



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

5- MARCO TEÓRICO

5.1.- SALUD Y EDUCACIÓN

Salud y educación deben considerar al ser humano en su globalidad, satisfaciendo sus necesidades educativas, médicas, psicológicas y sociales, para lo cual resulta fundamental la coordinación e interacción de los distintos profesionales.

“La educación hace referencia al hombre en su totalidad, de forma holística, considerando su contexto social”, Perea (2004:5).

La definición etimológica del término educación, (Sanvisens, 1984) citado en, Perea (2004:4-5)

“tanto si consideramos el vocablo educere (extraer, sacar a la luz, en el sentido socrático, desde dentro hacia fuera), como si se analiza la voz educare (“criar”, “nutrir”, o “alimentar”), están significando ambas, lo que es propio por la raíz duco, es decir “tirar, sacar, traer, llevar, hacer, salir, guiar, conducir”.

Perea (2004:9-10) describe diversos términos relacionados con la educación, interesantes desde la visión de esta como conocimiento más acabado que acompañaba al hombre a lo largo de la vida.

Según Arroyo, 1984 (citado en, Perea 2004:9-10) “La educación debe abarcar las siguientes notas o realidades básicas:

El término educación designa no solo una actividad o proceso sino también el efecto de esa actividad: “acción y efecto de educar.

La educación propiamente dicha se refiere al hombre; es un proceso humano, que supone de algún modo racionalidad y libertad.

La educación encierra necesariamente la orientación a un fin...

El fin de la educación debe implicar, de un modo u otro, una mejora, dignificación o perfeccionamiento del sujeto humano.

La educación, en última instancia, depende y está condicionada por opciones y decisiones previas sobre las cuestiones acerca del sentido y valor del hombre, mundo, sociedad, transcendencia de la vida humana. Se inscribe, por tanto, en un 'sistema' de valores, del cual recibe inspiración y guía".

Perea, a su vez, y referido a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, enuncia dos artículos respecto a la educación que cita a continuación:

"La educación del hombre, de todo hombre, estará sometida y deberá respetar las exigencias básicas que dimanen de la libertad, dignidad y derechos fundamentales de la persona. La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) otorga fuerza política y moral a esos derechos 'del hombre', de 'toda persona', Declaración Universal de los Derechos Humanos (artículo 1,2)

La educación, ya se considere como actividad/o como efecto, no se comprende plenamente sin una referencia -explícita o implícita- al bien de la persona como un todo y unidad psicofísica indivisible. Declaración Universal de los Derechos Humanos (artículo 1,18)"

Los profesionales de la educación que trabajan en un contexto hospitalario deben conocer el impacto que causa la enfermedad en un niño o adolescente tanto en lo personal como a sus familiares directos, ofrecer educación a un paciente especialmente pediátrico tiene un carácter especial, se trata de una educación flexible, personal e informal. "La calidad de vida de los niños enfermos crónicos dependerá de su estilo de vida y de cómo cuiden de su enfermedad; es preciso que el paciente pediátrico aprenda a convivir con ella", Polaino (1987). Citado en, Lizasoain (2000:67).

Una vez conocido el concepto de educación estamos en condiciones de estar al tanto de la definición de salud. Al igual que la reflexión anterior, etimológicamente "el término salud proviene del latín salus-utis y significa el estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones".

Perea (2004:12-13).

La Organización Mundial de la Salud en su carta Magna (OMS) define:

"La Salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no consiste solamente en la ausencia de Enfermedades. La posesión del mejor estado de Salud, que se es capaz de conseguir, constituye uno de los derechos

fundamentales de todo ser humano, cualquiera que sea su raza, religión, ideología política y condición económica-social. La Salud de todos los pueblos es una condición fundamental de la paz mundial y de la seguridad; depende de la cooperación más estrecha posible entre los estados y los individuos” Carta Fundacional de la OMS (1948:1)

Ivan Illich (1986) argumenta que la salud es “la capacidad de adaptación al entorno cambiante; la capacidad de crecer, de envejecer, de curarse, la capacidad de sufrir y esperar la muerte en paz”. Perea (2004:15).

Si decimos que la salud es un proceso originado en la forma social, en el contexto sociocultural, en la estructura económica, en los modos de vida, en la biología ¿Cuál es el límite con la enfermedad? ¿Cómo trataremos a la persona con enfermedad?

La salud y la enfermedad no tienen límites netos que los separen. El paso de la salud a la enfermedad, es a veces, muy silencioso, incluso imperceptible. Violant, Molina y Pastor (2011:19) señalan: “la salud es un concepto posterior a la enfermedad. Evitar y combatir la enfermedad ha estado siempre presente entre las principales preocupaciones y prioridades del ser humano”. La forma de entender la salud y la enfermedad es mirar a la persona desde un concepto biopsicosocial, o sea de una forma integral. La salud y la enfermedad aparecen como integrantes de la vida y no como estados contrarios. Este nuevo concepto de salud adquiere un cambio importante desde su primera definición por la OMS en el 1946 y esta nueva visión integral que hace énfasis en los recursos personales y sociales, ponen de manifiesto la relación entre las condiciones y estilos de vida y salud, citado en OMS (1986).

