



Modelo de intervención educativa y administrativa en el ámbito hospitalario: el caso de las escuelas de la Fundación Carolina Labra Riquelme

Sylvia Riquelme Acuña

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



B

Universitat de Barcelona

Modelo de intervención educativa y administrativa en el ámbito hospitalario:

El caso de las escuelas de la Fundación
Carolina Labra Riquelme

Sylvia Riquelme Acuña

2013

**MODELO DE INTERVENCIÓN
EDUCATIVA Y ADMINISTRATIVA EN
EL ÁMBITO HOSPITALARIO: EL CASO
DE LAS ESCUELAS DE LA FUNDACIÓN
CAROLINA LABRA RIQUELME**

Director de tesis

Dr. Serafín Antúnez Marcos

Presenta: Sylvia Riquelme Acuña

AGRADECIMIENTOS

Deseo agradecer a mi hija Carolina que me inspiró en este hermoso proyecto y que me ha dado las fuerzas para sobrellevar este dolor tan inmenso.

A Cristian (mi hijo), a Paola y a mis nietos por darme siempre su fuerza y apoyo incondicional, a Jorge por su compañía y comprensión por el tiempo que no estuve presente.

A mi director de tesis Dr. Serafín Antúnez quien me guió en esta investigación y siempre me alentó a seguir adelante a pesar de la distancia y el tiempo, agradezco su entrega y apoyo.

A Mg. Marianela Ferreira, Directora Académica de las escuelas de la FCLR, quien ha sido un soporte fundamental en esta investigación, su ayuda incondicional me ha permitido llegar a concretar esta meta que me propuse en honor a mi hija.

A la Dra. Verónica Violant, docente de la Universidad de Barcelona que me motivó a terminar mi tesis brindándome generosamente su apoyo y conocimientos necesarios para esta tesis.

A la Dra. Olga Lizasoáin, docente de la Universidad de Navarra, que desde los inicios del proyecto de la Fundación Carolina Labra R. y de mi investigación me ha brindado todo su apoyo y conocimiento, que ha sido fundamental en el desarrollo del mismo.

A Christian Lieutenant, miembro fundador de Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE), Director de la Escuela L'École L'Escale de Bruselas y Presidente de Escuelas Hospitalarias de Bélgica, quien me ha transmitido sus experiencias y saberes que se ven plasmados en todo el proyecto.

A la Dra. María Cruz Molina, docente de la Universidad de Barcelona, quien siempre permaneció atenta a compartir información y experiencias para facilitar este trabajo.

A Mg. Tomás Arredondo, coordinador nacional de escuelas hospitalarias del MINEDUC de Chile, quien ha sido un soporte muy importante en el desarrollo de este tema y principalmente para esta investigación.

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	5
1.-PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA	9
2.- JUSTIFICACIÓN	17
3.- PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	27
4.- OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	29
Objetivo general	29
Objetivos específicos	29
5- MARCO TEÓRICO	¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.
5.1.- SALUD Y EDUCACIÓN	¡Error! Marcador no definido.
5.1.1.- Concepto de enfermedad	¡Error! Marcador no definido.
5.1.2.- Efecto social de la enfermedad infantil	¡Error! Marcador no definido.
5.1.3.- Efecto pedagógico de la enfermedad infantil	¡Error! Marcador no definido.
5.1.4.- Efecto psicológico de la enfermedad infantil.....	¡Error! Marcador no definido.
5.1.5.- Factores hospitalarios que influyen en el impacto de la hospitalización	¡Error! Marcador no definido.
5.2.- PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.....	¡Error! Marcador no definido.
5.2.1.- Orígenes	¡Error! Marcador no definido.
5.2.2.- Concepto de pedagogía hospitalaria	¡Error! Marcador no definido.
5.2.3- Objetivos de la pedagogía hospitalaria	¡Error! Marcador no definido.
5.2.4.- Aulas hospitalarias	¡Error! Marcador no definido.
5.3 MODELO DE INTERVENCIÓN	¡Error! Marcador no definido.
5.3.1 Proyecto Educativo Institucional FCLR	¡Error! Marcador no definido.
5.3.2 Modelo de intervención.....	¡Error! Marcador no definido.
5.3.3 Vinculación entre educación y salud.....	¡Error! Marcador no definido.
5.3.4 Atención personalizada.....	¡Error! Marcador no definido.
5.3.5 Vinculación con la escuela de origen	¡Error! Marcador no definido.
5.3.6 Apoyo afectivo	¡Error! Marcador no definido.
5.3.7 Gestión administrativa eficiente	¡Error! Marcador no definido.

