cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

cenarec para todos

"Construyendo sociedades inclusivas"

Ejemplar N°09
Junio, 2017.
ISSN: 2215-4779

Educación: un derecho humano fundamental.

Pedagogía Hospitalaria.

A Propósito de la Pedagogía Hospitalaria
Al Pie de la Cama
Costa Rica a Pasos Gigantes
Una mirada desde el hospital
Educar desde la mirada de la pedagogía hospitalaria
Derecho a seguir aprendiendo cuando estoy enfermo
La formación en pedagogía hospitalaria en Costa Rica
Centro de apoyo en pedagogía hospitalaria
Aulas hospitalarias y atención domiciliaria en Latinoamérica
15 Aniversario CENAREC

CONTENIDOS

Tabla de Contenidos 01
Créditos 02
Prólogo 03
A Propósito de la Pedagogía Hospitalaria 05
Al Pie de la Cama 08
Costa Rica a Pasos Gigantes 13
Una mirada desde el hospital 16
Educar desde la mirada de la pedagogía hospitalaria 18
Derecho a seguir aprendiendo cuando estoy enfermo 24
La formación en pedagogía hospitalaria en Costa Rica 31
Centro de apoyo en pedagogía hospitalaria 34
Aulas hospitalarias y atención domiciliaria en Latinoamérica 39
15 Aniversario CENAREC 47

CRÉDITOS

Consejo Editorial
- Ana Patricia Vázquez Chaves, Directora Ejecutiva, CENAREC.
- Eduardo Valenzuela Elizondo, Periodista, Departamento de Información y Orientación y Orientación, CENAREC.
- Evelyn Calderón Campos, Asesora Nacional, Departamento de Información y Orientación y Orientación, CENAREC.
- Olga Navarrete García, Departamento Administrativo, CENAREC.

Asesoría Técnica
- Dra. Verónica Violant Holz, Facultad de Educación, Universidad de Barcelona

En portada
- Kleyssy Tamara Ríos Delgado
- Xiomara Camacho Madrigal

Fotografías
- Eduardo Valenzuela Elizondo, Departamento de Información y Orientación y Orientación, CENAREC.
- Marco Matarrita Dondi, Departamento Administrativo, CENAREC.

Diseño e Impresión
- Tatiana Cuevas Jiménez (Diseño y Diagramación) - Jiménez y Tanzi
- Imprenta y Litografía Jiménez & Tanzi (Impresión)

PRÓLOGO

Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC), Costa Rica
Publicación de un monográfico en Pedagogía Hospitalaria

Por: Alfredo Jiménez Barros
Coordinador Técnico del Parlamento Latinoamericano y Caribeño, PARLATINO.
Responsable de las Actividades Conjuntas PARLATINO-UNESCO.

La pedagogía hospitalaria (PH), se refiere a una realidad de enorme complejidad debido al sinnúmero de variables que involucra, cada una de ellas con múltiples dimensiones. Por una parte, los actores sociales, comenzando por los niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, como también sus familias, los profesionales que trabajan con ellos, sus pares en las instituciones educativas, las comunidades inmediatas (educativa, barrio, entre otras) y la sociedad en general.

Por otra parte, la propia pedagogía hospitalaria que, en sí misma, abarca aspectos que a partir de la definición, la cual, desde su formulación inicial en 1990, ha venido evolucionando sin que se haya llegado todavía a una enunciación que se considere totalmente satisfactoria (Violan Holz)*, pasando por elementos como: los espacios físicos (la cama, el aula hospitalaria, el domicilio, los centros educativos de origen y de destino cuando son diferentes); los tiempos de hospitalización, tratamiento y retorno cuando es del caso; la transición, por edad, desde las instituciones de atención infantil a instituciones de adultos; y las particularidades bio-psico-socioculturales de cada situación individual y su contexto; entre otras.

Esa compleja realidad, impregnada por completo por un trasfondo esencialmente humanitario, plantea de forma permanente un reto a las instituciones y personas que se dedican a la PH; obliga a tener una perspectiva transdisciplinar (Paniagua), que puede entenderse como "una especie de consiliencia (unión de conocimientos de distintas disciplinas), pero en la cual no sólo se agrupan y se coordinan distintos puntos de vista, sino que se comparten, combinan e imbrican metodologías,

** En lo sucesivo, cuando sólo se mencione el apellido del autor citado, es porque se refiere a uno o más artículos publicados por ellos en esta misma revista.*

instrumental de análisis y, fundamentalmente, conceptos y categorías, de diversas ramas del conocimiento"*; y exige un proceso permanente de estudio, investigación y actualización.

Un importante activo de la PH está constituido básicamente por dos factores: la circunstancia de que los centros educativos y aulas hospitalarias existen en América Latina y El Caribe desde hace ya aproximadamente 70 años (Ferreira y Riquelme), lo que significa una gran experiencia acumulada; y, el hecho de que cotidianamente instituciones como la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH) y el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva (CENAREC), de Costa Rica, entre otras, realizan de forma muy profesional y con mística las mencionadas tareas de estudio, investigación y actualización, así como de difusión y asesoría.

Una buena parte de los asuntos mencionados en los párrafos precedentes, está claramente descrita y explicada en los artículos que componen esta revista, escritos desde el conocimiento, el compromiso y la experiencia de sus autores.

Con seguridad que esta publicación del CENAREC contribuirá enormemente a la difusión y a una mayor toma de conciencia de la sociedad, sobre esta trascendental obra de desarrollo social inclusivo y de respeto a los derechos humanos en general y los de la infancia y la adolescencia en particular, que es la pedagogía hospitalaria.

** Universidad Nacional de Cuyo (2004 y 2012, p. 8). Material Didáctico de la materia "Desarrollo, Planificación y el Ciclo del Proyecto". Doctorado en Educación, de la Facultad de Filosofía y Letras, programa que se realiza en acuerdo con: PRIS (Laboratoire de Psychologie des Régulations Individuelles et Sociales); Université de Rouen (Francia); y, CNAM (Centre de Recherche sur la Formation, Francia). Mendoza, Argentina.*

En la foto se observa el retrato de la Lic. Celia Jiménez Hidalgo, Asesora Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación Pública.

A PROPÓSITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

El derecho de los estudiantes a continuar el proceso educativo

Por Evelyn Calderón Campos
Departamento de Información y Orientación, CENAREC

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Los orígenes de la Pedagogía Hospitalaria en Costa Rica, datan de los años 60; en ese entonces se contaba con docentes de I y II ciclos. En la década de los 70 se inicia con el nombramiento de docentes de problemas de aprendizaje, recibiendo estudiantes de consulta externa.

A partir de los años 80 y 90, y conscientes de que en los centros educativos se contaba con servicios de apoyo, la pedagogía hospitalaria se re dirige a personas hospitalizadas.

De acuerdo con Celia Jiménez Hidalgo, Asesora Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación pública (MEP), desde esa entidad se conceptualiza la Pedagogía Hospitalaria como "el derecho del estudiante a la continuidad del proceso educativo durante los periodos de hospitalización o convalecencia".

Esa atención del estudiante en el contexto hospitalario, se sustenta en la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad y su Reglamento.

En su artículo 21, Acceso a la Educación, se menciona:
Periodos de hospitalización o convalecencia: El Ministerio de Educación Pública garantizará que los estudiantes que, por causa de hospitalización o convalecencia, se encuentren imposibilitados para asistir temporalmente a un centro educativo, cuenten con las opciones necesarias para continuar con su programa de estudios durante ese periodo. Estos estudios tendrán reconocimiento oficial. (Costa Rica, Leyes y decretos, 2016, p. 15).
Adicionalmente, el artículo 51 indica:
Servicios de apoyo durante hospitalización y convalecencia: Cuando el estudiante se encuentre imposibilitado para asistir temporalmente al centro educativo por causa de hospitalización o convalecencia, debidamente acreditada ante el director del centro educativo, será responsabilidad del Director, velar porque se brinden los servicios necesarios que garanticen al estudiante, la continuidad de sus estudios. (Costa Rica, Leyes y decretos, 2016, p. 71).

Es así, que se crean el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Luis Herrera y el Centro de Apoyos Infanto Juvenil Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia.

Según Jiménez, cada modelo de atención hospitalaria es diferente, dado que responden a la población usuaria de sus servicios.

El Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria, brinda servicios a población hospitalizada, convaleciente y recurrente a tratamiento médico, desde primera infancia hasta los quince años de edad.

Por su parte, el Centro de Apoyos Infanto Juvenil Hospital Calderón Guardia, se enfoca en programas de atención temprana, estimulación del lenguaje y atención integral al adolescente.

"La Pedagogía Hospitalaria, desde sus diferentes modelos, es para el MEP, una estrategia, que de manera definitiva favorece el que los niños y jóvenes se mantengan en los procesos educativos. Esto gracias a la flexibilidad que la caracteriza, en cuanto a dosificación de contenidos, horarios de clases, aplicación pruebas y evaluación" asegura Jiménez.

Para la asesora, la tecnología es una herramienta a favor de la Pedagogía Hospitalaria que, sin duda alguna, evita la deserción. Para ella "el tener posibilidades de comunicarse con compañeros y docentes por medio de redes sociales y correo electrónico, conserva el vínculo de pertenencia al grupo de pares".

Lo que viene

Hay un llamado a extender la Pedagogía Hospitalaria en el país, respondiendo a las necesidades con modelos que se ajusten a la realidad de cada contexto comunitario y hospitalario.

Este llamado, que debe obedecer a cada situación, debe considerar la diversidad de la formación profesional de los docentes a cargo de los servicios, los recursos propios del MEP y los de cada hospital, de manera tal que se maximicen los esfuerzos y se garantice el derecho a la educación de los niños y jóvenes que por su situación de salud, no pueden asistir a clases en los centros educativos de su comunidad.

Es el caso del Hospital San Juan de Dios, donde se está gestionando el servicio de apoyo pedagógico hospitalario a estudiantes adolescentes que requieren soporte para dar continuidad a los procesos educativos.

