en México se plantea de abordar en forma pedagógica a personas en situación de enfermedad a lo largo de toda la línea de vida, y, por otra parte, puede tener que ver con aspectos relacionados con realidades sociales de alto nivel de vulnerabilidad y centralización de los servicios médicos en grandes capitales, más propios de sociedades latinoamericanas.

La realidad expuesta desde Bruselas aborda con mayor énfasis el acoger situaciones de enfermedad psiquiátrica y acompañar el proceso de inserción socioescolar a los establecimientos educacionales regulares en forma más progresiva.

Se deriva que la población destinataria de la pedagogía hospitalaria pasa por toda persona que de una u otra manera se encuentra vinculada a situaciones de salud-enfermedad (prevención y cuidado de la salud) y al proceso de enfermar, sea en forma personal o como familiar-acompañante-cuidador.

Referente a los agentes implicados en la Pedagogía Hospitalaria, se observa que van muy de la mano de todas las necesidades que la población destinataria va manifestando y que forma parte de este gran abanico de ámbitos de intervención que se va abriendo para esta modalidad educativa, que crece a medida que se va desarrollando. En primer lugar, desde este vínculo salud-educación, pasando por necesidades emocionales y de acompañamiento en situaciones de vulnerabilidad y sufrimiento -que se apoyan mucho en lo lúdico y recreativo- y finalmente en las redes de apoyo que por sí mismas tienen un carácter de tipo social pero que si se vinculan con acciones de acompañamiento educativo, son motivo de procesos de crecimiento personal y asunción de la realidad que les ha tocado vivir, lo que sin duda tiene características pedagógicas.

Eso lleva a considerar un importante número de profesionales vinculados a la pedagogía hospitalaria, como agentes de la misma, y a replantear la formación de los agentes implicados en esta modalidad educativa, de modo que estén capacitados para atender los diferentes colectivos destinatarios, en los diferentes espacios de intervención. Igualmente, se precisa formación especializada en lo que respecta a las características derivadas de ciertas enfermedades como las mentales, que requieren una atención pedagógica diferente.

Cuando se trata de los espacios para el desarrollo de la pedagogía hospitalaria se llega a la convicción de que tiene que ver con diferentes factores respecto a la población destinataria (patologías, momentos de vida, procesos de la persona en situación de enfermedad y agentes implicados), así como con las redes de apoyo que se requieren en el momento de enfrentar una situación de enfermedad (hogares, salas de apoyo para la familia y de entretenimiento). Por eso es necesario continuar creando nuevos espacios en función de las necesidades emergentes y aplicar la acción pedagógica en los espacios de atención sanitaria y otros donde se encuentra la persona con enfermedad.

Respecto a las características de los espacios se conciben de forma global considerando la luminosidad, lo cálido, la funcionalidad y la acogida que, casi por ósmosis, deben percibir los destinatarios de la misma, lo que se considera a su vez una acción pedagógica también.

Finalmente, podemos concluir que la pedagogía hospitalaria debe ir asumiendo el cambio de paradigma que supone los cambios que va desarrollando el área de la salud, las diferentes patologías que van surgiendo, así como las nuevas necesidades de la población destinataria, lo que amplía considerablemente el campo de acción de esta modalidad educativa y sus ámbitos de intervención.

Esto se ve reflejado en la discusión de las dos mesas de trabajo en las que se plantea en un momento dado que la llamada pedagogía hospitalaria debiera modificar su nombre para poder acoger a todas esas otras realidades de acción educativa que van mucho más allá de lo escolar y de la atención infantil. Del mismo modo, se deduce la necesidad de reformular el concepto de PH aportando una definición que incorpore estos planteamientos para que los nuevos retos sean una realidad.

### 6.1.3 Eje de formación de profesionales.

Se destaca, en primer lugar, la consideración de incorporar, en la formación inicial del profesorado y en las licenciaturas de educación, una formación en Pedagogía Hospitalaria con contenidos fundamentados en la investigación y encaminados a responder a las necesidades educativas del sujeto, a la diversidad y a la educación como proceso de vida. Se añade también la necesidad de una formación continuada. Ambos procesos de formación deben ir encaminados a favorecer el desarrollo de competencias en el profesional de la Pedagogía y/o de la Educación que faciliten las relaciones con los profesionales de salud y el trabajo multidisciplinario.

Junto a esto se resalta, la necesidad de especialización del pedagogo y la pedagoga hospitalarios. Se propone que esta formación sea en dos niveles: uno general y otro más especializado. Así, la duración de la formación del profesional de la educación para trabajar en PH se establece en torno a los cinco años, incluida la formación inicial y la especialización o el nivel de master.

Se propone la incorporación de contenidos de PH en otras licenciaturas bajo la premisa de que no solamente los educadores o los estudiantes de educación o de pedagogía deberían recibir formación en PH, sino también todo aquel profesional que interviene o tiene implicación directa, de algún modo, en la atención integral de personas con salud disminuida o en situación de enfermedad.

Se hace referencia a las intervenciones educativas del voluntariado, resaltando dos elementos a considerar con respecto a su formación: el desarrollo de competencias específicas que brinden herramientas para esa intervención y cierto conocimiento pedagógico curricular.

Las prácticas se consideran de enorme importancia para el aprendizaje y de manera particular para la sensibilización hacia una visión positiva del niño con enfermedad, el desarrollo de competencias generales/transversales y específicas, y la integración en el equipo interdisciplinar.

En lo referente al fin último de los profesionales implicados en la búsqueda de la salud y en el proceso educativo, encontramos una serie de aspectos tales como la búsqueda del equilibrio a nivel emocional del paciente, la construcción de la persona, la mejora en la calidad de vida o el acceso a la educación.

Se propone la investigación como elemento nuclear de la actividad pedagógica. Una investigación que debe dar contenido a la acción, y a su vez retroalimentarla, si bien para ello es preciso realizar una práctica reflexiva. La investigación se señala además fundamental para evidenciar todas las necesidades que se enmarcan en torno a la PH, así como para la elaboración de propuestas que faciliten la toma de decisiones en las administraciones competentes.