6. EL ESCENARIO DEL ESTUDIO: FCLR... ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.

6.1 Antecedentes de la Fundación Carolina Labra Riquelme ¡Error! Marcador no definido.

6.2 Estudio empírico..... ¡Error! Marcador no definido.

6.2.1 Introducción ¡Error! Marcador no definido.

6.2.2 Investigación ¡Error! Marcador no definido.

6.2.3 Caracterización de la muestra ¡Error! Marcador no definido.

6.2.4 Análisis de los datos obtenidos en el primer estudio ¡Error! Marcador no definido.

6.2.5 Conclusiones primer estudio..... ¡Error! Marcador no definido.

6.2.6 Análisis de los datos obtenidos en el segundo estudio..... ¡Error! Marcador no definido.

6.2.7 Conclusiones segundo estudio ¡Error! Marcador no definido.

2.8 Modelo aula hospitalaria ¡Error! Marcador no definido.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.

8. ANEXOS ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.25

9.- CUADROS, FIGURAS, GRÁFICOS Y TABLAS ¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.

1.-PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

Las escuelas y aulas hospitalarias existen en Chile desde hace aproximadamente 46 años, Riquelme (2006:14). Estas experiencias se fueron dando de manera aislada unas de otras y con una mirada asistencialista.

¿Por qué asistencial? porque en las primeras experiencias de apoyo a los pacientes pediátricos, por parte de las organizaciones o voluntariado, el foco estaba orientado a niños, niñas y jóvenes que padecían de diversos tipos de cáncer y cuyas familias no podían afrontar económicamente los tratamientos médicos. Por lo tanto, las organizaciones asumían como principal función: la recolección de fondos para apoyar a las familias con la subvención de tratamientos y medicamentos.

Con el transcurrir del tiempo, el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) asumió el cáncer infanto-juvenil como una enfermedad de la cual el Estado debería hacerse cargo para aliviar a las familias. Esto consta en el Decreto N°44 del 9 de enero de 2007 que aprueba el régimen general de garantías en salud para normar la Ley 19.966 MINSAL (2007). Por lo tanto, la orientación de las funciones de estas organizaciones fue derivando hacia la cobertura de otras necesidades del colectivo de niños y jóvenes hospitalizados, entre ellas, la educación.

La mejora en el acceso a la salud y los beneficios en tratamientos y medicamentos ofrecen mayores esperanzas de vida para los niños, niñas y jóvenes enfermos de cáncer. A partir de este hecho, la educación comenzó a cobrar importancia para las organizaciones que visualizaron que los niños y jóvenes enfermos crónicos o agudos no estaban siendo escolarizados según el derecho establecido en la Constitución de nuestro país. Inicialmente se intentó organizar de manera lúdica el tiempo de ocio, con el fin de aminorar las angustias propias frente a una hospitalización o tratamiento médico, incidiendo en el estado de ánimo, la autoestima, la esperanza y, por qué no decirlo, alcanzando una mejoría de las cosas.

Estos hechos llevaron a la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme (FCLR), Fundación en la cual se basa el estudio, a preguntarse ¿cómo podría mejorar esta situación?

En un inicio, las organizaciones que acompañaban a los enfermos pediátricos en los hospitales se hicieron cargo de reforzar algunas materias escolares

para que no quedaran tan rezagados en sus conocimientos y desarrollo de habilidades cognitivas.

Sin embargo, esta alternativa de acompañamiento no solucionaba la vulneración del derecho a la educación, ya que estos intentos por mantener a niños, niñas y jóvenes vinculados a sus estudios carecían de fuerza a la hora de querer volver al sistema regular de educación, por no tener validez ante el Ministerio de Educación.

Ante esta situación un grupo de organizaciones sin fines de lucro, liderado por la FCLR, se preguntó ¿qué hacer para validar los estudios de estos niños, niñas y jóvenes?

“La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme (FCLR), en conjunto con el Ministerio de Salud (Protocolo PINDA) y la Corporación de Amigos Hospital Ezequiel González Cortés (CORPAMEG), en 1998, iniciaron y desarrollaron acciones concretas a fin de procurar la sensibilización respecto del tema del Derecho a la Educación del niño, niña y joven hospitalizado y enfermo crónico en nuestro país, para lograr obtener en nuestra sociedad una respuesta a su derecho a iniciar y proseguir sus estudios, considerando que afectados por problemas de salud, son claros casos de desventaja social.”
Riquelme (2006:14)

Comienza así, el recorrido para darle validez a la Pedagogía Hospitalaria (PH). Este proceso no fue fácil ni simple, hubo que sensibilizar y trabajar con los diferentes ministerios involucrados (educación y salud). La labor realizada tuvo eco en las autoridades y se hizo realidad, desde un punto de vista legal.

No obstante, en la actualidad, por tratarse de una modalidad educativa nueva, la ley que la ampara aún carece de normativa técnico administrativa, lo cual deriva inevitablemente en que las organizaciones a cargo de la educación en hospitales no tengan una línea pedagógica y administrativa que las oriente desde las autoridades correspondientes. Es decir, cada una de las organizaciones ha ido desarrollando en el tiempo su quehacer educativo y administrativo de la mejor manera posible.