“A partir de este momento se produce una evolución del concepto en los siguientes aspectos”. Molina (1998) citado en Violant, Molina y Pastor (2011:22).

Evolución del concepto de salud	
Negativo	————→ Positivo
Biológico	————→ Integral
Objetivo	————→ Objetivo y Subjetivo
Estático	————→ Dinámico
Individual	————→ Social/ comunitario
Figura 1.2. Evolución del concepto de salud	

Una vez definidos los conceptos de salud y educación podremos entender el sentido de la expresión de ambos vocablos, denominada Educación para la Salud (EpS). Esta tiene una larga trayectoria en su preocupación por la salud y su transmisión, pero su evaluación es reciente.

La OMS (1986) la define “como acción ejercida sobre el educando para un cambio de comportamiento”. Citado en, Perea (2004:16).

La 36° Asamblea Mundial de la Salud (1983), define a la EpS como “cualquier combinación de actividades de información y de educación que lleve a una situación en que la gente sepa cómo alcanzar la salud y busque ayuda cuando lo necesite”. Citado en, Perea (2004:16)

Una definición muy utilizada en EEUU es la formulada por Henderson (1981) como proceso de asistencia a la persona, individual o colectivamente, de manera que pueda tomar decisiones, una vez que ha sido informado en materia que afecta a su salud personal y a la de la comunidad”. Citado en, Perea (2004:16-17).

Polaino (1987) citado por Lizasoáin (2000:65) afirma que “la educación para la salud supone un nuevo conocimiento que se dirige a la formación y adquisición de habilidades para la toma de decisiones por parte del educando, de manera que se adopte y refuerce la implantación de hábitos comportamentales sanos.”

Si entendemos la educación como un proceso de integración y la salud como un bienestar psíquico, físico y social se puede hacer una definición de EpS, en palabras de Perea (2004:17) según consta en la siguiente cita:

“un proceso de educación permanente que se inicia en los primeros años de infancia orientado hacia el conocimiento de sí mismo en todas sus dimensiones tanto individuales como sociales, y también del ambiente que le rodea en su doble dimensión, ecológica y social, con objeto de poder tener una vida sana y participar en la salud colectiva”

Perea (1992). Citado en Perea (2004:17)

Este enfoque de la educación ligada a la salud dice relaciona la prevención de enfermedades con la mejora de la calidad de vida, sobre todo en los pacientes crónicos.

La educación para la salud como anteriormente se expresa es preventiva y correctiva, lo que exige de parte de la familia y del paciente conocimientos necesarios para prevenir ciertas enfermedades. No se trata de evitar la enfermedad sino de promover una vida saludable. Para eso el hombre tiene que adaptarse a ciertos cambios de diversa índole como: el económico, el político, el ambiental, el sanitario, el social... Una gran diferencia de salud entre los diferentes grupos sociales tienen relación con la distribución de los recursos. Los países en vías de desarrollo aún se ven afectados por enfermedades transmisibles y por tener altas tasas de mortalidad infantil. Perea (2004).

“Para conseguir una salud óptima se debe tener algunos objetivos primordiales como: agua, alimentos, educación sanitaria y justicia social pertinentes, viviendas dignas, planificación de investigación comunitarios y organización de estructuras sanitarias a todos los niveles”. Shuller (1997). Citado en, Perea (2004:18).

5.1.1.- CONCEPTO DE ENFERMEDAD

La enfermedad es una de las situaciones con las cuáles los seres humanos nos vemos enfrentados en alguna etapa de nuestras vidas. En el transcurso de los años se han hecho una serie de definiciones que muestran cómo se viven desde las diferentes edades.

El Diccionario de Ciencias Médicas (1968) citado en Polaino-Lorente (1990:27) para graficar su definición de enfermedad:

“La enfermedad se ha definido como “la alteración o desviación, del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo”, y también como “el conjunto de fenómenos que se producen en un organismo que la acción de una causa morbosa y reacciona contra ella”

Polaino-Lorente (1990:27) señala que desde el punto de vista etimológico, el término enfermedad deriva del griego: pathos (afección, padecimiento), arrostía (debilidad), y nosos (daño).

Desde otro punto de vista, la enfermedad no es nada más que el paso del estado de salud al estado patológico; es decir, uno de esos cambios que

acontecen en la vida por la que aquella cambia. Ese cambio introduce variaciones no sólo biológicas, sino también anímicas y psicológicas.

Según Polaino-Lorente (1990:29), estos aspectos psicológicos por los que pasa una persona enferma, los sintetiza en tres experiencias

“Una experiencia de privación (de la salud), por la que se le priva al hombre de ese sentimiento de encontrarse bien -un valor connatural cuando estamos sanos-, que tan familiar le había sido hasta entonces.

Una experiencia de frustración (impedimento e imposición), por la que nuestras libertades y disponibilidades se ven frustradas, obstruyéndose o impidiéndose la realización de su proyecto personal de vida.