A la vez, la asesora del MEP, Celia Jiménez, enfatiza que la atención domiciliaria desde el centro educativo para población convaleciente es un derecho, y el director es el responsable de instruir al personal a su cargo a desplazarse al hogar de cada estudiante.

Finalmente, puntualiza que "la Pedagogía Hospitalaria es inclusiva dado que la atención va en función de las características y necesidades de los pacientes-estudiantes, a partir de esta premisa se coordinan recursos con los profesionales pertinentes, los centros educativos y con las familias".

En la foto se observa el retrato de la Dra. Olga Arguedas Arguedas, Directora General del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera.

AL PIE DE LA CAMA

El modelo de Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños

Por Evelyn Calderón Campos
Departamento de Información y Orientación, CENAREC

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

El Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños (CEAPH), es un proyecto que apasiona a la Dra. Olga Arguedas Arguedas, Directora General de ese centro médico.

Con ella conversamos sobre la labor del CEAPH, institución que garantiza los derechos de la niñez y adolescencia en situación de discapacidad, tanto en aspectos de salud como de educación, promoviendo así una atención integral de la persona hospitalizada.

A continuación un extracto de la entrevista.

¿Cuál es el objetivo de la Pedagogía Hospitalaria?

El objetivo esencial es permitir la continuidad del proceso educativo del niño y la niña, que por su condición de salud no puede asistir al centro educativo de su comunidad.

Esto se fundamenta en el entendido de que el acceso a la educación es un derecho, y que la educación es un elemento que a cada infante le da una esperanza en un mañana, lo cual es fundamental en la situación de enfermedad.

¿Cuál es la visión de la Pedagogía Hospitalaria en el Hospital Nacional de Niños?

La Pedagogía Hospitalaria tiene que evolucionar al ritmo de los tiempos, en cuanto a la cobertura de servicios y acceso a la tecnología.

En 1964, el Hospital de Nacional de Niños (HNN), se traslada al actual edificio, y con el hospital lo que se conocío como "la escuelita del hospital", ubicada en ese tiempo en el Servicio de Pediatría en el Hospital San Juan de Dios.

La concepción de la enseñanza hospitalaria, en ese entonces, era fundamentalmente la enseñanza en el aula y cada menor asistía con uniforme.

El Ministerio de Educación Pública y paralelamente el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria, han evolucionado y se han adaptado al paso del tiempo. Es así que, en la actualidad concebimos la Pedagogía Hospitalaria como "un servicio al pie de la cama".

Es decir, las docentes se desplazan donde se encuentre el paciente y con el apoyo de recursos tecnológicos, el estudiante puede continuar con su proceso educativo.

Otro elemento importante a destacar, es que el HNN es exitoso en la reducción de la mortalidad infantil y en la reducción de la mortalidad hospitalaria, siendo esta de 1.2%.

Esto se traduce en que muchos niños que presentan enfermedades crónicas o discapacidad, o que logran sobreponerse de una enfermedad aguda grave, deben seguir adelante con sus vidas y deben reincorporarse en el sistema educativo costarricense.

Esa es la otra gran veta de trabajo que tiene el CEAPH, que consiste en la reinserción de cada menor que estuvo hospitalizado al sistema educativo.

La transición del hospital a las aulas, se debe hacer de una forma adecuada, armoniosa y exitosa para que cada infante no abandone el sistema.

Esta perspectiva del apoyo pedagógico, es más itinerante en el sentido del servicio al pie de la cama y de la movilización de los docentes hasta los centros educativos de procedencia de cada menor.

¿Cómo visualiza la Pedagogía Hospitalaria en Costa Rica?

La visualizo creciendo, porque en Costa Rica se cuenta con una organización de servicios de salud en red, donde hay tres niveles de atención:

- Primer Nivel: se encarga de aspectos preventivos, de detección y de promoción de la salud; está constituido por los EBAIS (Equipos Básicos de Atención Integral en Salud).
- Segundo Nivel: donde se ubican las clínicas periféricas y los hospitales regionales y periféricos.
- Tercer Nivel: se encuentran los hospitales nacionales y especializados.

El Hospital Nacional de Niños, pertenece al tercer nivel, los servicios se enfocan a "los chiquitos" de todo el país con patologías y situaciones de salud muy complicadas.

En nuestro país, el sistema de salud está estructurado de manera tal que los servicios pediátricos básicos se pueden ofrecer en el sitio de residencia de cada infante, entonces el desarrollo de la pedagogía hospitalaria debe hacerse de manera paralela. Porque, así como hay niños y niñas hospitalizadas en el HNN, hay en el Hospital de Golfito o en el Hospital San Vicente de Paul y la educación debe ser accesible a todos y todas donde quiera que se esté.

Del mismo modo que el sistema de salud ha crecido y se ha desarrollado en red, la pedagogía hospitalaria debe crecer y desarrollarse en red.

¿Considera que la Pedagogía Hospitalaria es inclusiva?

En este hospital la pedagogía hospitalaria es inclusiva y "es maravillosa". El apoyo de la pedagogía hospitalaria en recién nacidos, es un ejemplo de esto.

Hay que considerar que cada menor empieza un proceso de aprendizaje en la vida desde el momento en que nace.

La población infantil sana pasa la mayor parte de su primera infancia en el hogar, "la maestra por excelencia es la mamá", sin embargo, cuando aparece una condición de enfermedad hay una separación física, por razones propias de la hospitalización y factores de salud.

Es así que la pedagogía tiene que suplir esa figura de la guía en el aprendizaje.

Los niños hospitalizados que por edad egresan del HNN y consecuentemente del CEAPH se trasladan a otros hospitales.
¿Cuál es la estrategia para evitar la deserción educativa en esa transición?

Este proceso que viven los niños y las niñas, y la familia, de la transición del hospital de niños al hospital de adultos, es un paso "desgarrador".

El HNN cuenta con un Programa Nacional de Transición, que registra y da seguimiento, para que a todo niño y niña que pasa del HNN a un hospital de adultos o un hospital regional, se le garantice que contará con los insumos y cuidados médicos básicos y necesarios.

Actualmente se está trabajando en un plan piloto, que permita a los jóvenes que por edad deben recibir servicios de salud en el Hospital San Juan de Dios, también reciban los educativos.

Se debe ir hacia una transición integral, que no implique solo la transición en salud, también debe incluir la transición desde el punto de vista educativo.

Cuando un niño está hospitalizado, la familia también está hospitalizada. ¿Cuáles son las estrategias de apoyo para las familias?

La comunicación es un apoyo fundamental hacia los padres y la familia, se brinda información sobre la situación de salud, de los planes de tratamiento y la dinámica de los servicios.

En hospitalizaciones prolongadas, se brinda apoyo psicológico, de trabajo social y se destaca la labor de enfermería.

Para mitigar el estrés de la hospitalización prolongada, se cuenta con redes de apoyo: "los albergues".

Los albergues ofrecen a las familias, hospedaje, alimentación, actividades para uso del tiempo libre.

El HNN ha ido construyendo alianzas con albergues - hoteles, es así que están:

- Casa Ronald.
- Albergue de ALCI: Albergue de Lucha contra el Cáncer Infantil.
  El paciente, generalmente recibe el tratamiento y duerme con un familiar en el albergue, proveyendo así un ambiente más de casa y no de hospital.
- Casa Jimena, para niños y niñas con cardiopatías congénitas.
- Albergue Jean Carlo, para menores con quemaduras.
- Albergue del Santo Hermano Pablo, que se caracteriza por estar organizado en "casitas", donde se cuenta con zonas verdes. Este se ofrece a pacientes y familias indígenas o de zonas rurales, quienes tienen la oportunidad de realizar tareas propias de su comunidad.

Los albergues contribuyen a acortar el tiempo de estancia hospitalaria, porque si el infante está en condiciones para ir a estos espacios se trasladan, sirviendo como un recurso intermedio cuando por diversas situaciones no es posible que se desplace a su lugar de residencia.

¿Qué estrategias de apoyo hay para aquellas familias que por su lugar de procedencia, se comunican en otro dialecto?

Es un desafío enorme comunicarnos de manera apropiada con población indígena.

El HNN tiene una Comisión Hospitalaria donde hay una Enfermera, de origen Cabécar, quien es una mediadora cultural; también recurrimos a traductores del CONAI (Comisión Nacional de Asuntos Indígenas).
Hay que respetar su cultura, y a la vez recalcar la urgencia de mantener ciertos cuidados médicos para lograr la sobrevida de la población infantil.

¿Tiene la Pedagogía Hospitalaria un efecto positivo en los niños y niñas hospitalizadas?

Definitivamente sí, porque en situaciones de enfermedad el factor más importante para catalizar la curación es la esperanza.

Cuando la niña, el niño o una familia pierden la esperanza, existe la posibilidad de "perder la batalla", es fundamental mantener siempre la esperanza en que hay un futuro. En esto la pedagogía hospitalaria ofrece una visión concreta de que hay un futuro.

Cuando las docentes llegan a trabajar con la población infantil, hay un "mañana vengo", "mañana vamos a hacer", "hay un plan", generando fuerza para la lucha.

"Amo la Pedagogía Hospitalaria, pacientes paliativos han dicho: pero yo quiero que siga viniendo la niña".

"La Pedagogía Hospitalaria ya no se restringe solo a aspectos cognitivos, es mucho más integral, se ve a la persona como un todo".

Dra. Olga Arguedas Arguedas

En la foto se observan bebés con sus madres y padres de familia, en una clase de Estimulación Temprana en el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria, del Hospital Nacional de Niños.

COSTA RICA A PASOS GIGANTES

Pedagogía Hospitalaria y Neonatología

Por Evelyn Calderón Campos
Departamento de Información y Orientación, CENAREC

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

La Pedagogía Hospitalaria hacia el Servicio de Neonatología, surge del éxito que tiene Costa Rica en la reducción de la mortalidad infantil.

De acuerdo con la Dra. Olga Arguedas Arguedas, Directora General del Hospital Nacional de Niños (HNN), en términos numéricos y retomando los inicios de ese centro médico, en 1964, en nuestro país morían 75 de cada 1.000 niños que nacían.

Según Arguedas, para las familias costarricenses, en ese entonces, conformadas por siete a diez hijos, "era esperable" que uno de los miembros del grupo falleciera antes del primer año de vida.