Esta situación es evidentemente un problema porque la educación de un país obedece a los valores fundamentales y a las necesidades de la sociedad. Por ende, la PH si pretende ser un aporte a la sociedad debe darse lineamientos y

formas de hacer comunes a todas las escuelas hospitalarias del país, para que los alumnos y alumnas obtengan las mismas herramientas que el resto de los estudiantes del país.

Es necesario aclarar que el hecho de que aún no exista un consenso en las actuaciones educativas entre las organizaciones que las desarrollan, no significa, que la atención pedagógica sea deficitaria o de mala calidad. Por el contrario, (es eficiente y efectiva en la praxis), según lo reportan los estudiantes reinsertados al sistema regular de educación.

Por lo mismo, se hace urgente coordinar, aunar y articular las diferentes experiencias en este ámbito, para definir líneas de acción, con un marco regulatorio común que dé respuesta a las necesidades del alumnado y de los docentes que se desempeñan en este ámbito educativo, que permitan entregar una educación de calidad, pertinente y que se haga vida el Derecho a la Educación de todos y todas.

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

Número 1: “Erradicar la pobreza y el hambre”

Número 2: “Lograr la educación primaria universal”

UNESCO

(2000)

Estos objetivos dan cuenta de las prioridades de nuestro continente, donde la movilidad social y crecimiento del país dependen, en gran medida, de la cobertura de salud y de educación para todos y todas.

Es en este contexto, que el trabajo desarrollado por la PH no es una utopía o un conjunto de buenas intenciones, sino más bien una respuesta a esta combinación de necesidades del país. Es, en este plano, en el binomio salud y educación, donde la FCLR ayuda, con un grano de arena, a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad.

Como se ha estado señalando, no existen líneas de acción para la PH. A través

de este estudio se busca una solución a la necesidad expuesta. Pero para que ello se logre, es necesario tener un punto de partida. La FCLR tiene a su haber, 16 años de experiencia atendiendo niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad o en tratamiento. En estos años ha acumulado un bagaje educacional desde la práctica, aprendiendo y resolviendo in situ nuevos desafíos y situaciones emergentes.

“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 de ámbito hospitalario.”
Torralba (2002:24)

La educación tiene por finalidad traspasar los valores de la sociedad, las costumbres, los códigos sociales y los conocimientos. Es el medio del cual se sirve la sociedad para preparar a sus ciudadanos para la vida comunitaria, por lo tanto, ha de ser traspasada a todos y todas de manera equitativa.

La educación se sirve de preceptos, ejercicios y ejemplos con los que se desarrollan las facultades intelectuales, culturales, físicas y morales de las personas. Acción y efecto de educar, formar, instruir.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), en particular en el artículo 26 se señala: “Toda persona tiene derecho a la educación la que tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana...”. Este artículo grafica con toda claridad la necesidad e importancia de la educación en la vida de las personas para su incorporación a la sociedad, ya que no solo se plantea el traspaso de conocimientos y costumbres, sino que, además, se menciona el “desarrollo de la personalidad”, para aportar en esta línea la PH incorpora los afectos y emociones a través del acompañamiento en la situación de enfermedad.

Se deben realizar acciones que promuevan la concreción de este derecho. En el caso de este estudio se busca poner de relieve la importancia de la

educación para aquellos niños, niñas y jóvenes que se encuentran en situación de enfermedad ya sea hospitalizados o en tratamiento y en el cómo se lleva a cabo la misma.

Éste, es un colectivo que ha sido poco atendido en el área de la pedagogía. Como supuesto podría señalarse que la sociedad asume que la salud del cuerpo está por sobre otros aspectos del ser humano, dejando de lado el bienestar emocional, lo que lleva a asumir a la persona enferma como un ser disgregado que, en ocasiones, para los especialistas, se convierte en la enfermedad y deja de ser persona.

Otro supuesto sería que el colectivo de estudiantes en situación de enfermedad es poco numeroso, al compararlo con la educación regular, al igual que la atención educativa de los jóvenes infractores de ley, o la de aquellos grupos humanos que aún son nómadas y se mueven de un lugar a otro, quedando sus hijos e hijas, sin educación formal.

Los tres ejemplos mencionados dan cuenta de una situación de indefensión que ubica a una persona en desventaja por sobre otra, porque carece de herramientas para hacer frente a la vida en sociedad.

La vulneración del derecho a la educación en el caso del niño, la niña y jóvenes en situación de enfermedad es lo que mueve a quienes están trabajando en la PH en Chile y en el resto de países de América Latina y el Caribe.

Región donde además, los temas educación y salud van de la mano, aunque cabe decir que su acceso no siempre está asegurado. Son las variables que al mejorar sus índices van dando cuenta de progreso en los países no desarrollados. Sin embargo, el acceso a la salud y a la educación no está asegurado en toda la región.

En septiembre del año 2000, se firmó la Declaración del Milenio en la sede de las Naciones Unidas. En esta declaración, se asumieron compromisos en favor de la paz, la seguridad y el desarrollo de la humanidad. Con esa intención se elaboró un instrumento que recogiera estos compromisos: Los Objetivos y Metas de Desarrollo del Milenio, que plantean metas comunes para el desarrollo humano en todas las naciones, con miras a vivir en un mundo más justo para el año 2015.