Una experiencia displacentera o álgida (dolorosa), por las que las molestias y/o el dolor se adueñan de nuestro cuerpo y hacen que nuestro espíritu oscile de la ansiedad a la soledad, del asilamiento a la fobia hospitalaria.” Polaino-Lorente (1990:29-30)

Según Ortigosa y Méndez (2000:32) “La enfermedad implica pérdida de bienestar físico, psicológico y/o social, generando reacciones negativas en el paciente pediátrico”. Según este autor uno de los miedos más comunes que acompaña a la enfermedad es el dolor.

Cuando el dolor es producido por aplicación de procedimientos constituye una dificultad añadida, Humprhey, Boon, Van Linden y Van de Wiel (1992). Citado en, Ortigosa y Méndez (2000:33).

Cuando el dolor persiste a pesar de la cicatrización y de la reparación tisular, pierde su funcionalidad y se convierte en problema, Rull (1990) citado en Ortigosa y Méndez (2000:33).

“Cuando se produce una alteración o desequilibrio en los procesos fisiológicos, como consecuencia de factores externos o internos, se inicia el proceso de enfermedad”. Violant, Molina y Pastor (2011:24)

Una enfermedad ya sea congénita o adquirida que afecte el desarrollo del ser humano se define como enfermedad crónica. Lizasoain (2000).

Lizasoáin (2000:30) aporta la visión de diversos autores Blum (1984); Mc Grath (1987); Walco y Dampier (1987); Bradford (1997); Burke, Kauffman, Wiskin y Harrison (1999) al referirse a los conceptos de enfermedad crónica y aguda. La enfermedad aguda tiene pocos días de duración y la crónica superior a seis meses. Estos mismos autores hacen alguna diferenciación, a su vez, entre tres tipos de dolores: agudos, recurrentes y crónicos.

En el ámbito de la enfermedad tenemos la más extrema que es la enfermedad incurable, a pesar de los avances tecnológicos de la medicina aún continúan numerosas enfermedades que pueden considerarse como incurables, dentro de esta terminología se considera aquellas que ponen término a la vida y otras son aquellas que dejan secuelas que no vuelven a su estado original.

Violant, Molina y Pastor (2011:43) señalan “La enfermedad y la hospitalización puede ser una experiencia nueva o diferente para la infancia y la adolescencia, que como cualquier otra experiencia necesita explicaciones”. La enfermedad como lo dicen sus definiciones alteran y cambian los estados físicos y anímicos de las personas, especialmente si se trata de los niños y si estos hacen inevitables una hospitalización, ya que esto produce al niño y la familia stress y angustia. Las respuestas erróneas sobre su proceso o el carácter de su enfermedad crearán mayor ansiedad y malestar.

Lizasoáin (2000:17) nos señala que la “enfermedad infantil se ha centrado, principalmente, en los efectos emocionales de la enfermedad y la hospitalización, sin necesariamente investigar la influencia de los cambios durante el desarrollo cognitivo infantil”.

Son diversos los autores que Lizasoáin (2000:17) destaca como autores que se sitúan en el modelo piagetiano al explicar la evolución que sigue al concepto infantil de enfermedad (Cambell (1975); Simeonsson, Buckey y Munson (1979); Perrin (1984), Bannard (1987); Bush y Iannotti (1990); Cohen, Brownell y Félix (1990)”) citados por Lizasoáin (2000:19).

Esta misma autora hace alusión a los cuatro estadios del desarrollo cognitivo propuesto por Piaget, donde podemos distinguir diferentes características del concepto infantil de enfermedad por grupo etario.

Es así como entre los dos y siete años el niño es incapaz de diferenciar entre sí mismo y su entorno, viendo el mundo solamente desde su perspectiva. Las explicaciones que da el niño a su enfermedad se caracterizan por el fenomenismo y el contagio, Lizasoáin (2000:20) respecto al fenomenismo

expone que: “el niño es incapaz de diferenciar el síntoma de la causa de la enfermedad”. Respecto al contagio esta misma autora (2000:20) expone que “la mayoría de los niños se explican su enfermedad como resultado de un contagio por proximidad física pero no por contacto”.

En la etapa que va entre los siete y diez años (operaciones concretas) emerge “una diferenciación entre sí mismo, el mundo y los otros” Lizasoáin (2000:21). Las explicaciones para la enfermedad para esta edad se caracterizan por la interiorización y la contaminación. En esta última el niño diferencia entre la causa de su enfermedad y manifestación a través de síntomas. La enfermedad es causada por contacto con objetos, personas o acciones externas al niño que son dañinas para su cuerpo. En la interiorización “la enfermedad se ubica en el interior del cuerpo, aunque la causa última siga siendo externa” Lizasoáin (2000:22). En esta edad se perciben los gérmenes como agentes primarios como el hecho de estar enfermos, por lo cual confía en recuperarse por la acción que tengan los medicamentos en el organismo.

A partir de los once años, los niños ya pueden pensar de modo abstracto y entienden la enfermedad como efecto de la interacción entre procesos internos y agentes externos. Las explicaciones de enfermedad en esta etapa son de dos tipos: fisiológico y psicofisiológico.

Lizasoáin (2000:23) cita a Blos (1956) señalando que “observó que sólo después de los 10-11 años los niños comenzaban a ser conscientes de las múltiples relaciones entre los agentes motores de una enfermedad.”