## 6.2 Propuesta de lineamientos

### 6.2.1 Respeto de políticas se propone:

La PH se ha manifestado como una necesidad desde el derecho a la educación, por tanto su presencia es innegable y ha de ser asumida por los países latinoamericanos en beneficio de quienes se encuentran en situación de enfermedad, procurando así el desarrollo igualitario de todos sus ciudadanos.

Para ello se proyecta, primeramente, validar en el Parlamento Latinoamericano (Parlatino) la “Declaración de los derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento en Latinoamérica y el Caribe en el Ámbito de la Educación”, redactada por Redlaceh con el fin de que sea un instrumento de referencia para promover la PH en la región.

Seguidamente, como una medida colaborativa, Redlaceh se propone apoyar a los países de la región interesados en definir políticas para la PH, a través de reuniones con las respectivas autoridades de educación y salud en donde, tomando como base esta publicación, se puedan generar líneas de acción propias a cada país que favorezcan la creación y desarrollo de la PH.

Asimismo, se proyecta promover la articulación de redes tales como Unesco, Unicef, OEI, entre otras, que den apoyo y aval a los distintos países de la región en la implementación de la PH.

Finalmente, se establece como premisa que el desarrollo de políticas que avalen la PH es la herramienta técnica con la que la sociedad cuenta para propender a la atención integral de quienes se encuentren en situación de enfermedad o tratamiento.

### 6.2.2 Respeto ámbitos de intervención se propone:

La Pedagogía Hospitalaria se ha ido desarrollando hacia nuevos campos de actuación. En la actualidad, se vislumbra como una disciplina que se debe abrir a las necesidades educativas que surgen con relación al aprendizaje sobre la salud, la calidad de vida y sobre la situación de enfermedad en cualquier etapa de la vida, tanto en las personas con problemas de salud como en los acompañantes y familiares.

Asimismo y fruto de los cambios que suceden en el grupo familiar que vive una situación de enfermedad grave o de larga duración, la PH debe fomentar redes de apoyo y situaciones de vida que sean aprendizaje propio del ser humano como el contacto con otros que también se enfrentan a situaciones adversas.

Por otro lado, se requiere un enfoque pedagógico dirigido a desarrollar las potencialidades, otorgando a la persona con enfermedad y su familia la mayor autonomía posible y capacidad de autocuidado, para un afrontamiento de la enfermedad más eficaz y resiliente.

Se propone reconceptualizar la PH, situándola en bases más amplias como la Pedagogía Social y la Educación para la Salud, disciplinas que aportan visiones complementarias a las de las necesidades educativas especiales.

Por ello se dibujan nuevos ámbitos de intervención que pasan por situaciones de aprendizaje a lo largo de todo el ciclo de la vida, posibilidad de aprendizaje en gestionar las emociones por parte de la persona en situación de enfermedad así como de su grupo familiar, y aprendizajes que pasan por la aceptación de la condición de vulnerabilidad del ser humano y los límites que la condición del mismo conlleva. Eso lleva a iniciar una pedagogía de la humildad, del límite y de la reflexión activa de lo que eso significa.

Asimismo, se vislumbra que esta modalidad de la pedagogía apunta a la reflexión de situaciones de sufrimiento y de dolor, en la vida de los seres humanos, aspecto tabú en nuestra sociedad y que deben ser abordadas con realismo y esperanza, procurando el sentido de vida en cada una de estas situaciones.

La amplitud de ámbitos de intervención de la PH hace referencia a: 1) las necesidades educativas de las personas con enfermedad, además de las escolares o formales, teniendo en cuenta la educación emocional, la promoción de la salud y la resiliencia, 2) la población destinataria, todas las etapas de la vida incidiendo también en su entorno social para garantizar la inclusión social y educativa; 3) los espacios de actuación, dentro y fuera del hospital, teniendo en cuenta que el centro de la atención es la persona con enfermedad y su familia, allá donde se encuentre, teniendo en cuenta la importancia de adecuar el espacio a las características de la población, tanto por la situación de salud como por la edad; 4) que los agentes implicados deben ser los profesionales de la atención a la persona enferma, como un equipo interdisciplinar que trabaja hacia un mismo fin, que es el bienestar y la salud biopsicosocial de la unidad familiar. La familia debe formar parte como agente de salud mediante el mantenimiento del vínculo afectivo intrafamiliar y como tutora de resiliencia. Es importante seguir fomentando la acción del voluntariado y de las asociaciones como apoyo a la acción profesional.

Esta perspectiva de la PH requiere acciones interdisciplinares, diferenciadas y especializadas para los diferentes colectivos, adaptándose a los cambios en la frecuencia y distribución de los problemas de salud en cada contexto, y teniendo en cuenta la edad y situación socio-cultural de las poblaciones destinatarias.

### 6.2.3 Respecto formación de profesionales se propone:

Una formación de grado en carreras de educación con contenidos en PH en los que se ofrezca una línea de prácticas en salud. Para el diseño de las asignaturas teóricas se propone que estas se desarrollen sobre la base del desarrollo en competencias transversales tales como la comunicación, el trabajo en equipo, la ética y la deontología, la creatividad y la

innovación. Para el diseño de las prácticas se propone que estas se desarrollen sobre la base del desarrollo en competencias específicas, propias de las tareas a realizar.