Actualmente, faltando tres años para que se cumpla el plazo propuesto en la Declaración del Milenio, hay países de la Región que están más cerca que otros en el logro de los objetivos propuestos. Chile, se acerca a la meta en el caso de la educación formal en cuanto a cobertura. Sin embargo, la calidad aún es tema pendiente. No obstante, en el ámbito de la educación informal, según los ejemplos antes mencionados (hospitalizados, infractores de ley, entre otros) el país está aún lejos de la meta: Educación para todos y todas con equidad y calidad.

La FCLR, busca dar respuesta a las necesidades de la PH en sus escuelas, en las escuelas del país y en América Latina (AL), en cuanto a describir su modelo de intervención pedagógica y administrativa en ambientes hospitalarios.

La FCLR tiene a su favor la experiencia en atención educativa en hospitales y aspira desde ella poder sistematizar su práctica para entregar una atención pedagógica de calidad y poder así ser parte del acceso al legítimo derecho de todo ciudadano a la educación sin importar su raza, credo o en este caso condición de salud, según garantiza la carta constitucional y convenciones a las cuales adhiere nuestro país.

Y, en segunda instancia, pensando en la labor realizada en los hospitales, ser un aporte en la disminución de las ansiedades y estresores que los niños niñas y jóvenes enfermos o tratamientos de larga data sufren producto de los tratamientos a los que son sometidos, además, de la hospitalización, la que afecta su estado anímico de manera negativa, generando en ocasiones, respuestas que dificultan la adaptación a la situación hospitalaria y por ende su pronta recuperación.

Podríamos, por lo tanto, decir que el quiebre en la continuidad de la temporalidad natural de la persona que se enferma y la ansiedad propia del temor a lo desconocido pueden aminorarse.

Desde la experiencia de la FCLR, la intervención del personal docente de la escuela hospitalaria, aminora estas sensaciones, ya que ofrece a los pacientes contención y compañía en un espacio físico, conocido por ellos y en donde saben cómo actuar. Todo esto sin olvidar que la misión de las escuelas hospitalarias, en Chile, apunta no solamente a la escolarización sino además, a atender las necesidades afectivas de los pacientes y sus padres o tutores.

Necesidades que unidas a la falta de autonomía en cuanto a disponer y organizar los tiempos para cubrir las necesidades básicas esenciales como son el aseo personal, la alimentación, decidir a donde ir y con quien ir, provocan en el enfermo ansiedad y estrés.

Esta situación, presenta en algunos pacientes, rebeldía frente a la hospitalización que es difícil de asumir y afrontar para los profesionales de la salud y la familia. Asimismo, cabe destacar que la situación de hospitalización o tratamiento no es percibida de la misma manera por un niño o un joven. A pesar de ello la angustia y estrés por la separación de la familia, la pérdida de autonomía y el temor a lo desconocido, hacen de la estadía en el hospital una experiencia traumática para ambos grupos etarios.

Tal como lo afirman Ortigosa y Méndez (2000:19) “El ingreso hospitalario, consecuencia de la ruptura del bienestar físico, también repercute sobre el estado psíquico”. En cuanto al estado anímico, la fundación, a través de las escuelas tiene bastante que aportar, al ofrecer una dinámica conocida tanto por los niños como por los jóvenes. Es decir, ser parte de una escuela, donde se aprende y estudia, se socializa y se comparten penas y alegrías.

Esta dinámica ofrece al niño y al joven una calma en medio de esta vorágine de eventos nuevos. Ellos saben cómo comportarse en el ámbito escolar, conocen los límites y garantías los que sin duda les ofrecen seguridad.

Pero aquellos jóvenes y niños que no tienen acceso a este derecho sufren, en ocasiones, grandes desmotivaciones a causa de su aislamiento social y retraso escolar, llegando en casos extremos a la deserción del sistema educacional.

Es importante señalar que esta deserción implica un detrimento en la calidad de vida de la persona por no tener acceso a los estándares mínimos de educación que se exigen a la hora de incorporarse al mundo social y laboral. Es decir, por un lado, el Estado invierte en mejorar las condiciones de salud de sus habitantes y, por otro, por falta de programas educativos especialmente diseñados, pierde fuerza laboral.

Esta situación es responsabilidad de la sociedad en su conjunto, de la familia, del personal de salud y de educación. Particularmente, nuestra organización desea hacerse co-responsable en aportar a la calidad de vida de estos niños y jóvenes desde el ámbito educacional, por ende, no podemos asumir la atención de los niños y jóvenes en situación de enfermedad como una acción

aislada y de carácter voluntario sino más bien una acción coordinada a través de programas desarrollados específicamente para esta particular situación y equipos multidisciplinarios que aborden al niño, la niña y joven como un ser integral.