En las explicaciones de tipo fisiológico, la causa de la enfermedad es una “consecuencia interna de una serie de eventos que dan como resultado unos síntomas específicos que culminan en la enfermedad” Lizasoáin (2000:23). En las explicaciones de carácter psicofisiológico, “se involucran los factores emocionales del sujeto” Lizasoáin (2000:23), siendo el niño consciente de que sus pensamientos y sentimientos pueden afectar al funcionamiento normal del cuerpo. Lo que más le preocupa al adolescente enfermo es el cambio en el funcionamiento social asociado con la enfermedad.

Lizasoáin (2000:25) cita a Brewsteer (1982), en la que indica que empleando también la teoría del desarrollo de Piaget, estudió a un grupo de niños enfermos crónicos entre 5 y 7 años, como estos entendían la causa de su enfermedad y las razones de su tratamiento. En términos generales, la evolución es similar para la establecida en una población infantil sana. Saber cómo el niño conceptualiza la enfermedad proporciona a los profesionales una

mejor comprensión de la influencia que el conocimiento infantil tiene en la enfermedad, y de cómo dicho conocimiento puede ser empleado para reducir los temores infantiles. Con ello se logra una mejor adaptación del niño a su enfermedad, favoreciendo la adhesión al tratamiento del paciente pediátrico.

La hipótesis central de todas las investigaciones es que la adquisición de los conceptos de salud y enfermedad sigue unos estadios de desarrollo que van paralelos al proceso evolutivo infantil. “La salud es un concepto posterior al de enfermedad”. “El significado de salud ha estado durante muchos años supeditado al de enfermedad”. Violant, Molina y Pastor (2011:19).

Violant, Molina y Pastor (2011:19) nos señalan que “Un elemento común de esta evolución en la forma de entender la salud y la enfermedad ha sido contemplar la persona desde una concepción biopsicosocial, de mantener que la interrelación entre las dimensiones que la configuran debe mantenerse en equilibrio (homeostasis) para alcanzar niveles óptimos de salud”.

5.1.2.- EFECTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD INFANTIL

Lizasoáin (2000:39) indica que “Los efectos sociales de la enfermedad, se reflejan en que el niño enfermo está expuesto a una serie de problemas de interacción social, ya que la enfermedad altera el ajuste normal del niño, origina inestabilidad en las relaciones con los compañeros y aumenta así el riesgo de sufrir problemas sociales. Las alteraciones físicas asociadas con las consecuencias de una enfermedad crónica son un factor importante que afectan la percepción y adaptación social”. Los niños en su mayoría evitan el contacto con los compañeros que sufren una disfunción física, principalmente, si esta es visible.

El principal agente de socialización de un niño es su familia. En general, las familias de niños enfermos deben enfrentarse a dos fuentes de estrés: el círculo de las relaciones sociales, incluyendo familiares y amigos y la dinámica interna del núcleo familiar. No es poco frecuente observar que la gente cercana a familias con niños enfermos, los evita y disminuyen el contacto y, es evidente que, al interior de la familia, cada miembro presenta una respuesta conductual y psicológica que afecta la familia en su conjunto.

Kazac (1989) citado en Lizasoáin (2000:40), afirma que “toda familia es un sistema, y que como tal le caracterizan diferentes aspectos”: a) se compone de diferentes partes relacionadas entre sí; b) tiende al mantenimiento de un

estado de equilibrio (homeostasis); c) el equilibrio se mantiene a través de períodos de cambios y estabilidad.

El modo en que la enfermedad infantil impacta a la familia merece, sin duda, un análisis más detallado. El diagnóstico de una enfermedad infantil sobre todo si se trata de una enfermedad crónica representa una crisis prolongada para toda su familia y requiere, por parte de ésta, una total readaptación ante diversos factores. “La enfermedad tiene un importante impacto psicológico sobre los padres y hermanos del paciente pediátrico, y puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica”, Lizasoáin (2000:40).

Este impacto dependerá del modo en que padres, hermanos, familiares y otras personas en contacto con el niño, la niña o joven respondan al hecho de su hospitalización. Al respecto se destaca como una de las situaciones más fuertes para él o ella, la separación de la madre o figura protectora y el estrés paterno. La separación de la madre es un factor de alto riesgo para la niña o niño que se encuentra hospitalizado. Se ha dicho mucho sobre las reacciones de los padres tras el diagnóstico de una enfermedad crónica. Estas reacciones, son consideradas según Lizasoáin (2000:41) con diversos autores tales como, (Polaino y Vargas (1996); Burke y Ogden (1997); Cole-Kelly (1998); Hoekstra-Weebers (1998); Ramsitu (1999)) citado en Lizasoáin (2000:41) como respuestas normales del proceso de adaptación que respuestas de carácter psicopatológico.