En 50 años, el Hospital Nacional de Niños logra un cambio radical; las cifras que cierran el 2016 indican una tasa de mortalidad infantil de 7.18%, esto quiere decir que de cada 1.000 bebés que nacen, mueren siete.

"La cifra de un solo dígito es espectacular, porque en el mundo solo las tienen, en primer lugar países desarrollados, y en segundo lugar, países desarrollados donde el aborto terapéutico es lícito. Cuando se detecta un niño con una malformación congénita grave, en el primer trimestre del embarazo, se ofrece a la madre la terminación del mismo, lo que definitivamente baja las cifras" indica la D irectora.

Agrega que "en Costa Rica no existe el aborto terapéutico y aun así logramos esta cifra".

Como resultado de estos datos, indica Arguedas, el HNN ha desarrollado un sistema de atención neonatal sumamente

sofisticado. Este sistema, permite que se practiquen muchas cirugías a niños que nacen con malformaciones congénitas.

Estas malformaciones tienen asociadas otras condiciones, tales como prematuridad, discapacidad visual, discapacidad auditiva o discapacidad intelectual, las cuales se abordan de manera integral, en la búsqueda de una vida feliz y productiva, y es ahí donde trabaja la pedagogía hospitalaria.

Es así que el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños (CEAPH) desde edades muy tempranas, y en coordinación con los servicios del hospital, inicia con el apoyo a los bebés, de manera tal que se potencian las habilidades y capacidades de cada menor.

El Programa Nacional de Tamizaje Neonatal tiene un papel fundamental en la detección y prevención de situaciones de discapacidad. Este programa puede detectar hasta 29 enfermedades en cada tamizaje que se realiza.

En el momento en que la prueba arroje la necesidad de apoyo para un bebé, interviene todo un equipo interdisciplinario, que involucra a las áreas de Genética, Trabajo Social, Psicología y el CEAPH; hay una comunicación inmediata.

Se parte del hecho, de que la intervención terapéutica evite la discapacidad y se promueva una vida con los apoyos requeridos en todas las áreas del desarrollo de cada menor.

Hay una acción preventiva en este sistema, en procura de una vida saludable, autónoma y feliz para la población usuaria de los servicios del HNN.

UNA MIRADA DESDE EL HOSPITAL

Todos los derechos para todos los niños y todas las niñas

01 ¿Quién tiene DERECHO a conocer sobre la condición de salud del niño-niña hospitalizada?

- El estudiante – paciente.
- La familia.

02 ¿Quién tiene DERECHO a conocer el historial médico del estudiante – paciente?

- Los padres y madres de familia, encargados.
- Los profesionales involucrados.

¿Qué debe considerarse?

- La edad cronológica del estudiante – paciente.
- Contexto del grupo familiar.
- Vocabulario sencillo y claro.

¿Para qué?

- Para la toma de decisiones en equipo.
- Para brindar el mejor abordaje y tratamiento.

"La información disminuye la ansiedad ante lo desconocido, brinda tranquilidad…"

Ley 8661
Artículo 21
Libertad de expresión, de opinión y de acceso a la información.
Los países garantizarán que la información sea accesible a las personas con discapacidad.

"La información debe compartirse, la que sea necesaria y a quien sea necesario…"

Ley 8661
Artículo 22
Respeto a la privacidad.
Todas las personas con discapacidad tienen derecho a proteger su vida privada, su honor y reputación.

Por Evelyn Calderón Campos
Departamento de Información y Orientación, CENAREC

03 ¿Los servicios educativos en el hospital son un DERECHO?

- Sí.

04 La salud es un DERECHO, ¿un niño o niña puede tener bienestar en el hospital?

- Sí.

¿Cuáles son los beneficios para el estudiante - paciente?

- Mantiene un vínculo con la sociedad.
- Sigue siendo activo.
- "La escuela" forma parte de la rutina cotidiana.
- Favorece la reincorporación al entorno educativo de procedencia.

¿Qué debe considerarse?

- Atención médica adecuada, medicación, alimentación.
- Respeto, cariño, información.
- Atención acorde a lugar de procedencia, cultura.
- Proporcionar una vida lo más normal posible: recreación, educación.

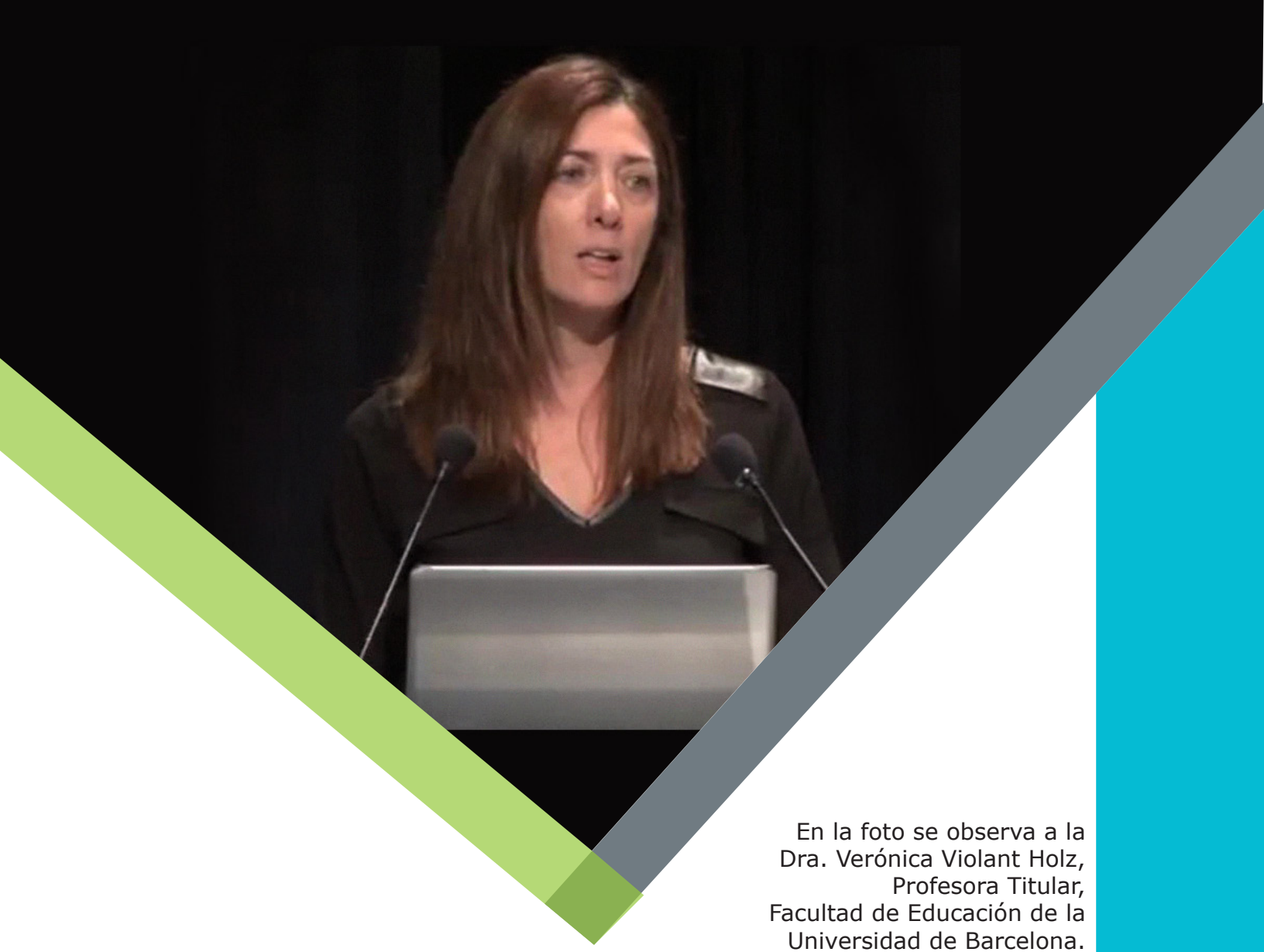
El mundo social de los niños es la escuela…

Ley 8661
Artículo 24
Educación
Todas las personas con discapacidad tienen derecho a la educación en igualdad de oportunidades que los demás.

"El hospital no es un ambiente natural, hay que procurar que el niño esté bien…"

Ley 8661
Artículo 25
Salud
Todas las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de la salud.

Esta información es producto de entrevistas realizadas a personal del Hospital Nacional de Niños, a los niños-estudiantes hospitalizados y a las madres de los niños hospitalizados, (2016).



En la foto se observa a la Dra. Verónica Violant Holz, Profesora Titular, Facultad de Educación de la Universidad de Barcelona.

EDUCAR DESDE LA MIRADA DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Dra. Verónica Violant Holz
Profesora Titular
Facultad de Educación, Universidad de Barcelona

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Quiero iniciar este escrito con un recuerdo que, aunque es relativamente lejano desde el año en el que ocurrió, Julio de 2004, es verdaderamente próximo, desde las sensaciones que me producen dicho recuerdo en este momento, Enero de 2017.

Por esos años, en 2004, me disponía a viajar por primera vez a Brasilia-Brasil, de la mano de tres grandes profesionales, Saturnino de la Torre, M. Cándida Moraes y Albertina Mitjans para dar, en la Universidad de Brasilia, una conferencia que llevaba por título: El cuento como estrategia en el entorno educativo y hospitalario y, un taller de: Diseños de cuentos en el Hospital, a futuros profesionales del ámbito de la salud y de la educación y a profesionales de las aulas hospitalarias.

Siempre me ha interesado trabajar el cuento como estrategia educativa óptima favorecedora del aprendizaje a todas las edades. Son varios los libros en los que he dedicado un capítulo a esclarecer, a potenciar, a vehiculizar... dicha estrategia como forma de minimizar el impacto que degenera la situación de enfermedad y hospitalización. Cuando hablo del cuento, me refiero a sus ilustraciones, a sus personajes, a la historia que se desarrolla a través del relato, en un espacio y tiempo determinado transcurrido a lo largo y ancho de las páginas. Desde este lugar, la educación a través del cuento debiera plantearse como un proceso intencional, que requiere de un objetivo y de una finalidad que modela y facilita la construcción del estilo de personalidad de cada uno de nosotros y que nos ayuda a comprender e interiorizar nuestra realidad.