Por todo lo expuesto anteriormente, es que consideramos pertinente empezar este estudio, para así, dar continuidad al desarrollo de PH en Chile. Con ello, abordamos un eje temático esencial que es brindar educación a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento y no pierdan continuidad escolar y puedan reinsertarse a su escuela de origen.

A lo largo de estos años, la fundación ha ido construyendo un modelo de intervención educativa y administrativa, que le ha permitido trabajar a los profesores en forma colaborativa, con estándares de calidad en el ámbito académico, con un buen clima organizacional, y coordinadamente entre escuelas y con una buena organización con el hospital.

En lo administrativo, la gestión económica realizada ha sido eficiente ya que los sistemas de control que tiene han permitido dar cuenta de manera transparente, año a año, de los usos de los aportes estatales. Mensualmente el Ministerio de Educación (MINEDUC) entrega a las escuelas hospitalarias (a sus representantes legales) pagos por concepto de subvención, que deben ser invertidos en cubrir las necesidades de las escuelas.

Creemos que es el momento de detenernos a analizarlo, para que nos permita reformular los diferentes componentes y aplicar remediales en los casos necesarios, para contar con un modelo de intervención educativa y administrativa, que permita cubrir las necesidades de las escuelas hospitalarias de FCLR y puedan ser un referente para las escuelas hospitalarias del país y de AL. Servirá además, como base para la formulación de la normativa técnico-administrativa del MINEDUC, que aún está pendiente, para mejorar el funcionamiento de las escuelas hospitalarias con este Ministerio.

JUSTIFICACIÓN

Las amenazas que acechan la niñez son muchas y América Latina no es la excepción. Sus índices de pobreza dificultan el acceso a la generación de recursos y a los beneficios del crecimiento económico a sus habitantes. Con el objetivo de dar respuesta a esta situación en América Latina y otros lugares del mundo, la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas (2000) plantea ocho objetivos con miras a reducir la pobreza y el hambre, así como ocuparse de la mala salud, la inequidad entre los sexos, la enseñanza, la falta de acceso al agua limpia y la degradación del medio ambiente.

La importancia de estos objetivos radica en la relación existente entre ellos. En este sentido los Objetivos de Desarrollo del Milenio presentan una visión del desarrollo centrada en la salud y la educación como una forma de eliminar las desigualdades y la exclusión social.

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

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

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

factor de desarrollo para nuestros países en función de la maximización de los niveles de justicia y equidad social.

Sin embargo, la exclusión educativa persiste, especialmente en el caso de los sectores de la población y personas más vulnerables. Es el caso de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados enfermos crónicos y/o ambulatorios, como demuestra la incapacidad del sistema regular de darles educación, los altos índices de ausencias a la escuela producto de prolongados periodos de hospitalización o tratamientos médicos, la repetición y abandono escolar que impide a un número significativo de niñas, niños y jóvenes terminar la educación básica o media y, en el caso de los más pequeños, la falta de acceso a la educación pre-escolar. Esta situación afecta con más fuerza a los colectivos más pobres, que son quienes se atienden preferentemente en los hospitales públicos.

Debido a las múltiples amenazas que rodean a la niñez vulnerable de AL, es necesario buscar caminos que ayuden a encontrar la solución a estos problemas. Las diversas convenciones que buscan mejorar la calidad de vida de los niños en el continente americano coinciden en que son dos los aspectos fundamentales que aportarían con una solución a este problema salud y educación. En este estudio ambas variables se reúnen en lo que es la PH, por lo tanto, podemos decir que ésta aporta no sólo al derecho de la educación sino que además tangencialmente apoya la adherencia a tratamientos en salud; además se ha dicho que éstas son un vehículo para la movilidad social, equidad e igualdad entre las personas.

Pedagogía hospitalaria y el derecho a la educación

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

(FCLR, 2006:7)

El logro de la igualdad social y educativa para los niños hospitalizados enfermos crónicos y/o en tratamiento ambulatorio latinoamericanos exige la promoción y desarrollo de una modalidad educativa flexible y compensatoria que les permita, en su lugar de hospitalización o recuperación, acceder a una

educación de calidad, con el fin de lograr, después de recuperar su salud, la reinserción o integración escolar, según sea el caso.

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

Por lo anteriormente expuesto, es necesario que las autoridades educacionales de salud apoyen la PH validando las prácticas educacionales al interior de los hospitales, con el fin de dar una atención integral a los pacientes-alumnos y velar por el legítimo derecho a la educación de todos y cada uno de los ciudadanos, sin importar cuál sea su condición.

Asimismo, la promoción y desarrollo de la PH requiere de lineamientos y/o normativas intersectoriales que involucren a las autoridades de salud y educación, de tal modo, que permitan asegurar la viabilidad y sustentabilidad en el tiempo. Es preciso avanzar hacia políticas que tengan como foco central la promoción de cambios en las personas, especialmente en los equipos médicos y docentes, en cuanto forjadores de una atención a la persona, sustentándose en un modelo biopsicosocial.