Así, Quiles y Pedroche (2000) en Ortigosa y Méndez (2000) señalan que entre las reacciones negativas que presentan los padres frente a la enfermedad de sus hijos, como consecuencia de ésta, están la ansiedad, el miedo, el desamparo, la depresión, la confusión, trastornos del sueño, pensamientos intrusivos y bajo rendimiento en las tareas. También, como resultado de esta nueva situación, se generan cambios en el rol materno y paterno, siendo las madres quienes reportan un mayor nivel de estrés por su rol de cuidadoras, y los padres pasan a situarse en una ubicación periférica. Lo anterior, probablemente conlleve a un deterioro del clima conyugal.

Se ha escrito mucho sobre la reacciones de los padres tras el diagnóstico de una enfermedad en la infancia y adolescencia. Estas reacciones, se consideran más como respuestas normales del proceso de adaptación que respuestas de carácter psicopatológico

Se pueden observar tres etapas bien definidas en las reacciones de los padres que aparecen tras el conocimiento de una enfermedad infantil:

“Se produce el estado de shock inicial cargado de ira, rabia, rebeldía e incredulidad.

Período de tristeza y desequilibrio psíquico, se condenan entre sí, se acompañan sentimientos de culpabilidad, desesperanza y frustración.

Gradual restauración del equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real del problema”.

Lizasoáin (2011:63)

En la investigación de Handford y Mayes (1986) citado en Lizasoáin (2000:44) se demostró que los niños enfermos que no eran aceptados como tales por sus padres, presentaban un bajo auto concepto, y se mostraban también inseguros y tristes, inestables emocionalmente y con sentimiento de culpabilidad. Por el contrario, aquellos niños que sí se sentían aceptados se mostraban más entusiastas y seguros, estables y con una mayor madurez psicológica. Estos niños aparecían, además, significativamente más hábiles en el terreno académico e intelectual. Los padres que aceptaban al niño de un modo realista lo orientaban principalmente hacia la consecución de metas intelectuales, lo que contribuía a un positivo rendimiento en el terreno académico. “El niño enfermo crónico precisa apoyo social, necesita sentirse querido y cuidado, valorado y estimado”. cfr. Lizasoáin y Polaino (1988) citado en Lizasoáin (2000:44).

Lo cierto es que éstas y otras investigaciones, permiten ilustrar una potente realidad: junto a toda enfermedad infantil compleja, se produce un desajuste en la familia, que requiere de un proceso de adaptación de todos los miembros que la componen. Para que se potencie el proceso de ajuste a la enfermedad, es fundamental restaurar una adecuada autoestima en los padres, ya que los sentimientos que ellos van experimentando afectan el auto concepto del niño e influyen en su proceso escolar. Una adaptación familiar efectiva a la enfermedad debe considerar los siguientes aspectos:

“Mantener las condiciones apropiadas para la comunicación y la organización familiar.

Mantener la coherencia y la unidad familiar, acompañada de cooperación y optimismo frente a la situación.

Promover la independencia y la autoestima de sus miembros, a fin de conseguir una adecuada estabilidad psicológica.

Realizar un esfuerzo por controlar el impacto del stress sobre la unidad familiar y establecer los cambios que sean necesarios.

*Desarrollar y mantener apoyos sociales.
Lograr un conocimiento de la situación médica a través de la comunicación con el personal del hospital y con otros padres en similar situación.”*

Lizasoáin (2011:63)

Desde los aspectos sociales, la interacción con sus compañeros de escuela, provocadas por las enfermedades dificultan la interacción entre niños enfermos y niños sanos. Esta situación se debe a varios factores que se presentan en los sujetos enfermos, como la ansiedad social, el desconocimiento de cómo comportarse apropiadamente, o creer que no van a saber comportarse adecuadamente en situaciones con niños sanos. Estos problemas de interacción se agravan con las frecuentes ausencias escolares del niño enfermo, ya que las actividades escolares se ven interrumpidas por tratamientos médicos, períodos de dolor y otras situaciones derivadas del hecho de padecer una enfermedad. Lizasoáin (2000:40)

5.1.3.- EFECTO PEDAGÓGICO DE LA ENFERMEDAD INFANTIL

La mayoría de los niños que ingresan en un hospital están escolarizados, en el caso de Chile hablamos del 93,3% de la población infantil

“Esto quiere decir que al ingresar rompen con el proceso y ambiente escolares” Ochoa y Lizasoáin (2003:27).

El niño en la escuela adquiere unos conocimientos a través de una enseñanza especializada, que serán la base de su formación intelectual, aprende a relacionarse con personas ajenas a su familia, y esto será una gran parte de los cimientos para una buena educación social. “Son pocas las publicaciones científicas sobre intervenciones pedagógicas en el campo de la enfermedad y la hospitalización infantil”, Lizasoáin (2000:70)

En principio, se trata de que el niño no pierda el proceso escolar que ha seguido durante el curso. Esto es, se intenta que haya una continuidad y que el niño vaya siguiendo el mismo ritmo que llevan en su clase. Por tanto, se precisa una información general que permita hacerse una idea de lo que ha permanecido en casa -si es el caso- antes de su ingreso. Tal información la facilita, el niño o a la niña, sus padres y, si es necesario, el profesor del colegio de origen, para luego, elaborar un plan de estudio individualizado de acorde a la información recibida. Es importante la labor del pedagogo hospitalario en estos casos, porque “es la persona responsable de aunar la labor de los

distintos profesionales que entran en contacto con el niño enfermo, elaborando programas de intervención y actuación pedagógica bien definidos con el fin de lograr el ajuste psicológico, social y educativo del niño”, Lizasoáin (2000:71).