Una formación de especialización abierta a los diferentes profesionales que intervienen de forma integral con población vulnerable y con necesidad por motivos de salud y hospitalización (medicina, enfermería, trabajo social, terapia ocupacional y física, psicología, psicopedagogía, educación, pedagogía, psiquiatría, entre otras). El contenido formativo se propone respecto a los contenidos en Pedagogía Hospitalaria y de la salud necesarios tanto para el pedagogo y/o docente hospitalario referentes a las áreas de especialidad que abordará (Oncología, Nefrología, Cardiología y Salud Mental, entre otras), como para todo el resto de profesionales del equipo interdisciplinario que atienden a dicha población. Dichos programas formativos deberían ser diseñados sobre la base de unas prácticas profesionalizadoras y con miras a la inserción laboral, en las que se desarrollen competencias específicas relativas tanto a la práctica profesional como a la investigación para la práctica.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Introducción

Unesco, Declaración del Milenio. [www.unesco.org](http://www.unesco.org)

Torralba, Francesc (2002). *Educar desde la Vulnerabilidad. Actitudes éticas y experiencia profesional. En el Futuro de la Pedagogía hospitalaria. IV Congreso Europeo de maestros y pedagogos hospitalarios. Barcelona: P.A.U.*

### Capítulo 1:

#### 1.1. Educación y salud en situación de enfermedad

Alberta Health Services (2011). *Healthy Public Policy, Health Promotion, Disease and Injury Prevention Social environments and health concept paper*. Edmonton.

Arnáiz, P. (2001). *Inclusión e investigación en los centros educativos*. Elche: I Congreso de atención a la diversidad.

Dahlgren G. y Whitehead M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Institute for Futures Studies. Stockholm.

Fortuny, M. y Molina, M.C. (2006). *Educació per a la salut*. Barcelona: Universitat de Barcelona.

Gil Roales-Nieto, J. (dir.) (2004). *Psicología de la salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Pirámide.

Gol, J. (1977). *La salut*. *Anals de Medicina*, 63(7), p. 1025-1040. (Actas del Xè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana).

Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.

Grau, C. (2005). *Educación especial. Orientaciones prácticas*. Málaga: Aljibe.

Molina, M.C. (1998). Educación para la salud. En: Bisquerra, R., Álvarez, M. *Manual de Orientación y Tutoría*. Barcelona: Ediciones Octaedro.

Molina, M.C. y Fortuny, M. (2003). *Experiencias Educativas para la promoción de la salud y la prevención*. Barcelona: Laertes.



Molina, M.C. (2011). El papel de la escuela en la salud y en la enfermedad. *Revista Educ@rros*, 1, pp. 107 -116.

Morales, J.M., Gonzalo, E., Martín, F.J. y Morilla, J.C. (2008). Salud pública basada en la evidencia. Recursos sobre la efectividad de intervenciones en la comunidad. *Rev Esp Salud Pública*, 82: 5-20.

Moreno, L., Castro, J.M. y Cortés, N. (2010). Distintas aproximaciones teóricas a la salud y la enfermedad. En: González, R., Moreno, L., y Castro, J.M. *La Salud Pública y el trabajo en comunidad*, pp.13-30. México: McGraw Hill.

Piedrola, G. (coord.) (2008). *Medicina Preventiva y Salud Pública*. Barcelona: Masson.

Terris, M. (1975): *La revolución epidemiológica y la medicina social*. Ed. Siglo XXI, México.

Salleras, M. (1985). *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid: Díaz de Santos.

Violant, V.; Molina, M.C.; Pastor, C. (2011). *Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes educación.

WHO (1998). *Health Promotion Glossary*. Disponible en [http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf)

## 1.2. Conceptualización de la PH

González-Simancas, J.L. (1992). *Educación: libertad y compromiso*. Pamplona: Eunsa.

Lizasoáin, O. y Polaino, A. (1988). Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española*, 46 (1), 13-18.

Lizasoáin, O. y Polaino, A. (1990). Un ejemplo en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil. En: *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos* de J.L. González-Simancas y A. Polaino-Lorente; cap.4, 121-147. Madrid: Narcea.

Lizasoáin, O. y Polaino, A. (1992). La Pedagogía Hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4 (1), 49-67.

Lizasoáin, O. y Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients. Effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25(1), 17-22.

Lizasoáin, O. y Polaino, A. (1996). La Pedagogía Hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. Monográfico *Comunidad Educativa*, 231, 14-16.

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.

Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios Sobre Educación*, N° 9, 189-201.

Lizasoáin, O. (2007). Reflexiones en torno a la docencia de la Educación Especial en el contexto universitario: el reto del Espacio Europeo de Educación Superior. *Revista de Ciencias de la Educación*, N° 209, 101-117.

Lizasoáin, O. (2010). Un estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19 (1), 89-99, 2010.

Lizasoáin, O. (2011). *Pedagogía Hospitalaria: compendio de una década*. Logroño: Siníndice.

Lizasoáin, O. (2012). *La educación especial para los niños hospitalizados*. Ponencia presentada en el Tercer Congreso Nacional sobre Educación en Familia, Homeschooling. Facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid.

Quintana Cabanas, J.M. (1984). *Pedagogía social*. Madrid: Dykinson.

Violant, V. Molina, M.C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Editorial Laertes.

### 1.3 Hacia una nueva perspectiva de la PH

Cardone, P. y Monsalve, C. (2010). *Pedagogía Hospitalaria. Una propuesta educativa*. Caracas: Fedupel.

Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.

Lizasoáin, O. (2003). La Pedagogía Hospitalaria en una sociedad de cambio en Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003) *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.

Lizasoáin, O. (2011). *Pedagogía Hospitalaria: compendio de una década*. Logroño: Siníndice.

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. *Estudios sobre Educación*, 2, (157-167).

Lizasoáin, O. y Polaino, A. (1998). El devenir de la pedagogía hospitalaria, 159-174. En: J. Laspalas, M. Gonzalez y C. Molinos (coord.) *Homenaje al Profesor José Luis González-Simancas*. Pamplona: EUNSA.

Marinelli, M. (2004). Il medico di fronte alla sofferenza: aspetti antropologici e medici. Il paradigma della sofferenza. En *Il Pupazzo di Garza*. Firenze: University Press.

Tabuas, M. (2006). No somos minusválidos. En Diario *El Nacional*, Caracas martes 26-09-2006, B/16.

Violant, V. Molina, M.C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Editorial Laertes.

Violant, V. (2013). Escenarios educativos. Competencias pedagógicas en el ámbito hospitalario. En Pujol, M.A., Rajadell, N. y Suanno, M. *Didáctica y formación. Una mirada transdisciplinar*. Madrid: Círculo rojo.