Desde sus orígenes la acción pedagógica en los hospitales nace de una necesidad clara y evidente, que el niño hospitalizado, en edad escolar, no interrumpa -en la medida de lo posible- su proceso de aprendizaje, su currículum escolar. Se trata que el niño, niña o adolescente, siga su proceso escolar, para no dificultar más tarde su recuperación, con todo lo que esto supone de problemas para la consolidación de sus hábitos de estudio y de disciplina escolar. La necesidad de continuidad escolar. Lizasoáin (2000).

Respecto a lo anterior y para dar respuesta a esta necesidad en Chile, a fines del año 1997 la autora inicia la investigación sobre esta modalidad haciendo un recorrido por España para conocer fundamentalmente los aspectos legales y pedagógicos de esta. En esa oportunidad, la directiva de HOPE, da a conocer la realidad de las aulas hospitalarias de España, Bélgica e Inglaterra, brindando el apoyo y la información necesaria para comenzar a trabajar en este proyecto.

Es así, como nace la FCLR en honor al recuerdo y profunda huella que dejó Carolina, mi hija, quien en su paso por la vida se destacó por su sencillez, sensibilidad social, amistad, solidaridad y especialmente por su vocación de servicio a la persona. Desde su partida me comprometí a seguir el camino que Carolina trazó en su vida, es lo que ha calmado este inmenso dolor que es perder a la persona que uno más ama en la vida, como es un hijo, dolor que es inmensamente profundo, pero al ver la labor que se realiza con los niños, niñas y jóvenes ayuda a mitigarlo.

Inspirada en la experiencia vivida con Carolina quien en su infancia por razones de enfermedad permaneció varios meses hospitalizada, durante ese período no perdió el interés por los estudios. Ello me motivó a ir a su escuela de origen para solicitar material de estudio. Diariamente, dependiendo de sus tratamientos y estados de ánimo estudiamos hasta colocarnos al día; cuando fue dada de alta pudo rendir sus exámenes finales satisfactoriamente. Para ella, fue muy representativo no perder su año escolar y principalmente el vínculo con sus compañeros de curso.

A partir de esa experiencia, me pregunté ¿Que sucedía con los niños hospitalizados y su proceso educativo en Chile?

Es por ello que la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme (FCLR), reconocida tanto nacional como internacionalmente por su gran obra solidaria y su trabajo de investigación y desarrollo en la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados se creó para dar respuesta a esta gran interrogante, teniendo como un objetivo importante la creación, mantención y administración de aulas hospitalarias para así dar vida a la PH.

Inicialmente el gran desafío de la FCLR fue desarrollar el Proyecto Educativo Institucional (PEI) que permitiera entregar una atención educativa a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados, adecuado a las condiciones físicas, emocionales, pedagógicas y sociales de estos, con flexibilidad, siendo esta, una de las características más importantes de esta atención educativa. Una vez finalizado fue presentado, el año 1998, al MINEDUC, teniendo como meta que, estas escuelas fueran reconocidas legalmente y subvencionadas por el Estado, para que así, los estudios de los niños fueran validados y dar continuidad a su proceso escolar.

Los fundamentos legales y pedagógicos fueron presentados a la Comisión de Educación de la Cámara de Diputados. Se fundamentó conforme a los

diferentes Tratados Internacionales, a la Constitución Política del país y a los Derechos del Niño.

A mediados del año 1999 en el Decreto Supremo 374/09/99, se reconocen oficialmente las aulas hospitalarias en Chile, estas comenzaron a funcionar legalmente en los hospitales. Este proyecto que la FCLR lideró en conjunto con el MINEDUC dejó huellas importantes en la sociedad, principalmente porque es una ley, lo que asegura la continuidad del proceso educativo en los niños.

Con el reconocimiento de estas escuelas actualmente funcionan 42 aulas y escuelas hospitalarias a lo largo del país, reconocidas oficialmente por el MINEDUC, la meta de este ministerio es que todos los hospitales pediátricos cuenten con un aula hospitalaria en un futuro cercano.

La FCLR administra actualmente doce escuelas hospitalarias más un programa de atención domiciliaria que trabajan coordinadamente, nuestro Proyecto Educativo Institucional aborda diferentes focos: 1/ Relación entre educación y salud; 2/ Relación con la escuela de origen y; 3/ Apoyo afectivo y gestión técnico administrativa. Estos elementos funcionan desde varios años en las escuelas de la fundación y, se ha ido permanentemente evaluando, mejorando y aceptando por el profesorado.

Poner en marcha el PEI ha sido un proceso continuado que ha requerido de un constante perfeccionamiento para los profesores, reuniones y apoyo directo en el aula. Este estudio tiene como finalidad describir y analizar el modelo para que continúe siendo un apoyo a la labor docente y administrativa de las escuelas hospitalarias de la fundación, para la sociedad y principalmente para los niños y sus familias. Estas escuelas son reconocidas y valoradas como un soporte importante en la contención afectiva, es un espacio donde son acogidos y atendidos los alumnos en momentos difíciles.