En el caso de un niño, niña o adolescente en situación de enfermedad, su realidad en el presente y por ende su futuro, y representa: lo que le pasa y lo que vive en cada momento, así como, durante el proceso de la enfermedad y la convalecencia.

Estrategia, la del cuento, que a su vez defiendo que esté presente en los programas de preparación a la hospitalización, a la intervención quirúrgica, al afrontamiento de la ansiedad, a la comprensión de los conceptos implicados ante la enfermedad y los tratamientos...

El programa en si, representa una estrategia educativa clave, para la prevención y promoción de la salud y, constituye una forma de potenciar y trabajar las competencias para la vida, tales como, la competencia creativa, la competencia emocional, la competencia resiliente, entre otras.

Si, lo creamos o no, hayamos tenido la experiencia o no, un día, como otro cualquiera de nuestra vida, sin más, puede pasar algo inesperado con lo que no contábamos, pero está y en ocasiones nos supera. Sin duda, la situación de enfermedad y hospitalización en la infancia y adolescencia, por el propio hecho de ser un niño quien sufre, repercute, además de en uno mismo, en el núcleo familiar donde la enfermedad ha irrumpido, instalándose, posiblemente, sin previo aviso y sin pedir permiso.

A partir de ese momento, cobran significancia nuevos escenarios, el hospital, las urgencias, los profesionales

con bata blanca, el aula hospitalaria, las camillas, el quirófano, la sala de juegos… y un sin fin de nuevas realidades que siempre han estado allí, pero que nunca situábamos en el presente y menos aún, en nuestro presente. Escenarios como el hospital, sus pasillos, sus normas… han cambiado enormemente gracias también, a diversas cartas de derechos, de las que hablaremos más adelante, las cuales han puesto sus esfuerzos en la mejora de la calidad de vida, allí donde sucede dicha nueva realidad: el hospital y los centros de salud.

Nuestra vida, a partir de ese momento, se convierte en una realidad cargada de continuos retos y de situaciones, en ocasiones, difíciles de superar. Iniciamos un camino de continuos nuevos aprendizajes. Nos transmiten la importancia de empoderarnos, o lo que es lo mismo, de tener la capacidad de control personal y la competencia para actuar, de saber buscar apoyo social y de perfeccionar nuestras habilidades interpersonales, ya que con ello, ganamos confianza y autocontrol emocional; nos transmiten también la importancia de ser resilientes, o lo que es lo mismo, de intentar superar las situaciones difíciles que se van presentando y aprender de ellas. Y esta estrategia funciona, e incluso nos ayuda a seguir adelante, pero debemos escuchar a nuestro cuerpo, a nuestras emociones, a nuestros sentimientos y si es necesario pedir ayuda.

Comprender e interiorizar lo que me pasa, no es tarea fácil, necesita un tiempo acompañado de paciencia, de momentos de escucha, de dar la oportunidad de reír y llorar, de explicar que existen límites y aprenderlos con el ejemplo, de pasar el tiempo libre y de ocio junto a los padres, hermanos, amigos… pero no únicamente estando uno al lado del otro, sino dándonos la posibilidad de compartir, de sentir que no estamos solos, aunque si bien es cierto que las situaciones generadas por la enfermedad y la hospitalización necesitan de una gran fortaleza para afrontar el momento y lo que vendrá después.

¿Es la pedagogía hospitalaria un camino que facilita a comprensión de esta realidad tan compleja?

Mi respuesta a esta pregunta es clara y concluyente a la vez:

"SI, PERO CON ALGUNOS PEROS"

Desde la primera definición en pedagogía hospitalaria, en el año 1990 por González, J.L. en el capítulo: Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos, del libro: Aproximación epistemológica a la pedagogía hospitalaria, publicado en España, en la que definió la Pedagogía Hospitalaria como la nueva rama de la pedagogía social, cuyo objeto de estudio, investigación y dedicación es el educando hospitalizado […] con el fin de que continúe progresando en el aprendizaje cultural y formativo, y muy especialmente en el modo de saber hacer frente a su enfermedad, en el autocuidado personal y en la prevención de otras posibles alteraciones de su salud, han pasado más de dos décadas de nuevas definiciones, investigaciones y esfuerzos por definir y aplicar esta

nueva rama diferencial de la pedagogía. Aún los esfuerzos por encontrar nuevas formas de definirlas, éstas no difieren sustancialmente de esa primera definición. La mayoría de estas nuevas definiciones ponen el énfasis en su consideración científica, en su finalidad (incluyendo a quién la diferida la acción) y el lugar donde se llega a cabo dicha acción pedagógica.

El siguiente cuadro muestra la evolución del concepto tomando como ejemplo autores en la temática.

MARCO CONCEPTUAL DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

	Lizasoáin, 2000	Violant, Molina and Pastor, 2009	Cardone and Monsalve, 2010
CONSIDERADO	Rama diferencial de la pedagogía	Acción pedagógica	Nueva ciencia
FINALIDAD	Educación del niño enfermo y hospitalizado	Dar respuesta de las necesidades biopsicosociales, mejora del bienestar y la calidad de vida	Desarrollo de la acción pedagógica
ESPECÍFICAMENTE	Enfermedad y hospitalización	Durante los procesos de enfermedad	En el hospital, en el domicilio o en la escuela

La Pedagogía hospitalaria, tal como se concibe en la actualidad, se articula para alcanzar un objetivo común que es el bienestar y la calidad de vida de las personas hospitalizadas y convalecientes, se desarrolla desde la acción de profesionales de diferentes disciplinas y se planifica teniendo en cuenta los cambios actuales respecto al modelo asistencial y educativo, la realidad social, a las necesidades de la persona en situación de enfermedad y convalecencia, y su familia.

En el año 2013, intenté proponer una definición que superara las barreras que tenía el actual concepto de "Pedagogía Hospitalaria".

Lo pensaba antes y lo sigo pensando ahora, aunque continúo sin acabar de dar con un concepto de encaje "como anillo al dedo".

Parto de las siguientes premisas:

1. La actual definición de PEDAGOGÍA HOSPITALARIA debiera dar respuesta de manera implícita (con las palabras clave de la definición) a las siguientes temáticas:

- A la temática relacionada con los derechos y los deberes como persona, niño o adulto, con una enfermedad u otras o acompañando a quien sí la padece, en un país u otro, con la secuelas que pueden darse como consecuencia de la enfermedad, con unas posibilidades económicas u otras, con ganas o no, pero con garantías de seguir estudiando estando dónde esté y tenga a edad que tenga.
- A la temática relacionada con la información y la formación antes, durante y después de la enfermedad sobre cómo he de cuidarme y cuidar a los demás.

- A la temática relacionada con la comprensión y la interiorización, en la forma de ser de cada uno, de lo que le pasa, de las emociones, de la manera de comportarse consigo mismo y con los demás -en situaciones de fragilidad y vulnerabilidad por motivos de salud (por ser desde este punto desde el que se está hablando).

- A la temática relacionada con los métodos y las estrategias de aprendizaje adaptadas al proceso individual desde una visión inclusiva que de respuesta a las necesidades sociales después de la enfermedad y posibilite estar en una situación de equidad respecto al futuro. Dicha temática lleva implícita las competencias profesionales en continua formación continuada.

2. A su vez, la actual definición de PEDAGOGÍA HOSPITALARIA debiera ir hacia un concepto que incluyera la acción psico-emocional; que diera respuesta a los entornos donde se lleva a cabo dicha acción; que se visualizara a lo largo de la vida y no únicamente en pediatría, por ser garantizada en la etapa escolar; que pusiera énfasis en el bienestar y la calidad de vida de las personas hospitalizadas y convalecientes. Una definición cuyas palabras clave propuestas fueran:
- Psicopedagogía, por incluir elementos emocionales, educativos y de aprendizaje y, de manera implícita los sociales (es decir, desde lo biopsicosocioeducativo, pero que, con el concepto "integral" quedaría todo incluido);

- Hospitalaria, por ser el hospital, el primer lugar diferente al cotidiano, donde nuevos aprendizajes cohabitan con la situación de enfermedad, y donde se procura garantizar los derechos del niño a seguir recibiendo educación en situación de enfermedad y posterior convalecencia (el dentro y fuera del hospital);

- de la Salud, entendida como el estado completo de bienestar físico, mental y social a lo largo de la vida.

Proponer este cambio desde el propio concepto, nos sitúa en la visión de un concepto próximo al de "Psicopedagogía Hospitalaria y de la Salud". Desde esta mirada, y para concluir, podríamos definir el concepto de Pedagogía Hospitalaria o Psicopedagogía Hospitalaria y de la Salud como:

> *La acción integral que debe garantizar los principios éticos y bioéticos y, los derechos (incluyendo los deberes) de la persona incluso antes de vivenciar una situación de enfermedad y convalecencia, con el fin de mejorar el bienestar personal, familiar, social, a lo largo de la vida.*

Concluyo, además de con esta definición con una frase que quiere ser invitar al lector a seguir reflexionando sobre el tema: si alguien no hubiera pensado que en el tiempo en que un niño en edad escolar que está en el hospital puede seguir aprendiendo y que un maestro le ayudará en este camino, si alguien no hubiera pensado que en el tiempo en que un niño en edad escolar que está en el domicilio convaleciente puede seguir aprendiendo y que un maestro le ayudará en este camino, si alguien… si alguien no piensa en otros contextos, otros entornos, otras edades, otras posibilidades de seguir aprendiendo, no daremos la oportunidad de seguir avanzando.

Pensemos
y desde nuestro lugar,
esforcémonos por implementar nuevas posibilidades.

Bibliografía

Cardone, P., y Monsalve, C. (2010). Pedagogía hospitalaria. Una propuesta educativa. Caracas: FEDUPEL.

González, J.L. (1990: 199). Aproximación epistemológica a la pedagogía hospitalaria. En J.L. González y A. Polaino (Eds.), Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos (pp. 173-201). Madrid: Narcea.