#### **1.4. Estado de la cuestión en Latinoamérica**

Cardone P., Monsalve C. (2007). *Propuesta de un modelo de estrategias para la formación de docentes en Pedagogía Hospitalaria*, IUSPO-UCAB, Venezuela.

### **Capítulo 3: Análisis de las políticas**

Acta de la Cuarta Sesión del Consejo de Administración de la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento. Ciudad de Niteroi, Río de Janeiro, Brasil, 6 de septiembre de 2009. Aprobada en Asamblea General de LA RED el 10 de septiembre de 2009.

Couture, E. (2012) Algo más sobre “Los Mandamientos del abogado”. Documento extraído 23 de julio de 2013, de <http://juristasunam.com/2012/05/18/algo-mas-sobre-los-mandamientos-del-abogado/>

Carta Internacional de Derechos Humanos, documento extraído el 28 de julio de 2013 de [http://www.cinu.org.mx/onu/documentos/\\_ciddh.htm](http://www.cinu.org.mx/onu/documentos/_ciddh.htm)

## ► Referencias bibliográficas

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, documento extraído el 4 de julio de 2013 de [http://www.cne.gob.ve/web/normativa\\_electoral/constitucion/indice.php](http://www.cne.gob.ve/web/normativa_electoral/constitucion/indice.php)

Constitución de la República Federativa de Brasil. Documento extraído el 2 de julio de 2013 de <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/libro.htm?l=1875>

Constitución Política de la República de Chile. Documento extraído el 30 de julio de 2013 de <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=242302>

Constitucion Politica de los Estados Unidos Mexicanos. Documento extraído el 28 de junio de 2013 de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1.pdf>

Derecho según la RAE (Diccionario de la Lengua Española, vigésima segunda edición). Documento electrónico extraído de <http://www.drae.es>

Decreto Supremo N° 1 de Educación. Aprueba el reglamento del capítulo II del Título IV de la Ley 19.284. (13 enero de 1998).

Du contrat social ou, Principes du droit politique: Por Jean-Jacques Rousseau . [http://books.google.cl/books?id=fn0HAAAAQAAJ&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](http://books.google.cl/books?id=fn0HAAAAQAAJ&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

El Sistema Escolar Brasileño y Las Innovaciones escolares. Documento extraído el 2 de julio de 2013 de <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/25710/1%20cambio%20educativocap4.pdf>

J. Maritain, Los derechos del hombre y la ley natural, Milán, 1977, p. 56. J. Maritain. Citado en documento electrónico extraído de <http://kaire.wikidot.com/derecho-natural-sus-fundamentos>

La Convención sobre los Derechos del Niño. Naciones Unidas 1984. Documento extraído el 30 de julio de 2013 de <http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Texto-Oficial-de-la-Convencion>

Ley 20.370. Ley General de Educación. (LEGE).(Diario Oficial de Chile de 12 septiembre de 2009).

Ley 20.422 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (Diario Oficial de Chile de fecha 10 febrero 2010).

Ley 26.061 de Protección integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Documento extraído el 2 de julio de 2013 de <http://www.notivida.org/legnacional/LEY%20NACIONAL%2026061%20proteccion%20integral.html>

Ley 9.336 Escuelas o aulas hospitalarias y servicios educativos domiciliarios de la Provincia de Córdoba Argentina [https://www.google.cl/webhp?source=search\\_app&gws\\_rd=cr#bav=on.2,or.r\\_cp.r\\_qf.&fp=de656c8ee724c06a&q=ley+9336+c%C3%B3rdoba](https://www.google.cl/webhp?source=search_app&gws_rd=cr#bav=on.2,or.r_cp.r_qf.&fp=de656c8ee724c06a&q=ley+9336+c%C3%B3rdoba)

Ley orgánica para la protección del niño y adolescente. Documento extraído el 4 de julio de 2013 de <http://www.cicpc.gob.ve/files/documentos/9-LEYPROTECCIONNINO.pdf>

Ley CORDE. Documento extraído el 2 de julio de 2013 de [http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex\\_browse.details?p\\_lang=es&p\\_country=BRA&p\\_classification=08.01&p\\_origin=SUBJECT](http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex_browse.details?p_lang=es&p_country=BRA&p_classification=08.01&p_origin=SUBJECT)

Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional. Documento extraído el 4 de julio de 2013 de <http://www.ieei-unesp.com.br/portal/wp-content/uploads/2011/08/La-educacion-brasilena-en-los-tiempos-actuales-los-cambios-y-las-continuidades-Jane-Almeida.pdf>

Ley N° 27337 Que Aprueba el Nuevo Código de los Niños y Adolescentes. Documento extraído el 28 de junio de 2013 de [http://www.bcn.cl/carpeta\\_temas\\_profundidad/temas\\_profundidad.2007-04-03.3112897324/legislacion-extranjera/ley\\_27337\\_peru.pdf](http://www.bcn.cl/carpeta_temas_profundidad/temas_profundidad.2007-04-03.3112897324/legislacion-extranjera/ley_27337_peru.pdf)

Ley para la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Documento extraído el 28 de junio de 2013 de [http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx\\_resources\\_ley\\_nacional.pdf](http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_ley_nacional.pdf)

Ley General de Educación, Nueva Ley Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 13 de julio de 1993. Documento extraído de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/137.pdf>

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Documento extraído el 28 de junio de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>

Reglamento Interior de la Secretaría de Salud México. documento extraído el 28 de junio de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ri190104.html>

Unicef. [www.unicef.org](http://www.unicef.org)

#### **Capítulo 4: Ámbitos de intervención**

Als H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. In: Sweeney JK, editor. *The high-risk neonate: developmental therapy perspectives*; pp.3-5.

Anderson, L.S. (2009). Mothers of children with special health care needs: documenting the experience of their children's care in the school setting. *The Journal of School Nursing*, 25 (5): pp.342-351.

Boswell, K., Finlay, F., Jones, R., Hill, P. (2000). Perceived Ideal Out-patient Department and Hospital Ward for Children, Adolescents and Their Families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 5(2): 213-219.