La fundación ha recibido variados testimonios de lo que ha significado para el niño haber pasado por estas escuelas, testimonios de padres que han perdido a su hijo o hija y que agradecen que hasta el último minuto de vida hayan tenido una atención emocional y educativa de calidad.

Cada día estas escuelas se han tornado imprescindibles en los hospitales, porque han demostrado que ayudan a la mejoría del niño por una parte ocupan su tiempo lo contienen y mantienen vigentes sus habilidades

cognitivas; si un niño en esas condiciones es feliz quiere decir que el objetivo de la escuela hospitalaria se ha cumplido.

Este es un momento muy pertinente para dar un paso más en esta modalidad y generar avances importantes como lo dicen Lizasoáin y Polaino (1996) es una disciplina joven por tanto queda mucho por hacer, a modo de ejemplo en nuestro país no hay investigaciones en el tema por tanto hay que motivar a los profesores para que escriban sus experiencias y las puedan plasmar en publicaciones.

La FCLR consideró que la difusión de la PH a los docentes de aulas hospitalarias del país era importante para su trabajo profesional. Es por esta razón, que a partir del año 1999 y durante los diez siguientes, organizó congresos y jornadas nacionales e internacionales donde invitó a expertos de diferentes países europeos y latinoamericanos para que pudieran transmitir e intercambiar experiencias. Estos encuentros tuvieron como eje principal; “Proporcionar un espacio de estudio y discusión multidisciplinaria, para entregar herramientas que favorecieran el desarrollo de la PH”.

En el contexto de estos congresos, en el año 2000, la FCLR en conjunto con otras instituciones que laboran en éste ámbito formaron la Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias de Chile (CEDAUH), que reúne a todos los profesionales que trabajan en aulas hospitalarias del país. Esta organización se preocupa de generar actividades de formación que permitan a los docentes estar al día en la PH.

La FCLR durante estos años ha recorrido diferentes países de la región con el propósito de dar a conocer esta modalidad. Algunos de los países visitados han tomado como referencia el modelo legal de Chile, a modo de ejemplo la Provincia de Córdoba, Argentina.

A partir de las visitas a los diferentes países de AL surge la necesidad de crear una red que los reuniera para el intercambio de experiencias y reflexionar en conjunto sobre la PH igualmente como se había hecho en Chile.

Es así, como en el año 2006 la FCLR con el apoyo y colaboración del Ministerio de Educación de Chile y de la Oficina Regional de Educación de UNESCO para América Latina y el Caribe (OREALC/UNESCO) de Santiago de Chile, invitó a participar en la octava jornada nacional e Internacional sobre Pedagogía Hospitalaria a los miembros de los Ministerios de Educación de la región; el lema de la jornada fue: “Promoción y Desarrollo de las Aulas

Hospitalarias en América Latina y el Caribe” realizada en la ciudad de Santiago, los días 22 y 23 de agosto de 2006.

En esta oportunidad se hicieron presentes representantes de Venezuela, Guatemala, Paraguay, México, Uruguay, Costa Rica, República Dominicana, Argentina, Perú y Chile, así como la Unidad de Educación Especial del Ministerio de Educación de Chile, funcionarios de la Oficina Regional de Educación para América Latina y El Caribe de UNESCO (OREALC, Santiago de Chile) y la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme.

A raíz de esta jornada surge en 2007 la Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad (REDLACEH). Uno de los objetivos de esta red radica principalmente en buscar espacios de encuentro entre los diferentes países de la región para promover la PH. En algunos países recién se está conociendo. En otros, aún no existe.

Durante esa jornada se elaboró un plan de acción que estableciera un marco referencial de los cambios educativos sustantivos, para avanzar en los temas de PH en los países de la región, en concordancia con los Objetivos del Desarrollo del Milenio y el Plan de Acción de Dakar en Educación Para Todos.

El Plan de Acción 2007-2009, según consta en el acta de reunión para la constitución de REDLACEH en Santiago de Chile con fecha agosto 2007 se basó en tres objetivos que el conjunto de los representantes de los países definieron. (REDLACEH, consultado 2013).

“Promover foros de reflexión y de debate en los países de la región para sensibilizar a la sociedad sobre el derecho a la educación de los niños enfermos.

UNESCO, a través de la redes de innovaciones educativas de OREALC/UNESCO y de la Comunidad de práctica en desarrollo curricular de la OIE, apoyarán a los países de la región en la identificación, sistematización y difusión de experiencias relacionadas con la equidad, la inclusión y la atención a la diversidad. El Ministerio de Educación de Chile, UNESCO y la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, realizarán una publicación que contenga los enfoques, reflexiones y principales conclusiones obtenidas por el grupo de trabajo en esta Jornada de reflexión”.