El rol del pedagogo hospitalario tiene variados objetivos que detallaremos a continuación, pero antes de eso, es necesario contar con un pedagogo preparado profesionalmente para trabajar en este contexto. “Un primer rol de este es coordinar las relaciones interdisciplinarias a las que hemos hecho referencia y el segundo rol se centra en la evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del niño enfermo”, Ochoa y Lizasoáin (2003:30).

“Dado que la función más destacada del pedagogo es la de cubrir las necesidades educativas del niño enfermo, y debido a que uno de los derechos fundamentales de los niños es el derecho a recibir una enseñanza escolar adaptada a sus características...”.Lizasoáin (2000:74). Las actividades principales de este para una buena atención de calidad se centran fundamentalmente en: la elaboración de programas y adaptaciones curriculares, realizar seguimiento escolar, establecer vínculo con el colegio de origen, dar información al colegio, fomentar la interacción entre el niño y el grupo curso.

Es importante la coordinación tanto de los agentes internos como de los externos con los diferentes profesionales relacionados con el niño, niña o adolescente. Entre los agentes externos tenemos por ejemplo: a la escuela de origen, y a compañeros de curso y, en los internos: a la familia, al profesor de aula hospitalaria, al personal del hospital entre otros.

Se trata de facilitar al niño una continuidad en su proceso escolar. Sin embargo, es frecuente la imposibilidad de un enlace más o menos inmediato. Con relativa frecuencia ingresan niños que han permanecido varias semanas en casa sin haber sido atendidos escolarmente. En este caso, es necesario recuperar el tiempo que han permanecido sin estudiar.

Cuanto más tiempo ha estado el niño sin asistir a la escuela, más cuesta ponerlo al día. Antes de comenzar el niño necesita un tiempo de adaptación y ésta debe ser lo más amable posible. Es importante en este proceso el contacto con el profesor para que comunique exactamente lo que considera necesario para que el niño apruebe las asignaturas o evaluaciones pendientes, lo más oportuno que sean los padres los que se pongan en contacto directo con el profesor de la escuela de origen del niño.

De esta forma, los padres intervienen y participan más activamente pudiendo formar un pequeño equipo de trabajo integrado por niño o la niña, el profesorado, padres, pedagogo o pedagoga. Si por alguna razón esto no fuera posible. El pedagogo o pedagoga se pone en contacto directo con el profesor o profesora referente de la escuela de origen.

Dentro de la actividad pedagógica, la actividad recreativa ocupa la mitad del tiempo, al igual que la actividad escolar, la actividad recreativa persigue un fin educativo.

La actividad recreativa es el conjunto de actividades que se dirigen al esparcimiento, a la diversión (en su sentido más profundo), a la alegría, a la amabilidad, al relajamiento de tensiones, al ánimo festivo y en último término al no aburrirse. Aburrimiento y depresión son dos conceptos que tienen una gran relación entre sí. Es importante referirnos al aburrimiento y considerar que si éste se prolonga, puede dar lugar a la depresión en sentido patológico. Generalmente, el niño que se siente amenazado por el aburrimiento, pide ayuda de una manera u otra y, por consiguiente, es fácil evitarlo. El aburrimiento prolongado hace que el niño enfermo se vaya entristeciendo, desesperanzado, ya no lucha por no aburrirse y toma una actitud pasiva e indiferente ante lo que antes le causaba gozo y alegría. Se concentra en su mal y se incapacita para extraer de su situación cualquier bien. “El aburrimiento es uno de los peligrosos enemigos con que se encuentra el niño hospitalizado”, Ochoa y Lizasoáin (2003:27).

Los efectos pedagógicos de la enfermedad infantil, se desprenden de la nueva forma de interactuar con sus compañeros de escuela una vez declarada su enfermedad, ya que las posibles alteraciones físicas provocadas por éstas dificultan la interacción entre niños y niñas enfermos y niños y niñas sanos.

Esta situación se debe a varios factores que pueden presentarse en los sujetos con enfermedad, como: la ansiedad social, el desconocimiento de cómo comportarse apropiadamente, o creer que no van a saber comportarse adecuadamente en situaciones con niños sanos. Estos problemas de interacción se agravan con las frecuentes ausencias escolares del niño enfermo, ya que las actividades escolares se ven interrumpidas por tratamientos médicos, episodios repetidos de dolor o la severidad de los síntomas propios de la enfermedad y otras situaciones derivadas del hecho de padecerla, son elementos suficientes para interrumpir las actividades normales, y entre éstas se incluyen, las escolares.

Toda ausencia prolongada, así como múltiples y breves ausencias, pueden impedir un adecuado rendimiento escolar e interferir en las relaciones con los demás compañeros de clase, produciendo un autoconcepto negativo. El rendimiento académico se asocia en gran medida con la autoestima global. Por otra parte, existe gran relación entre el rendimiento académico y la cantidad de ausencias escolares.