Bortolozzi, J.M. (2007). *Contribuições para a concepção de um ambiente virtual de aprendizagem para escolares hospitalizados*. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, pp. 237

Cárdenas, R. y López Noguero, F. (2005-2006). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social*, 12-13, pp.59-70.

Castañeda, L. (2006). Pedagogía hospitalaria: Antiguas Necesidades y Nuevas Posibilidades. En: *Hacia Una Educación sin Exclusión*. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. Edición electrónica. Universidad de Murcia. <http://www.lindacastaneda.com/publicaciones/hospital20062.pdf>

Cardone, P. Y Monsalve, C., (2010). *Pedagogía Hospitalaria. Una propuesta educativa*. Caracas: Fedupel.

Cedauh, Corporación Educacional para el Desarrollo de las aulas Hospitalarias Chile.(2010). Una radiografía de la pedagogía hospitalaria en Chile: Definición, Formación Docente, Políticas y Ámbitos de Intervención. Informe presentado como documento base para los grupos de discusión, México DF, México.

Coaniquem (2011). Proyecto Espacio Educativo Padres-Hijos. Casabierta. Equipo educadores Casabierta. Santiago de Chile: documento inédito.

DOU (1999). *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Resolução CNE/CBE no. 2, de 11/09/01. Diário Oficial da União no. 177, seção 1E de 14/09/01. p.39-40. Brasília-DF: Imprensa Oficial.

FCLR (2006). *Aulas hospitalarias: reflexiones de la VIII jornada sobre pedagogía hospitalaria*. Fundación Carolina Labra Riquelme (FCLR). Unesco. Santiago de Chile: Andros Impresores.

FCRT. (2007). *Un sorriso dietro al mouse: bilancio di una sperimentazione triennale 2003-2006. Gruppo Regionale Scuola in Ospedale e Domiciliare della Regione Piemonte*. Fondazione CRT (FCRT).

Fonseca, E.S. (2000). Atendimento pedagógico-educacional de bebês especiais no ambiente hospitalar. *Temas sobre Desenvolvimento*, v.9, pp. 9-15.

Garcia, SH. (2008). *As tecnologias de informação e comunicação e o atendimento escolar no ambiente hospitalar: o estudo de uma aluna hospitalizada*. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul. 103p.

Gaspar, A. C. (2005). *Apropriação de ferramentas computacionais em ambientes digitais virtuais, por crianças com câncer hospitalizadas*. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, pp.1-115.

Gómez, E. & Kotliarenco, M.A. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19 (2), pp.103-131.

Gonçalves, C.F. y Valle, E. (1999). A criança com câncer na escola: a visão das professoras. *Acta Oncológica Brasileira*. V.19. p p.280-287.

Goulart, M.I. y Gomes, M. (2002). Para compreender e significar o mundo: prática educativa com crianças pequenas. *Presença Pedagógica*. V.8, pp. 59-73,

Holanda, E.R. (2008). *Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família*. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, pp. 1-116.

Jiménez Pascual, A. (coordinadora) (2001). Hospital de día psiquiátrico para niños y adolescentes. *Revista Asociación española de Neuropsiquiatría*, Vol XXI, pp 115- 124.

Khan, NA. y Battle, CV. (1987). Chronic Illness: implications for development and education. *Topics in Early Childhood Special Education*, 6(4), pp. 25-32.

Knaut, FM. et al. (2006). Inclusión educativa para Niños, Niñas y Jóvenes hospitalizados: Un análisis basado en el Programa Nacional de México. Fondo de Cultura Económica e Intersistemas. México DF.

Kern de Castro, E. y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología em Estudo, Maringá*, v. 12, pp. 81-86.

Latorre, M.J. y Blanco F.J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, vol. 13, pp. 95-116.

Lightfoot, J., Mukherjee, S. y Sloper, P. (2001). Supporting pupils with special health needs in mainstreaming schools: policy and practice. *Children & Society*. 15(2), pp. 57-69.

## ► Referencias bibliográficas

Maíquez, M. L., Rodríguez, G. y Rodrigo, M.J. (coord.). (2004). Intervención psicopedagógica en el ámbito familiar: los programas de educación para padres. *Infancia y aprendizaje*, 27, pp. 403-406.

MEIRA, D. G. (1971). Classes especiais. p. 241-250. In. Meira, DG. *Hospital Jesus: subsídios à sua história*. Rio de Janeiro: Gráfica Editora Laemmert S.A.

MEC (Ministerio de Educación y Ciencia) (1999). *Volver a la escuela: guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Ministerio de Educación y Cultura. Secretaría General de Educación y Formación Profesional. Dirección General de Centros Educativos. Madrid: Impresos y Revistas, S.A.

Migone, M., Mcnicholas, F. y Lennon, R. (2008). Are we following the European Chart? Children, parents and staff perceptions. *Child: care, health and development*. 34(4), pp. 409-417.

Molina, M.C. y Violant, V. (2009). La formación de los profesionales implicados en la pedagogía hospitalaria. Ponencia Tercera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. 'La Educación: Prioridad de Vida. Los Teques, Miranda, Venezuela <http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2009/ponencia-ub1.pdf>

Molina, M.C. (2010). *Atención educativa en el hospital de día*. Ponencia del Primer Congreso de Educación Hospitalaria de América Latina y el Caribe celebrado en México.

Molina, C.; Pastor, C.; Violant, V. (2010). *Guía de estrategias lúdico-educativas para el voluntariado de CiberCaixa hospitalaria*. Barcelona: Obra Social "la Caixa".

Molina, M.C.; Pastor, C.; Violant, V. (2011). Parental education as Health Protection Factor in Vulnerable Childhood and Adolescence. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 34, pp. 38-55.