Hasta el momento podemos concluir que lo propuesto como plan de trabajo de REDLACEH se ha ido cumpliendo, prueba de ello son las diferentes jornadas y congresos que se han desarrollado en AL (México, Costa Rica, Argentina, Venezuela y Brasil), como también, la red en conjunto con el gobierno de México organizó el 1º Congreso Latinoamericano de PH con la participación de destacados expertos en el área. En este congreso se crearon alianzas estratégicas con la Universidad de Barcelona (UB) y con la Organización de Pedagogos de Aulas Hospitalarias de Europa (HOPE) para trabajar en proyectos que favorecieran el desarrollo de la PH en AL, fundamentalmente para generar lineamientos comunes de la PH en AL, se ha trabajado en forma coordinada con los diferentes integrantes de REDLACEH, uno de los logros más importantes ha sido la elaboración y la validación de:

- 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”, REDLACEH (2009), validado por el Parlamento Latinoamericano (2013).

Como una manera de cumplir con los objetivos propuestos los integrantes de REDLACEH han desarrollado una serie de investigaciones con el fin conocer la realidad de la región y establecer los lineamientos de la PH , entre las que han sido publicadas contamos las siguientes:

- “Aulas Hospitalarias: Reflexiones de la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria”, FCLR (2007).
- “Apuntes de Pedagogía Hospitalaria”, SEP (2009).
- Levantamiento Latinoamericano Contexto Situacional Actual de las Aulas Hospitalarias y sus Docentes en Latinoamérica y El Caribe”, Cardone y Monsalve (2010).
- “La Pedagogía Hospitalaria hoy: Análisis de las políticas, ámbitos de intervención y formación de profesionales” VVAA. (2013).

En el recorrido realizado por los diferentes países de AL se constata la diversidad de modalidades educativas que existen en éste ámbito. Por lo cual, se hace imprescindible contar con un modelo base de intervención educativa en el ámbito hospitalario, independiente de la estructura y funcionamiento de cada país, institución u hospital, que permita aunar criterios de intervención, lograr una coordinación entre escuelas y fundamentalmente una buena coordinación con el hospital; ya que hasta el momento estas unidades educativas se han puesto en funcionamiento desde distintos programas y han ofrecido diferentes modelos pedagógicos de intervención.

Para REDLACEH un objetivo importante es continuar promoviendo la PH en los países de AL ya que existe gran interés por conocer y trabajar en ella, actualmente se cuenta con el apoyo de UNESCO, de la UB, del MINEDUC, de los Ministerios de Salud y Educación de México, de la OEI y, recientemente con MINSAL para continuar desarrollando alianzas en pro de la implementación, promoción y mantención de aulas hospitalarias en la región.

3.- PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Existen diferentes variables que preocupan a quienes participan de la PH. A modo de ejemplo, se puede mencionar la gestión económica, la cobertura a nivel país, la reinserción escolar, la relación entre la escuela y el hospital, la relación con la escuela de origen, atención educativa multigrado, apoyo afectivo y contención emocional de los estudiantes y sus familias, entre otras. En este estudio en particular se busca desarrollar un modelo de intervención educativa y administrativa eficiente que favorezca el funcionamiento de éstas escuelas.

El Ministerio de Educación de Chile, a través, de su Departamento de Educación Especial ha apoyado y aportado en forma activa y continua con el desarrollo de esta modalidad educativa Asimismo, ha brindado formación profesional a los profesores de aulas hospitalarias de Chile a través de un postgrado con la Universidad de Barcelona, y está en permanente contacto con el Ministerio de Salud con el fin de asegurar que éste Ministerio brinde los espacios necesarios. Pero a pesar de todas las acciones desarrolladas, desde nuestra perspectiva todavía falta desarrollar líneas de acción claras que cubran y articulen los diferentes componentes del proyecto y permita a los profesores trabajar de mejor manera esta modalidad.

Por lo tanto no queda más que buscar la forma de hacer viable esta necesidad insatisfecha.

Las preguntas que han guiado la investigación surgen evidentemente del análisis realizado en estas páginas.

- 1° ¿Qué procedimientos aplican los docentes en su intervención educativa?
- 2° ¿Qué elementos configuran los procesos administrativos de la FCLR?
- 3° ¿Dónde podemos encontrar sus fortalezas y debilidades?
- 4° ¿En qué medida el modelo es válido y útil para la FCLR?
- 5° ¿Qué acciones de mejora se pueden aplicar para que el modelo de intervención educativa y administrativa de la fundación logre mejores resultados?

4.- OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Describir y analizar el modelo de intervención educativa y administrativa de las escuelas hospitalarias de la Fundación Carolina Labra Riquelme (Chile).

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar y analizar evidencia de las prácticas pedagógicas de las escuelas de la Fundación Carolina Labra Riquelme- FCLR.
- Identificar y analizar evidencias de las prácticas administrativas de las escuelas de la FCLR.
- Fortalecer y sistematizar procedimientos de las prácticas los docentes de la FCLR.
- Fortalecer y sistematizar los protocolos administrativos de la FCLR.