Lizasoáin, O. (2000). Educando al niño enfermo. Pamplona: EUNSA.

Violant, V., Molina, V., y Pastor (2011). Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral. Barcelona: Laertes.

En la foto se observan imágenes de un centro hospitalario donde media la pedagogía hospitalaria.

DERECHO A SEGUIR APRENDIENDO CUANDO ESTOY ENFERMO

Dra. Verónica Violant Holz
Profesora Titular
Facultad de Educación, Universidad de Barcelona

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Si en el artículo Educar desde la mirada de la Pedagogía Hospitalaria, se ha partido con una de las estrategias más valiosas para el desarrollo competencial y la promoción de la salud y finalizado con la definición del concepto de Pedagogía Hospitalaria o Psicopedagogía Hospitalaria y de la Salud, en este artículo se pone énfasis en los derechos de la infancia en situación de enfermedad, y especialmente en el derecho a la educación.

¿Qué documentos dirigen sus prioridades a los derechos del niño y a su educación?

Son diversos documentos y declaraciones, que promulgan el derecho a la educación.

- Declaración de los Derechos del Niño en 1959, promulgada por la Organización de Naciones Unidas (ONU);
- Convención Americana sobre Derechos Humanos en 1969, suscrita en la conferencia especializada interamericana sobre derechos humanos (B-32) San José, Costa Rica.
- Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado, promulgada en el año 1986.
- Convención de las Naciones Unidas en 1989;
- Derechos del niño promulgados por UNICEF en 2002 en el que convierte los principios de la Declaración de la ONU en derechos y los amplía;
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales;
- Convención Universal de los Derechos del Niño;

Son ejemplos, la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, promulgada por el Parlamento Europeo en el año 1986 (que desarrollo en el próximo apartado) por ser uno de los documentos que representan el antes y el ahora, tanto a nivel Europeo, lugar donde se originó como a nivel de otros continentes; así como, los Lineamientos para poder cubrir las necesidades individuales del niño, niñas y adolescentes enfermo desde la visión de una educación integradora y de calidad, presentados por la HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) y aprobados por la Asamblea General de la Esperanza, el 20 de mayo de 2000, en Barcelona; o la Carta Europea de los Derechos de la Infancia Hospitalizada, en la que se promulgan 10 artículos relativos a los derechos de los niños en situación de enfermedad, no restringidos a la situación de hospitalización, presentada en el marco de su 7ª conferencia, en Diciembre de 2001, por la EACH (European Association for Children in Hospital - Asociación Europea para Niños en Hospitales).

Los documentos promulgados a nivel Latinoamérica y el Caribe, se encuentran explicados en el artículo 2 de esta revista.

Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado, promulgada en el año 1986

Hablar de derechos a nivel de pediátrico implica dar respuesta a las necesidades de la infancia y adolescencia y por ende, dar respuesta también a los padres y a la red familiar, como aquellas personas que garantizan el cuidado y la protección de

los hijos, ejerciendo la tarea de educar desde la nueva realidad de enfermedad. Pero también es dar respuesta y tener en cuenta el: "Derecho a conocer los deberes".

Tener en cuenta los derechos del niño hospitalizado promulgados en la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado, en 1986[1] es poner énfasis, considero, en la humanización de la vida de las personas fundamentalmente en cuatro ejes temáticos:

- Eje 1. Derechos relacionados con el entorno hospitalario a nivel institución.

Representa el grupo de derechos que desde un punto de vista del sentido humanizador de la vida de las personas en el hospital y en los espacios de salud, que garantizan una ergonomía cálida, equipada pensando en la salud y en la educación, pensada para ser utilizada por personas en las diferentes edades.

Ejemplo de Derechos: derecho a disponer de locales y a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad, amueblados y equipados de medios que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos.

- Eje 2. Derechos relacionados con la propia enfermedad y su padecimiento.

Representa el grupo de derechos que desde un punto de vista del sentido humanizador de la vida de las personas, que garantizan el sentido del cuidar y la profesionalidad, ofrecida por los profesionales que están al lado de los niños/as, adolescentes y sus familias durante el tiempo de estancia en el hospital y en los espacios de salud.

Ejemplo: Derechos a ser tratado con tacto, educación y comprensión, y a que se respete su intimidad, de privacidad como elemento importante. Disponer de un personal cualificado desde un punto de vista interdisciplinario, donde todos los profesionales y personas voluntarias estén dando su servicio en respuesta a las necesidades biopsicosociales.

- Eje 3. Los derechos que tienen que ver con el plano ético y bioético.

Representa el grupo de derechos que desde un punto de vista del sentido humanizador de la vida de las personas, que garantizan la privacidad y la confidencialidad y los elementos que intervienen y se tienen que tener en cuenta, en las investigaciones científicas que podamos llevar a cabo con los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y/o en proceso de enfermedad. En relación a la privacidad y a la confidencialidad, en el artículo 24 de la "Declaración de Helsinki" se enuncia de manera explícita que "deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal" (2013, 64ª Asamblea General, celebrada en Fortaleza, Brasil).

[1] *Esta carta se encuentra en el apartado de esta revista: Documentos ¬ interés.*

Ejemplo: Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.

- Eje 4. Los derechos que dan respuesta a continuidad educativa durante la enfermedad.

Representa el grupo de derechos que desde un punto de vista del sentido humanizador de la vida de las personas en el hospital y en los espacios de salud, que garantizan la existencia y profesionalización de los profesionales de la educación y seguir aprendiendo tanto sobre lo que me pasa, como de los aprendizajes académicos, en aquel lugar donde se encuentra el niño/a o adolescente. En la actualidad esta respuesta se visualiza también en el domicilio durante la convalecencia.

Ejemplo: Derecho proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.

¿Cuáles son estos espacios de acción educativa?

Si pensamos en los espacios de acción educativa dirigida a la persona en situación incluso antes de vivenciar una situación de enfermedad y convalecencia, debemos resignificar la idea de cuándo, cómo y a quién garantizar los aprendizajes desde la visión de la pedagogía hospitalaria.

La respuesta vuelve a ser clara, siempre que el momento lo permita, actuando desde el fortalecimiento y empoderamiento de manera preventiva y no desde la fragilidad y vulnerabilidad y de la mano de los profesionales de la salud y de la educación, de los padres de familia y de la sociedad en general.

Posibles espacios de aplicación de la pedagogía hospitalaria
Lizasoáin y Violant, 2015 (basado en Violant; Molina y Pastor, 2011).

ESPACIOS DE APLICACIÓN DE LA PH – ASISTENCIAL Y EDUCATIVO

Contexto	Servicio implicado	Lugar
Hospitalario	**Espacios comunes**	Pasillos de la planta
		Zonas quirúrgicas
		Pasillos de las salas de consulta externa
		Programas específicos ubicados en zonas determinadas del hospital

	Servicio de Neonatología	Boxes o zona de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)
		Nursery
		Zonas específicas: de extracción de leche, cuadrados neonatales. de descanso y comida.
		Habitaciones al alta
		Urgencias
		Consultas externas de seguimiento neonatal
	Servicio de Pediatría	Habitaciones o zona de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
		Habitaciones en la planta
		Sala de descanso y comida
		Urgencias pediátricas
		Aula hospitalaria
		Hospital de día pediátrico
		Zona de aislamiento
		Sala de juegos pediátrico
		Consultas externas pediátricas
	Servicio de Adultos	Habitaciones o zona de la Unidad de Cuidados Intensivos de Adultos (UCI-Adultos)
		Habitaciones en la planta (general y especialidades implicadas según el hospital)
		Consultas externas de adultos
Escuela	**Colegio**	Aula de la escuela regular
		Zonas escolares comunes
		Patio / Lugar de recreo
Centros de adultos	**Socio-sanitarios / geriátricos**	Pasillos
		Habitaciones
		Zona de comedor
		Zona de descanso
		Zona de talleres
		Sala de Fisioterapia
		Otras zonas según el centro
Domicilio	**Asistencial o educativo (según el caso)**	Zonas comunes de la casa
		Habitación del usuario (Bebé, niño-adolescente, adulto)

Si nos centramos en la pediatría, a modo de ejemplo, los espacios de acción educativa directa e indirecta, en situación de enfermedad y convalecencia, serán:
- EL HOSPITAL y la consecuente acción en los espacios lúdicos y en las aulas hospitalarias, incorporados en el paraguas de la educación y la salud, los cuales debieran actuar como brazos y piernas de una escuela y un hospital que tenemos el deber de mimar, asir y hacer caminar de forma fluida y coordinada.
- EL DOMICILIO y la consecuente atención educativa domiciliaria, ya sea a nivel de programa estatal, ya sea garantizada por programas que provienen de asociaciones y fundaciones sin ánimo de lucro o bien por los propios padres, que facilita la incorporación a la escuela y mejora el seguimiento futuro del alumnado en ella.
- LA PROPIA ESCUELA de referencia o de origen, donde el curso sigue avanzando para el resto de sus compañeros y deseablemente para el niño con enfermedad también, aunque no en dicho espacio, sino, o bien en el hospital o bien en el domicilio.
- LA SOCIEDAD y la consecuente sensibilización y acción colectiva, los cuales debieran actuar como elementos hacia una sociedad inclusiva.

Si garantizamos la continuidad en los aprendizajes a través de los diferentes espacios enunciados, estaremos favoreciendo la continuidad de la educación y consecuentemente el futuro profesional, aun cuando la enfermedad haya irrumpido los aprendizajes escolares esperados.

Y entre todos, como madres y padres, como maestras del colegio donde está matriculado nuestro hijo o hija, en el hospital, en el domicilio, como enfermeras, como médicas, las y los, entre todos y todas, debemos intentar garantizar la continuidad de los aprendizajes para que el o ella, no quede rezagado respecto a los compañeros de clase y respecto a las posibilidades futuras.