Por lo tanto, las ausencias escolares pueden ser un indicador de desajuste social y son especialmente importantes por su capacidad para predecir e identificar a los niños con riesgo de sufrir problemas emocionales, conductuales y académicos. El éxito académico y la normal asistencia a clases pueden favorecer la adaptación del niño enfermo y compensar su discapacidad; potenciar el empleo de otras habilidades y evitarle así caer en un sentimiento de inferioridad.

Esta situación cobra gran relevancia en lo que se refiere a la intervención pedagógica en el aula hospitalaria, ya que el rendimiento académico se asocia en gran medida con la autoestima global del niño. Dar "normalización" al niño enfermo, es decir promover una educación hospitalaria compensatoria que potencie el empleo de sus destrezas y habilidades, puede favorecer la adaptación del niño enfermo a su entorno hospitalario y compensar su discapacidad, evitando que padezca de un sentimiento de inferioridad. Lizasoáin (2000).

En relación a las necesidades educativas derivadas de la enfermedad Grau y Ortiz (2001) distingue tres ámbitos de intervención las vinculadas a la asistencia sanitaria, el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades y las adaptaciones curriculares de acceso.

"El principal problema que tienen los niños con enfermedades crónicas o de larga duración es el absentismo escolar, por lo que es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar", Grau y Ortiz (2001:86).

El trabajo que se desarrolla en las escuelas de la FCLR coincide plenamente con las afirmaciones de Grau y Ortiz, en cuanto a que el niño que padece una enfermedad crónica requiere de acompañamiento para poder asumir los efectos emocionales, los cambios en la rutina de vida y los apoyos pedagógicos que derivan su estado de salud.

Merece la pena profundizar en este concepto de educación compensatoria, pues es la esencia del trabajo pedagógico que se realiza en las aulas hospitalarias. Como bien lo refleja la palabra, compensar se refiere a que esta modalidad educativa no pretende, en la mayoría de los casos, realizar un proceso de enseñanza aprendizaje que involucre todos los conocimientos de los distintos sectores del saber que propone el Ministerio de Educación, sino que en base a estos, la escuela pueda detectar aquellas áreas en la que el paciente–alumno necesite mayor refuerzo, manteniendo vigente su potencial cognitivo, brindándole la oportunidad de socializar con niños que comparten la condición de enfermedad, y aminorando con ello el retraso escolar que implica una enfermedad prolongada o compleja.

El retraso escolar y la marginación del sistema educativo, se vislumbran así como los principales efectos pedagógicos de la enfermedad infantil, que deben ser contrarrestados por la misión pedagógica de las aulas hospitalarias.

5.1.4.- EFECTO PSICOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD INFANTIL

Para Ortigosa y Méndez (2000:19) “la enfermedad se acompaña de cambios físicos y psíquicos que alteran la existencia del individuo y su ambiente inmediato a corto, medio o largo plazo”.

Tanto el conocimiento, como el grado de comprensión que tenga el niño de su enfermedad, son factores que pueden influir sobre su estado emocional y sobre su capacidad de enfrentarse con la misma, favoreciendo con ello la adhesión al tratamiento y, por lo tanto, su recuperación. “A menudo los niños enfermos manifiestan trastornos emocionales y conductuales con aparición de estados de depresión, ansiedad o pérdida de autoestima”, Lizasoáin (2000:28).

Estos estados que llevan al niño enfermo a una baja autoestima los convierte en personas muy vulnerables a la depresión.

Lizasoáin (2000:28) presenta como resultados de las investigaciones llevadas a cabo por Gallagher (1988); Garmez y Rutter (1990); Kashani (1990); Lizasoáin y Polaino (1992) (1995); Ochoa y Polaino (1999) que “el estrés y la ansiedad son estados comunes en la vida del niño enfermo”.

No obstante, y a pesar de su enfermedad, muchos niños consiguen ajustarse adecuadamente, otros desarrollan serios problemas psicológicos.

Los principales síntomas psicológicos y repercusiones negativas de la enfermedad, registrados en enfermos pediátricos son los siguientes:

“Alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia, falta de adhesión a la medicación y/o conductas de oposición)

Déficit de atención y dificultad para la concentración.

Alteración del estado de ánimo: depresión, distimia y otros (tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteración del sueño)”.

Lizasoáin (2000:28)

En lo que respecta a los efectos psicológicos de la hospitalización infantil, Lizasoáin (2000:48) afirma que ésta constituye para muchos niños una experiencia negativa de su infancia: “si el miedo, la ansiedad y los temores son frecuentes compañeros de la hospitalización, para un niño la estancia en el hospital es especialmente traumática”.

Numerosos autores Ahmed (1985); Haller (1987); Barbero (1988); Lizasoáin y Polaino (1992b); Ortiz y Méndez (1994), Varios Autores (1995), Ortigosa y Méndez (2000) citado en Lizasoáin (2000:49) coinciden en que “tanto la hospitalización como sus procedimientos suponen una experiencia estresante para los pacientes pediátricos”.