Molina, M.C., Mateos, A. Ponce, C. Mundet, A. (2013). *Les espaces éducatifs et ludiques en hospitalisation infantile. Attention centrée sur les familles*. Ponencia en Symposium: Nouveaux besoins, nouveaux défis. Soutien aux familles en situation de vulnérabilité. Résultats et proposition. Libro del VX Congreso internacional de AIFREF: Family, school, local societies: Policies and practices about the child. 130-131 <http://www.aifref2013.upatras.gr/documents/Book%20of%20abstracts.pdf>

Moraes, J. (2009). *A (des)articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da invisibilidade do cuidar em enfermagem*. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 199p.



Mourik, O.H. (2008). *Professional profiles for hospital teachers*. ZIEZON: The Nacional Network Illness and Education (Ziek-zijn & Onderwijs). The Netherlands: DHD Drukkerij. 2008.

Munhóz, M.A. y Ortiz, LCM. (2006). Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. *Educação PUC-RS Porto Alegre-RS. ano XXIX*, 1(58), pp. 65-83.

Palomo, M.P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Peyrard, JP. (2000). Problématique de l'enseignement des élèves maladies: réflexions d'un enseignant en service de pédiatrie. *Archives Pédiatriques*, 7, pp. 1001-1006.

Poursanidou, K., Garner, P. y Watson, A. (2008). Hospital-school liaison: perspectives of health and education professionals supporting children with renal transplants. *Journal of Child Health Care*. 12(4), pp. 253-267.

Rehm, R.S. (2002). Creating a context of safety and achievement at school for children who are medically fragile/technology dependent. *Advances in Nursing Science*. 24(3), pp. 71-84.

Rehm, R.S. y Rohr, JA. (2002). Parents', nurses', and educators' perceptions of risks and benefits of school attendance by children who are medically fragile/technology-dependent. *Journal of Pediatric Nursing*. 17(5), pp. 345-353.

Rindner, E.C. (2004). Using Freirean Empowerment for Health Education With Adolescents in Primary, Secondary, and Tertiary Psychiatric Settings. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*. Vol. 17, pp. 78-84.

Riquelme, SF. (2006) *Aulas y pedagogía hospitalaria en Chile*. Impreso por Grafimpres impresores.

SEP (2009). *Orientaciones para el desarrollo de competencias docentes hospitalarias*. Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. Secretaría de Educación Pública (SEP). México: Gobierno Federal.

Serradas, M. (2004). Las nuevas tecnologías como recurso en la respuesta educativa a los niños hospitalizados: Teleeducación de aulas hospitalarias. *Rev. Ped [online]*. Vol.25, pp. 503-524 [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-97922004000300007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-97922004000300007&script=sci_arttext).

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial].

## ► Referencias bibliográficas

Silveira, M. (2001). *Classe Hospitalar: a escola ao alcance da criança hospitalizada*. Relatório de Pesquisa da disciplina de Pesquisa e Prática Pedagógica IV, ministrada pelo professor Adolfo Lamar, no Centro de Ciências da Educação – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.

Smith, M. (2010). Good parenting: making a difference. *Early Human Development*, 86, pp. 689-693.

Urmeneta, M. (2011). Aulas hospitalarias, una educación singular. *Aula de Innovación Educativa*, núm. 202, pp.10-14

Urzua, A. y Jarne, A. (2008). Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. *Interam. j. psychol. Vol.42*, pp. 151-160.

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-96902008000100016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902008000100016&lng=pt&nrm=iso)>.

Vaz, A.F., Vieira, C. y Gonçalves, M.C. (2005). Educação do corpo e seus limites: possibilidades para a Educação Física na classe hospitalar. *Movimento, Porto Alegre*. 11(1), pp. 71-87.

Valdés, C.A., Flórez, J.A. (1995). *El niño ante el hospital: programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo.

Vinaccia, S., Quiceno, J.M., Moreno E. (2007). Resiliencia en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 16, pp.139-146.

Violant, V.; Molina, M.C. (2010). A formação duns profissionais esquecidos ¿cómo ser mestre ou pedagogo hospitalario? *A Revista Galega de Educación*.46, pp. 14 – 17.

Violant, V., Molina, M.C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes.

Vonderweid U, Leonessa M. (2009). Family centered neonatal care. *Early Hum Dev*. 85 (10 Suppl), pp. 37-38.

Zardo, S.P. (2007). *O desenvolvimento organizacional das classes hospitalares do RS: uma análise das dimensões econômica, pedagógica, política e cultural*. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul., pp.1-214.

## Capítulo 5: Formación de profesionales

Aboites, H. (2008). La educación superior Latinoamericana y el proceso de Bolonia: de la comercialización a la adopción del proyecto Tuning de competencias. En Iesalc Unesco. Las transformaciones de la Educación Superior en América: Identidades en construcción. Venezuela: Instituto Internacional de Unesco para la Educación Superior en América Latina y el Caribe Iesalc.

Alberici, A. y Serreri, P. (2003). Competenze e formazione in età adulta. Il Bilancio di competenze. Citado en Rodríguez Moreno, M.L., Serreri, P. y Del Cimmuto, A. (2010). *Desarrollo de competencias: teoría y práctica. Balance, proyecto profesional y aprendizaje basado en el trabajo*. Barcelona: Laertes.

ANECA (2005). *Libro blanco. Título de grado en pedagogía y educación social. Vol. 1*. Madrid: ANECA.

Aubret, J.; Aubret, F. y Damiani, C. (1990). Les bilans personnels et professionnels. Citado en Rodríguez Moreno, M.L., Serreri, P. y Del Cimmuto, A. (2010). *Desarrollo de competencias: teoría y práctica. Balance, proyecto profesional y aprendizaje basado en el trabajo*. Barcelona: Laertes.

Beneitone, P. et al. (2007). Reflexiones y perspectivas de la Educación Superior en América Latina. Informe final proyecto Tuning-América Latina 2004-2007. En Aboites, H. (2008). La educación superior latinoamericana y el proceso de Bolonia: de la comercialización a la adopción del proyecto Tuning de competencias. Citado en Aboites, H. (2008). La educación superior Latinoamericana y el proceso de Bolonia: de la comercialización a la adopción del proyecto Tuning de competencias. En Iesalc-Unesco. Las transformaciones de la Educación Superior en América: Identidades en construcción. Venezuela: Instituto Internacional de Unesco para la Educación Superior en América Latina y el Caribe Iesalc.