Pero todo esto, también, y no lo olvidemos, es fruto del esfuerzo de muchos investigadores que han investigado y publicado los resultados, de niños y niñas, padres, hermanos… que han participado en dichas investigaciones y de organizaciones e instituciones, que han financiado dichas investigaciones; pero también, de organizaciones e instituciones que han promulgados y aprobado artículos, derechos, leyes, decretos, todos ellos con el objetivo, de garantizar los principios éticos y bioéticos y, los derechos (incluyendo los deberes) de la persona incluso antes de vivenciar una situación de enfermedad y convalecencia, con el fin de mejorar el bienestar personal, familiar, social, a lo largo de la vida (definición, propuesta anteriormente, de pedagogía hospitalaria o psicopedagogía hospitalaria y de la salud.

A modo de cierre, me gustaría expresar un pensamiento que en ocasiones olvidamos o simplemente no le prestamos la suficiente atención, educar hoy es educar el mañana. Debemos comprometernos a que todos y cada uno de nosotros, desde el lugar que estemos, sensibilicemos, propiciemos, garanticemos, el derecho a la educación siempre, con todos y para todos.

Bibliografía

WMA (2013). Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Asociación Médica Mundial. Disponible en: http://wma.net

Lizasoáin, O., y Violant, V. (2015). Marco conceptual de la pedagogía hospitalaria y su aplicación desde la visión holística. En: V. Violant (Dir. y Coord.). (2015). Bases de la pedagogía hospitalaria aplicada a las etapas vitales. (pp.19-48). Málaga: Aljibe.

Parlamento Europeo (1896). Parlamento Europeo Carta Europea de los Niños Hospitalizados. Consultado el 15 de enero de 2017. Disponible en: http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST97ZI36262&id=36262

En la foto se observa a la Lic. Gloria Paniagua Soto, Coordinadora Curso Especialización de Pedagogía Hospitalaria y Domiciliaria de la Universidad Santa Paula y Representante en Costa Rica de REDLACEH.

LA FORMACIÓN EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN COSTA RICA

Gloria Paniagua
Universidad Santa Paula

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

La Pedagogía Hospitalaria como especialidad profesional se ha desarrollado en los últimos años, con mayor interés, en los países latinoamericanos y del Caribe. Dicha formación surge en las diferentes disciplinas - Educación, Salud, Psicología, Trabajo Social, Psicopedagogía- como respuesta a la necesidad de ofrecer una atención integral y de calidad para la población en condiciones de vulnerabilidad por motivos de salud en ámbitos hospitalarios y domiciliarios, en el marco de la educación inclusiva.

La Pedagogía Hospitalaria encuentra fundamento legal en distintos documentos nacionales e internacionales, garantizando el cumplimiento del derecho a la educación de la población en situación de enfermedad y de convalecencia o tratamiento médico. Entre ellos, se pueden destacar los siguientes:

- Constitución Política de la República de Costa Rica. Artículos 51, 77, 78, 81.
- Ley Fundamental de Educación. Artículo 27.
- Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad. Artículos 14 y 21 del Título 11 Capítulo 1.
- Código de la Niñez y de la Adolescencia. Artículo 56 y 58.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948). Artículo 2 y 26.
- Foro Mundial de Educación para Todos.
- Propuesta Nacional de Pedagogía Hospitalaria. Acuerdo del Consejo Superior de Educación (2005).

En Costa Rica, la especialización en Pedagogía Hospitalaria y Domiciliar ha iniciado su camino recientemente, en agosto del año 2016.

Se cuenta en este momento, con un Curso de especialización/Postgrado, orientado a estudiantes con formación profesional previa en ciencias de la educación y otros profesiones tanto del ámbito de la educación como de la salud, que intervienen en la atención integral de las personas en situación de vulnerabilidad por alteraciones de salud, en la adquisición de nuevas habilidades y competencias propias de la modalidad educativa de Pedagogía Hospitalaria y Domiciliar.

Dicha especialización se imparte en la Universidad Santa Paula en convenio con la Universidad de Barcelona y pretende ser un programa académico de referencia a nivel nacional e internacional, en la formación de profesionales con los conocimientos, actitudes, habilidades y competencias requeridas para potencializar las habilidades físicas, cognitivas, sensoriales, afectivas y sociales de las personas, durante los procesos de hospitalización y convalecencia, considerando las diferentes etapas de la vida desde el nacimiento hasta la finitud.

El plan de estudios de la especialización consta de 7 cursos, en los que se inicia con el concepto de Pedagogía Hospitalaria, domiciliar y bioética, luego se va recorriendo un camino que lleva a la especialización tanto de las competencias necesarias en la práctica educativa, como el diagnóstico, mediación e investigación en Pedagogía Hospitalaria y Domiciliar.

El alumnado realiza una práctica hospitalaria supervisada en los hospitales de referencia de Costa Rica o bien en otro país donde existan convenios establecidos. Esto permite conocer otra forma de trabajar, desde el mismo concepto, la Pedagogía Hospitalaria y Domiciliar.

Es importante señalar que la especialización es avalada por la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación del Niño, la Niña y Jóvenes Hospitalizados y en Tratamiento (REDLACEH), el Programa de Hermanamiento e Interconexión de Universidades (RED UNITWIN-UNESCO) en Pedagogía Hospitalaria y por el Grupo de Investigación reconocido por la "Generalitat de Catalunya": Pedagogía Hospitalaria en Neonatología y Pediatría (SGR, 806) de la Universidad de Barcelona (UB).

Con el fin de crear espacios de reflexión, intercambio de conocimientos y experiencias, se realizó el Primer Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria en Costa Rica en agosto del 2016 con el lema: "Por la Atención Integral de las personas en situación de vulnerabilidad en su salud, educación, un derecho humano impostergable".

Dicho evento, marcó el inicio de otros congresos anuales como proyección de la formación y capacitación de los profesionales en la modalidad educativa de la Pedagogía Hospitalaria.

Se considera que la continuidad de la especialización, aunada a las políticas educativas y de salud, promueve el crecimiento de los servicios educativos dirigidos a la población en situación de vulnerabilidad en ámbitos hospitalarios y domiciliarios, tanto en el nivel nacional como en el internacional. Se requieren además, nuevas propuestas de formación docente que propicien la investigación, la sistematización de las experiencias y la promoción del derecho a la educación desde la Pedagogía Hospitalaria y desde una perspectiva transdiciplinar.

En la foto se observa a la MSc. Damaris Barquero Céspedes, Directora del Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria, del Hospital Nacional de Niños.

CENTRO DE APOYO EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS DR. CARLOS SÁENZ HERRERA

Por Damaris Barquero Céspedes, Directora Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria, Hospital Nacional de Niños
Evelyn Calderón Campos, Departamento de Información y Orientación, Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Antecedentes

Los servicios educativos en un centro hospitalario inician en nuestro país en 1955 en el Departamento de Pediatría del Hospital San Juan de Dios, por iniciativa de los doctores Carlos Sáenz Herrera y Antonio Peña Chavarría, quienes logran concretar con el Ministerio de Educación Pública (MEP) el nombramiento de personal docente que brindara servicios educativos a menores hospitalizados.

Esta decisión colocó al hospital en una posición pionera y novedosa para su época.

En sus inicios, fue denominada "Escuela del Hospital San Juan de Dios".

Los servicios se dirigían al aprendizaje de la lectura y la escritura, y una vez que las condiciones de salud lo permiten, la población estudiantil continuaba el curso lectivo en los centros educativos respectivos.

Dado al éxito obtenido en el servicio hospitalario, el MEP nombra profesionales en educación especial, atendiendo la demanda de la institución hospitalaria en esta especialidad.

En mayo de 1964 se inaugura el Hospital Nacional de Niños "Dr. Carlos Sáenz Herrera" y se asigna parte del V piso del edificio para la escuela. A partir de este momento, se nombra "Escuela Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera".

En 1975, la Escuela se considera como Centro para el Diagnóstico y Atención de Problemas de Aprendizaje y Trastornos del Desarrollo, brindando servicios a menores de la consulta externa.

El año 1976 inicia con el Programa de Estimulación Temprana y los servicios de Terapia de Lenguaje y Psicología.

En los años 80 se ofrece atención en el salón de Neonatología. El servicio de Foniatría (Terapia de Lenguaje) trabaja en forma coordinada con la Clínica de Alimentación, y paulatinamente se enriquecen los servicios en el área de Problemas de Aprendizaje, Estimulación Temprana, Preescolar, Trastornos Emocionales y de Conducta.

En 1992 se incorpora el servicio de Educación Física como parte de la oferta que se brinda en la institución.

Durante el período 2003 - 2005, la Escuela Hospital Nacional de Niños elabora una propuesta: "Plan de Estudios de la Modalidad Pedagogía Hospitalaria de la Escuela Hospital Nacional de Niños", la cual fue aprobada por el Consejo Superior de Educación, mediante el Acuerdo Nº 06-15-04 del 29 de marzo de 2004.

En el 2009 la Escuela Hospital Nacional de Niños, en coordinación con el Departamento de Educación Especial del MEP, incluyen en el Plan Operativo Anual de ese Departamento la temática de Pedagogía Hospitalaria; se cuenta así con un diagnóstico del proceso educativo de esa modalidad, que clarifica y establece pautas para el abordaje desde esta perspectiva.

En ese mismo año, se inicia la referencia de los estudiantes externos

que asisten a los servicios del hospital, a los servicios de apoyo de los centros educativos correspondientes. Además, se crea un expediente único de niños y niñas con enfermedades crónicas recurrentes y de aquellos con estancia hospitalaria prolongada; se crea el aula hospitalaria en Cirugía 3 y se destina a tiempo completo para los menores hospitalizados.

Durante los últimos años, ante las necesidades de la población que atiende la Escuela, se asignan cinco códigos docentes para atender el proceso de incorporación y reincorporación de la población hospitalizada al centro educativo de procedencia. Además se conforma el Servicio de Apoyo Educativo de Discapacidad Múltiple, y se crea la Ludoteca con el apoyo de la empresa privada.

Se crea además, el Aula Tecnológica y se incluyen tecnologías móviles.

En el 2010, se lleva a cabo un diagnóstico situacional de la Escuela, donde se identifica la necesidad de establecer una modalidad de abordaje educativo, enmarcada en el Modelo Social y bajo un Enfoque de Derechos.