Borrero, A. (1996) En busca de la Interdisciplinariedad: Interdisciplinariedad y Gerontología. (Conferencia pronunciada en el *Simposio AIG sobre envejecimiento-1996*, realizado en Cali, en la sede de la Universidad Javeriana. Publicado en el libro: *Desafío y Horizontes en Gerontología*, Bogotá: Ediciones AIG, pp. 25-53). Versión electrónica en <http://www.gerontologia.org/noticia.php?id=862> (consultado el 10/07/2013).

Cardone, P. Y Monsalve, C., (2010). *Pedagogía Hospitalaria. Una propuesta educativa*. Caracas: Fedupel.

Cardone P., y Monsalve C., (2010) *Precongreso Capítulo Venezuela del Primer Congreso Latinoamericano y el Caribe, La Pedagogía Hospitalaria Hoy: Ámbitos, Políticas y Formación Profesional*, Informe presentado como documento base para los grupos de discusión, México DF, México.

Echeverría, B. (2007). Perfil competencial de los orientadores: “saber” y sabor”. En Álvarez, M. y Bisquerra, R. *Manual de orientación y tutoría*. Barcelona: PRAXIS.

EEES (1999). *Declaración de Bolonia. Declaración conjunta de los ministros europeos de educación. Comunicado de la conferencia de ministros Europeos responsables de la Educación Superior*. Versión electrónica, desde [http://www.eees.es/pdf/Bolonia\\_ES.pdf](http://www.eees.es/pdf/Bolonia_ES.pdf) (consultado el 18/02/2012).

European Commission (2002). *Tuning educational structures in europe*, desde [www.Europa.eu.int/comm/education/tuning.htm](http://www.Europa.eu.int/comm/education/tuning.htm) (consultado el 17/02/2013).

European Union (2002). *The Copenhagen Declaration*. Versión electrónica, desde [http://ec.europa.eu/education/pdf/doc125\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/education/pdf/doc125_en.pdf) (consultado el 18/02/2012).

Follari, R. (1999) “*La interdisciplinariedad en la educación ambiental*”. Tópicos en educación ambiental Vol. 1, No. 2 Agosto, Versión electrónica en, <http://www.anea.org.mx/Topicos/T%202/Pagina%2026%20-%2035.PDF> (consultado el 14/06/2013)

González, J. y Wagenaar, R. (2003). *Tuning Educational Structures in Europe. Informe Final, fase uno*. Bilbao: Universidad de Deusto.

ISFOL (2006). Bi dicomp. un percorso ISFOL di bilancio di competenze. Citado en Rodríguez Moreno, M.L., Serreri, P. y Del Cimmuto, A. (2010). *Desarrollo de competencias: teoría y práctica. Balance, proyecto profesional y aprendizaje basado en el trabajo*. Barcelona: Laertes.

Le Boterf, G. (2001). *Ingeniería de las competencias*. Barcelona: Gestión 2000.

Lemoine, C. (2002). Risorse per il bilancio di competenze. Citado en Figueras, P y Rodríguez, M.L. (2007). Reflexiones en torno al balance de competencias. Concepto y herramientas para la construcción del proyecto profesional. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

Lévy Leboyer, C. (1993). Le bilan de compétences. Citado en Figueras, P y Rodríguez, M.L. (2007). Reflexiones en torno al balance de competencias. Concepto y herramientas para la construcción del proyecto profesional. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

Miyashiro, K. (2009). En tu fragilidad se revela mi fragilidad. Conferencia presentada en el marco de la Tercera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. La Educación, prioridad de vida. Material inédito. Los Teques.

Molina, E. (2004). Monográfico: el Prácticum en la formación de profesionales universitarios. Profesorado. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 8 (2): 1-3.

Molina, E., et al. (2004). Formación práctica de los estudiantes de pedagogía en las universidades españolas. Profesorado. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 8 (2): 1-24.

Molina M.C., Violant V., (2009). *La Formación de los profesionales implicados en la Pedagogía Hospitalaria*, Ponencia presentada en la III Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La Educación, prioridad de vida, Los Teques.

Nicolescu, B. (2006). *Transdisciplinarietà: pasado, presente y futuro. 1ª Parte*. Visión Docente Con-Ciencia, Año 6, Nº 31, Julio-Agosto 2006. Versión electrónica desde [http://www.cea.ucr.ac.cr/CTC2010/attachments/120\\_TransDBasarab1.pdf](http://www.cea.ucr.ac.cr/CTC2010/attachments/120_TransDBasarab1.pdf) (consultado el 20/07/2013).

Pardo, A. (1997). ¿Qué es la salud? *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*. Versión electrónica desde <http://www.unav.es/cdb/dhbapsalud.html> (consultado el 16/06/2013).

Parrini, P. (2004) IL PUPAZZO DI GARZA: ALCUNE RIFLESSIONI EPISTEMOLOGICHE. En Papini, M. Y Tringali, D., (2004) *Il Pupazzo di garza. L'esperienza della malattia potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*. Firenze: Firenze University Press.

Pedroza R. y Argüello F., *Interdisciplinarietà y Transdisciplinarietà en los Modelos de Enseñanza de la Cuestión Ambiental*, Cinta de Moebio Nº 15. Diciembre 2002. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. Versión electrónica desde <http://www2.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/15/pedroza.htm> (consultado el 15/05/2013).

Perrenoud, P. (1999). *Entrevista realizada por Vida Pedagógica a Philippe Perrenoud. (1999). Construir competencias: todo un programa*. Versión electrónica, desde [http://rubenama.com/historia\\_unam/lecturas/perrenoud\\_entrevista.pdf](http://rubenama.com/historia_unam/lecturas/perrenoud_entrevista.pdf) (consultado el 15/01/2012).