En el año 2011, se elabora la propuesta en Pedagogía Hospitalaria Hospital Nacional de Niños.

El 1° de julio del 2013, el Consejo Superior de Educación en Acuerdo 05-26-2013 aprueba el Modelo de Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria Hospital Nacional de Niños.

En el 2014, la Escuela pasa a ser el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera (CEAPH).

Como centro de apoyo en pedagogía hospitalaria, los servicios se dirigen a personas menores de edad, en edades desde el nacimiento hasta los 15 años, hospitalizados, convalecientes o con recurrencia a tratamiento médico, atendidos en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera.

La matrícula es fluctuante, depende de la situación del menor, específicamente de los periodos de hospitalización y de atención en los servicios médicos para seguimiento y tratamiento.

El CEAPH no atiende población externa; debe de ser asumida en el centro educativo más cercano a su residencia (artículo 18, Ley 7600).

Servicios que presta

Seguidamente se enuncian los servicios con los que cuenta el CEAPH.

- Educación Especial:
  - Apoyo Educativo (Itinerantes/ Docentes designadas en salón).
  - Discapacidad Múltiple.
  - Problemas Emocionales y de Conducta.
  - Terapia del Lenguaje.
- Preescolar.
- I y II Ciclo Enseñanza General Básica.
- Educación Musical.
- Educación Física.
- Psicología.

Coordinación con instituciones MEP

El CEAPH contempla la articulación de acciones con las Direcciones Regionales de Educación, asesorías regionales y los centros educativos de procedencia de la población meta, con el fin de coordinar las estrategias para el abordaje pedagógico que garanticen la continuidad de los procesos de aprendizaje de esta población.

Coordinación con otros servicios del HNN

El CEAPH, toma en cuenta la organización del Sistema Educativo Costarricense conforme a los niveles de Preescolar y Educación General Básica: Primero, Segundo y Tercer Ciclos.

A la vez considera la estructura organizativa del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera, de acuerdo con la distribución de las medicinas y cirugías en este centro médico.

Es así que se coordinan acciones con:
Equipo de Medicinas

- Medicina 1: Medicina General, Nefrología, Hemodiálisis, Unidad de Trasplante, Neumología e Inmunología.
- Medicina 2: Unidad de Cuidado Integral del Niño Quemado, Servicio de Rehabilitación y Epidermiollosis Bullosa.
- Medicina 3: Hematología y Oncología.
- Medicina 4: Variedad de patologías y Endocrinología.
- Medicina 5: Pediatría general: Inmunología, Gastrología y Nefrología.
- Medicina 6: Variedad de patologías y Emergencias.

Equipo de Cirugías

- Cirugía 1: Variedad de patologías y Neonatología.
- Cirugía 2 y Cirugía 3: Neurología e Infectología.
- Cirugía 4: Unidad de Trauma.

Proyectos futuros:

Se está trabajando en coordinación con el MEP, un plan piloto de manera tal que los jóvenes de edades entre los 13 y 15 años que cursan los niveles de secundaria, reciban servicios educativos con los profesionales pertinentes, en áreas de matemáticas, estudios sociales, ciencias, español, entre otras.

Se valora la posibilidad de que el Hospital San Juan de Dios, dé continuidad a los servicios educativos de jóvenes, que por edad egresan del HNN y consecuentemente del CEAPH.

Es así que se plantea el contar con profesionales en Secundaria, como personal del CEAPH que brinde servicios a jóvenes del HNN y que se desplace al Hospital San Juan de Dios, de manera tal que se garantice el derecho a la educación y el éxito educativo para estos jóvenes.

Además se está tramitando con el MEP, la adquisición de un nuevo edificio que permita ampliar la cobertura de los servicios del CEAPH. Las instalaciones se ubicarían cerca del HNN.

Estudiantes del Instituto Tecnológico de Costa Rica, de la Escuela de Ingeniería en Computación, han desarrollado un Expediente Digital para el CEAPH, como proyecto de graduación.

Este cuenta con dos módulos: administrativo y del personal educativo. Se registraría información del personal, así como la concerniente al trabajo con los y las estudiantes.

El CEAPH es un modelo de Pedagogía Hospitalaria en el país, sigue creciendo, los servicios educativos serán destinados también a otro centro hospitalario, las coberturas de los servicios de salud y educativos se han ampliado, la búsqueda de instalaciones y el establecimiento de redes de apoyo, sin duda alguna, garantizan el derecho a la educación de calidad, oportuna y pertinente.

En la foto se observa grupo de trabajo de REDLACEH.

AULAS HOSPITALARIAS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA EN LATINOAMÉRICA

Marianela Ferreira Caro
Sylvia Riquelme Acuña
Red Latinoamericana y Del Caribe Por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

Antecedentes Generales

La pedagogía hospitalaria (PH) surge de la necesidad de responder a niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento, a su legítimo derecho a la educación y a tener acompañamiento durante su proceso de enfermedad, todo esto en pro de su calidad de vida. Desde el enfoque de derechos, podemos afirmar que la PH es un factor protector, ya que entrega a niños y jóvenes un continuo en su vida, promoviendo su desarrollo integral para que una vez recuperada la salud la reinserción socioeducativa sea lo más natural posible.

En el contexto de salud, el docente hospitalario fomenta el trabajo articulado entre los distintos actores que intervienen en la atención de los estudiantes en situación de enfermedad: la familia, el personal de salud, el voluntariado y el colegio de origen, utilizando estrategias que se enmarcan en un enfoque sistémico con un abordaje biopsicosocial.

La atención a la diversidad no es una alternativa, es el "debe ser"; la PH así lo asume, reconoce las diferencias inherentes al ser humano, todos somos diversos y esta condición lejos de ser una barrera es una fortaleza que beneficia el desarrollo y crecimiento de las naciones hacia una cultura de paz.

1. Antecedentes del origen de las aulas hospitalarias en América Latina y el Caribe

Los centros educativos y aulas hospitalarias existen en América Latina y El Caribe (ALC) desde hace aproximadamente 70 años; las experiencias más antiguas se encuentran en Argentina, Brasil, **Costa Rica** y Chile, éstas se dieron de manera aislada unas de otras y con una mirada principalmente asistencialista. La realidad de América Latina con relación a las temáticas educativas es variada, compleja e implica un gran desafío el tratar de unificar criterios de análisis para las distintas realidades de los países de la región, tanto por la diversidad cultural como por los énfasis que ponen los gobiernos en las diferentes temáticas educativas y la priorización en la asignación de recursos para cada una de ellas.

Es en este contexto, que en el año 2006 nace la Red Latinoamericana y El Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH), que desde su fundación ha puesto su mayor esfuerzo en la defensa de los derechos educativos de la infancia y la juventud en situación de enfermedad. Para ello, ha desarrollado alianzas y proyectos que han favorecido la consolidación de la PH en ALC, así como la investigación, formación de profesionales y difusión del conocimiento y de las buenas prácticas pedagógicas en este campo.

Los avances de REDLACEH en la región han sido notables en el desarrollo de esta modalidad educativa gracias al esfuerzo, el apoyo y dedicación de profesionales que representan a diferentes países de Europa y ALC. En esta lógica de ofrecer una opción a aquellos niños y jóvenes que no han podido acceder al legítimo derecho a la educación ni a un desarrollo integral, la Fundación Carolina Labra de Chile, en el año 2006, organiza su VIII

Jornada Nacional e Internacional sobre "Pedagogía Hospitalaria y el Derecho a la Educación del Niño Hospitalizado y/o Enfermo Crónico", los días 22 y 23 de Agosto de 2006, con el auspicio y patrocinio del Ministerio de Educación de Chile y avalada por la Oficina Regional de Educación para América Latina y El Caribe (UNESCO). En esta oportunidad estas organizaciones en conjunto con los países presentes organizaron una jornada de reflexión en la que se firmó un "protocolo" con el objetivo de formar una Red que reuniera a los países de la región, con el fin de sensibilizar a la sociedad respecto de la importancia de promover la creación, desarrollo y fortalecimiento de las Aulas Hospitalarias, para asegurar el acceso a una educación de calidad para los Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en tratamiento ambulatorio. 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 ALC de UNESCO (OREALC, Santiago de Chile) y la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme.

En algunos países recién se está conociendo la PH, en otros aún no existe.

El Plan de Acción 2007-2009 elaborado durante esa jornada, 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 los representantes de los países definieron. (REDLACEH, n.d.).

- Promover foros de reflexión y de debate para sensibilizar a la sociedad sobre el derecho a la educación de los niños enfermos.
- UNESCO, a través de las redes de innovaciones educativas de OREALC/ UNESCO y de la Comunidad de práctica en desarrollo curricular de la OEI, 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 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 ALC, México, Brasil, **Costa Rica,** Argentina, Venezuela, Chile, Perú, Colombia y Ecuador; asimismo, REDLACEH en conjunto con el gobierno de México organizaron el 1º y 2º Congreso Latinoamericano en PH.

En el primer Congreso Latinoamericano de PH (2010), 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 y generación de lineamientos comunes para la PH en ALC.

El segundo Congreso Latinoamericano de PH (2013) continuó con los objetivos del anterior, culminando con la publicación del primer libro de REDLACEH: "La Pedagogía Hospitalaria hoy: Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales".

El tercer Congreso Latinoamericano (2016) se celebró en Santiago de Chile, en el marco de los diez años de REDLACEH, con la presencia de autoridades de diferentes Ministerios de Educación y Salud de la región, del Parlamento Latinoamericano, de UNESCO, de Universidad de Barcelona y de docentes hospitalarios.

Los países participantes fueron Argentina, Brasil, **Costa Rica,** Colombia, Chile, Ecuador, México, Perú, Uruguay y Venezuela, y los objetivos propuestos para este congreso fueron:

1. Intercambiar experiencias pedagógicas de los diferentes países de LAC.
2. Difundir la Ley Marco en PH.
3. Difundir el trabajo de la Red UNITWIN de PH, que es el conjunto de universidades de la región avaladas por UNESCO para realizar programas de formación e investigación en PH para ALC.