Rodríguez Diéguez, A. (2002). La orientación en la Universidad: ámbitos de intervención, metas y objetivos, roles y funciones del orientador. Análisis de una estrategia de integración de la orientación en el currículo universitario. En, Álvarez y Lázaro, A. (Coord.). *Calidad de las universidades y orientación universitaria*. Málaga: Aljibe.

Rodríguez Moreno, M.L. (2006). *Evaluación, balance y formación de competencias laborales transversales*. Barcelona: Laertes.

Rodríguez Moreno, M.L., Serreri, P. y Del Cimmuto, A. (2010). *Desarrollo de competencias: teoría y práctica. Balance, proyecto profesional y aprendizaje basado en el trabajo*. Barcelona: Laertes.

Ruffini, C. y Sarchielli, V. (2004). *Approccio autobiografico-narrativo*. Citado en Rodríguez Moreno, M.L., Serreri, P. y Del Cimmuto, A. (2010). *Desarrollo de competencias: teoría y práctica. Balance, proyecto profesional y aprendizaje basado en el trabajo*. Barcelona: Laertes.

Salas, M. (2008). *Procesos médicos que afectan al niño en edad escolar. Repercusiones en el entorno educativo*. Madrid : Elsevier Masson.

Sanz, G y Torre, S. (2011). Declaración de Barcelona. Transdisciplinariedad y educación. En Torre, de la S., Pujol, M.A. y Moraes, M.C. (Coords.). *Documentos para el cambio. Hacia una educación transformadora*. Barcelona: Círculo rojo.

Saint-Jean, M. (2002). Le bilan de compétences. Des caractéristiques individuelles à l'accompagnement de l'implication dans le projet. Citado en Rodríguez Moreno, M.L., Serreri, P. y Del Cimmuto, A. (2010). *Desarrollo de competencias: teoría y práctica. Balance, proyecto profesional y aprendizaje basado en el trabajo*. Barcelona: Laertes.

SEP. Centro de Investigación y asesoría en pedagogía hospitalaria (CIAPH). Versión electrónica, desde [http://www2.sepdf.gob.mx/pedagogia\\_hospitalaria/acciones\\_emprendidas/centro\\_investigacion.jsp](http://www2.sepdf.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/acciones_emprendidas/centro_investigacion.jsp) (consultado el 15/07/2013).

Souza, S. (2008) *Interdisciplinariedad, docencia universitaria y formación*. Educación Médica Superior, V.22 n.4. Versión electrónica, desde [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21412008000400007&lng=es&nrm=iso&tng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412008000400007&lng=es&nrm=iso&tng=es) (consultado el 02/07/2013)

Tejada, J. (2005). El trabajo por competencias en el Prácticum: cómo organizarlo y cómo evaluarlo. Conferencia magistral presentada en el VII Symposium internacional sobre el Prácticum y las prácticas en empresas en la formación inicial, Poio 2005. *REDIE*, 7 (2): 1-25.

Valbuena, M. (1826, 5ª edición). *Diccionario Valbuena*. Madrid: Imprenta real.

Ventura, J. (2005). El prácticum en los estudios pedagógicos y la inserción laboral. Nuevos enfoques ante el reto europeo. (Tesis doctoral inédita). Barcelona: Universidad de Barcelona.

Violant, V. (2010). El perfil profesional investigador. Versión electrónica, desde [http://www.redlaceh.com/postcCongreso/panel\\_de\\_especialistas/veronica\\_violant](http://www.redlaceh.com/postcCongreso/panel_de_especialistas/veronica_violant) (consultado el 10/06/2011, versión no disponible el 21/07/2013).

Violant, V. (2013). El sentido de la competencia. Visión desde la práctica en pedagogía. En Pujol, M.A.; Rajadell, N. y Suanno, M. Didáctica y formación. Una mirada transdisciplinar. Madrid: Círculo rojo.

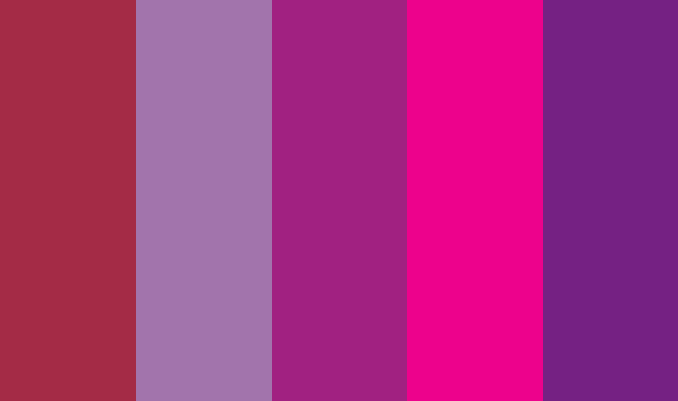
Vuille, M. (1981). La recherche-action: une pratique nouvelle ou comment s'impliquer autrement dans une recherche sur les plans personnel, professionnel et institutionnel. *Revue internationale d'action communautaire*, 5 (45). Citado en Violant, V. (2001). El procés d'admissió d'estudiants a la universitat com a element estratègic per a la optimització del seu rendiment acadèmic. Document inèdit. Tesis doctoral.

Zabalza, M.A. (2004). Condiciones para el desarrollo del Prácticum. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, 8 (2): 1-22.

Zabalza, M.A. (2011). El Prácticum en la formación universitaria: estado de la cuestión. *Revista de educación*, 354 (enero-abril): 21-43.







La educación es sinónimo de esperanza para cualquier niño y con mayor razón para quienes están en situación de enfermedad.

La pedagogía hospitalaria es la pedagogía del amor, ella genera un espacio de contención ofreciendo la oportunidad al niño de vincularse con sus pares y re-encantarse con el aprendizaje.

La pedagogía hospitalaria es una nueva manera de educar, la educación en un contexto hospitalario otorga al niño la posibilidad de proyectarse hacia el futuro.

La pedagogía hospitalaria hace vida el concepto de inclusión, permite que niños y jóvenes de diferentes realidades, intereses y necesidades compartan experiencias y aprendizajes, lo que promueve una respuesta efectiva a la diversidad.