En el marco de este congreso se realizó el lanzamiento de la segunda publicación de la Red: "REDLACEH: Diez años de trayectoria. Pedagogía Hospitalaria Modalidad Educativa Inclusiva por el Derecho a la Educación de las Personas en Situación de Enfermedad." de las autoras Cardone, Ferreira, Monsalve y Riquelme.

Por otra parte, se ha trabajado en forma coordinada con los diferentes integrantes de REDLACEH para alcanzar las metas propuestas en cuanto al afianzamiento de la PH en la región. Entre las metas alcanzadas se destacan:

- 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", creada por REDLACEH en el año 2009 y validada por el Parlamento Latinoamericano el año 2013. REDLACEH (2016).
- La Ley Marco en PH para ALC, validada por el Parlamento Latinoamericano el año 2015. REDLACEH (2016).

En el recorrido realizado por los diferentes países de ALC se ha constatado la diversidad de interpretaciones de la educación en el contexto de salud. 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 definir criterios de intervención para lograr una coordinación entre escuelas y hospital; hasta el momento estas unidades educativas se han puesto en funcionamiento desde distintos programas desarrollando diferentes modelos pedagógicos.

Durante estos diez años REDLACEH ha elaborado tres levantamientos de información en la región para conocer la realidad de las atenciones educativas de esta modalidad. El crecimiento de escuelas y/o aulas hospitalarias en los países de ALC ha tenido avances significativos. El segundo libro publicado

por la red proporciona una recopilación de información que fue sistematizada con el fin de presentar de forma sucinta tres aspectos:

1. Información sobre ubicación de aulas y escuelas hospitalarias y domiciliarias.
2. Conocer experiencias de actualización y de formación de profesionales.
3. Conocer los marcos legales en educación relacionados con la PH.

Los países de los cuales se pudo recoger información son: Argentina, Brasil, Colombia, **Costa Rica,** Cuba, Chile, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Paraguay, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay y Venezuela.

Los que cuentan con mayor número de escuelas en la región son: Argentina 396 escuelas hospitalarias y domiciliarias; Brasil 189 clases hospitalares y domiciliares y México 182 escuelas hospitalarias y domiciliarias. El total de escuelas/aulas hospitalarias/clases hospitalares y domiciliares en la región a septiembre de 2016 es de 1001. En diciembre se inauguraron 8 escuelas más en Ecuador, lo que nos da un total de 1009.

Figura 1: Aulas Hospitalarias en América Latina
Fuente: REDLACEH

2. Atención domiciliaria

En educación hospitalaria existen diferentes itinerarios que se acomodan a las necesidades propias de los estudiantes en situación de enfermedad. Está el espacio, que es el lugar de la hospitalización: la cama, el aula hospitalaria y el domicilio.

Está el tiempo de hospitalización, que finalmente define el tipo de atención educativa que se entregará; la corta estadía va de uno a siete días, la mediana estadía desde quince días a un mes aproximadamente y finalmente la larga estadía que va desde un mes en adelante; estos tiempos son sólo referenciales, ya que cada país asume sus propias temporalidades según las normativas sanitarias en cuanto a períodos de hospitalización.

De estas tres modalidades de abordaje educativo, según tiempos y espacios de atención, se presentará de manera concisa la atención domiciliaria (AD); Violant (2015) señala a este respecto que en el tiempo se han ampliado los espacios de apoyo educativo, en este caso al domicilio. A este respecto, Ferreira (2015) plantea que el estudiante en situación de enfermedad o tratamiento necesita este tipo de atención educativa cuando deba permanecer hospitalizado en su hogar por períodos prolongados. Por su parte, Pujol y Álvarez (2016) declaran que esta educación está destinada a los estudiantes en edad escolar que por enfermedades prolongadas no puedan asistir al colegio.

La AD tiene características muy diferentes a aquella que se realiza al interior del hospital o centro de salud; en esta modalidad el centro educativo se traslada al hogar, lo que implica para el docente adecuarse a las rutinas de cada uno de los domicilios en donde debe participar, siempre evitando interferir en la dinámica familiar, pero a su vez, delimitando las normas del espacio asignado a la hora de trabajar con el estudiante, el espacio físico y la convivencia; a modo de ejemplo: exigir la presencia permanente de un miembro de la familia mayor de edad durante toda la estadía del docente en el domicilio, regular ruido ambiente y evitar interrupciones, entre otras. La atención educativa domiciliaria no solo cumple un rol pedagógico, sino que también un rol de agente socializador, los menores en hospitalización domiciliaria se encuentran aislados de sus pares y por lo tanto el docente hospitalario domiciliario genera estrategias para fomentar la socialización del estudiante, utilizando, entre otros, recursos tecnológicos para mantenerlo comunicado con sus amigos, compañeros del colegio de procedencia y del aula hospitalaria.

REDLACEH ha realizado pocas investigaciones en AD en ALC; según los antecedentes con los que se cuenta, la experiencia con más años es la de Argentina, data del 15 de septiembre de 1939, año en el cual se crea la primera escuela hospitalaria en el hospital Emilio Civit en la ciudad de Mendoza. Es muy importante destacar que la atención hospitalaria y domiciliaria en Argentina es reconocida como una modalidad más del sistema educativo y se encuentra consignada en la Ley de Educación Nacional Nº 26.206 en el artículo Nº 60 siendo así, hasta el momento según los

antecedentes que se tienen, Argentina el único país que reconoce la atención educativa en contextos hospitalarios y domiciliarios como una modalidad del sistema educativo del país.

En el caso de Chile, la PH es reconocida en el artículo N°40 de la Ley 20.422 que establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social para las personas con discapacidad y en su artículo Nº 40 señala la atención educativa para las personas en situación de enfermedad o tratamiento.

Ahora bien, la AD tiene su propio sistema de enseñanza mediado por las condiciones y características del espacio educativo. La necesidad de atender estudiantes en sus domicilios se debe principalmente a cambios en la permanencia de los pacientes en los centros de salud, cada vez las estadías son más cortas y los pacientes son derivados a sus hogares para finalizar su convalecencia. Para que los niños, niñas y jóvenes puedan acceder a la AD existen ciertos requisitos, que en mayor o menor medida son comunes a todos los programas domiciliarios que actualmente se están desarrollando; uno de ellos corresponde al médico tratante que es quien debe dar la derivación para la AD extendiendo un certificado en donde se estipule la necesidad de esta atención y el tiempo aproximado de derivación.

Por su parte la familia debe asignar un espacio en el domicilio con condiciones adecuadas para el trabajo pedagógico, concertar un horario con el profesor(a) y respetarlo, comprometerse a apoyar al estudiante en su proceso educativo, presencia de un adulto durante todo el período de clases, además de otros requisitos propios de cada país.

La PH está en pleno desarrollo en ALC, REDLACEH ha asumido el compromiso de difundir, promover y apoyar la implementación de aulas, escuelas, colegios hospitalarios y atención domiciliaria para beneficio de la infancia y juventud en situación de enfermedad, con el único afán de dar curso a su legítimo Derecho a la Educación.

Referencias Bibliográficas:

Blanco, R. Presentación. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. 4. 1. ed. Santiago: Escuela de Educación Diferencial, Facultad de ciencias de la educación de la Universidad central de Chile en colaboración con RINACE, Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia escolar: 2010.

Cardone, P., Ferreira, M., Monsalve, C. y Riquelme, S. REDLACEH: Diez años de trayectoria. Pedagogía Hospitalaria Modalidad Educativa Inclusiva por el Derecho a la Educación de las Personas en Situación de Enfermedad. Santiago, Santillana: 2016.

Declaración de Salamanca. Informe Final. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales y Calidad. 1ed. Centro de publicaciones Secretaría General Técnica. Salamanca: 1994.

Ferreira, M. La etapa de educación primaria y secundaria en Atención integral. En O. Canet, Coordinadora. Atención Integral en Pediatría desde

la Pedagogía Hospitalaria. 1. ed. Archidona, Málaga: Aljibe 2016.
González, J.L. y Polaino, A. Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos. 1. ed. Madrid: Narcea 1990.

Ley Nº20.422, artículo N°40. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 10 de febrero de 2010.

Lisazoáin, O. Pedagogía Hospitalaria, compendio de una década. 1. ed. La Rioja: SININDICE 2011.

Lisazoáin (2000) en Lizasoáin, O. Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo. 1.ed. Madrid: SÍNTESIS 2016

Lizasoáin, O. y Violant, V. Marco conceptual de la PH y su aplicación desde una visión holística en Bases de la pedagogía hospitalaria aplicadas a las etapas vitales. 1. ed. Archidona, Málaga: Aljibe 2015.

Ministerio de Educación de la Nación Argentina. Aportes para la construcción de la modalidad educación domiciliaria hospitalaria. 1ª ed. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación 2014.
Pujol, M. y Álvarez, N. La Etapa de Educación Infantil. En O. Canet, Coordinadora. Atención Integral en Pediatría desde la Pedagogía Hospitalaria. 1. ed. Archidona, Málaga: Aljibe 2016.

REDLACEH. Declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado y en tratamiento en Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación. Red Latinoamericana y Del Caribe Por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad: 2009. Disponible en http://www.redlaceh.org.

REDLACEH. Ley Marco en Pedagogía Hospitalaria para América Latina y El Caribe. Red Latinoamericana y Del Caribe Por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad: 2015. Disponible en http://www.redlaceh.org.

REDLACEH. (n.d.) Actas de reuniones del Consejo de Administración.

15 ANIVERSARIO

cenarec

CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

CENAREE
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACION INCLUSIVA

cenarec
para todos

por el Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva de Costa Rica se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NO Comercial-Sin Derivar 4.0 Internacional. Es permitido copiar y redistribuir este material siempre y cuando se dé el (los) crédito (s) de autoría (s) y sea para fines no comerciales. No se autoriza la generación de obras derivadas a partir de este contenido sin permiso expreso por parte del Centro.

Contacto: www.cenarec.go.cr / 2528-1900

Ministerio de Educación Pública

cenarec
CENTRO NACIONAL DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

FUNDACION MUNDO de OPORTUNIDADES
ESFUERZOS IGUALES PARA GRANDES IDEALES