“En 1953, Prugh y Staubysands observaron que el 92% de los niños mostraban conductas desadaptadas durante y después de un período medio de hospitalización de 8 días”, Lizasoáin (2000:49).

Después, años más tarde, en 1965, Vernon, Foley, Sipowicz y Schulman, realizaron una revisión de alrededor de 200 artículos y libros referentes a la hospitalización infantil y de sus efectos psicológicos. Con estos estudios se ha comprobado que entre las alteraciones las más frecuentes son: la ansiedad y la depresión, Lizasoáin (2000:49).

Los más pequeños, a menudo interpretan la hospitalización como un castigo ante algo que han hecho mal. El contacto con un centro hospitalario para un niño es traumática.

“El niño tiene miedo al abandono y a la falta de control. El encontrarse solo, en un entorno nuevo y desconocido, aumenta su sentimiento de indefensión. La

hospitalización puede conducir al niño a una etapa de regresión, con una conducta dependiente e inmadura”, Lizasoáin (2000:51)

La hospitalización comporta mucho más que la mera privación familiar y afectiva. Junto a aquellas aparece también la privación cultural, social y escolar, resultado de las restricciones que le son impuestas al niño en su interacción con el medio. Las investigaciones en éste ámbito, como señala Palomo del Blanco (1995), apuntan a que los niños que muestran mayores alteraciones de tipo emocional o psicológico ante el hecho de la hospitalización son, por regla general los niños más pequeños, los hospitalizados por primera vez, los niños sometidos a intervención quirúrgica, aquellos niños con padres muy ansiosos y que no han sido bien preparados y los niños con experiencias previas negativas de hospitalización.

Los efectos que la hospitalización cause en el niño dependerán de muy variados factores por lo que es muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a uno sólo de ellos.

Entre los factores principales que intervienen en el impacto de la hospitalización se pueden sintetizar algunos más relevantes como: la edad, el grado de la enfermedad, el período en el hospital, la organización del hospital entre otras,
Lizasoáin (2000:51).

5.1.5.- FACTORES HOSPITALARIOS QUE INFLUYEN EN EL IMPACTO DE LA HOSPITALIZACIÓN

Ahora bien, el impacto de la enfermedad, la hospitalización y los factores estresores asociados a ellas, se ve disminuido o mediado por los factores amortiguadores o protectores que facilitan un mejor enfrentamiento a ésta. Así como marcan Ortigosa y Méndez (2000), estos factores pueden ser propios del niño enfermo (personales), o ambientales (familia y personal de salud).

Para Ortigosa y Méndez (2000:31) “la hospitalización es un acontecimiento estresante que genera en el niño alteraciones cognitivas, psicofisiológicas y motoras, antes y después de la estancia hospitalaria”.

Méndez y Ortigosa (1997) citado en Ortigosa y Méndez (2000) clasifican los estresores hospitalarios en cuatro grupos: “a) los derivados de la enfermedad que ha motivado la hospitalización (dolor, secuelas, riesgo de muerte, etc.), b)

los relacionados con los procedimientos médicos que se han de practicar (inyecciones, extracciones de sangre, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares, hidroterapia para quemados, cateterismo cardíaco, cirugía, etc.), c) los vinculados directamente con la estructura y organización del hospital (decoración, interrupción de la actividad diaria, pérdida de autonomía e intimidad, incertidumbre sobre la conducta adecuada, etc.), d) los asociados a las relaciones personales (separación de los seres queridos, alteraciones emocionales en los padres, contacto con desconocidos, etc.)”.

El ingreso de un niño a un hospital generalmente está asociado con el concepto de la muerte, en algunas ocasiones por experiencias vividas con familiares cercanos o bien por hospitalizaciones anteriores. A pesar de que los adelantos en la medicina han sido importantes, se debe seguir trabajando sobre el miedo que los niños y niñas sienten frente a una hospitalización.

Los procedimientos médicos habituales en los hospitales son las inyecciones y las extracciones de sangre son factores estresantes y muy temidos para el niño. “Los pinchazos, tanto para inyectar un fármaco como para extraer sangre, desencadenan reacciones fóbicas en los niños”. Ortigosa y Méndez (2000:34).

Otro de los procedimientos médicos son las aspiraciones de médula y punciones lumbares son factores también de alto estrés por lo doloroso de su tratamiento y lo que significa pinchar la columna vertebral y aspirar el líquido, esto produce tanto en el niño como incluso en los padres náuseas, vómitos, erupciones cutáneas, insomnio y llanto.

La cirugía es un procedimiento médico que acompaña muchas veces al niño enfermo. Lamontagne (1984) citado en Ortigosa y Méndez (2000:35) afirma que “cuando la hospitalización se acompaña del acto quirúrgico se añade otra fuente de estrés y malestar para los niños y adultos”.

Hay factores personales importantes que inciden en los temores y miedos de los niños enfermos hospitalizados como la separación de los padres sobre todo en niños menores. “El comportamiento de los padres influye notablemente en las reacciones infantiles. Si se muestran serenos contribuyen a tranquilizar al niño”. Ortigosa y Méndez (2000:38). Para los padres también es muy estresante la hospitalización de un hijo(a), tienen variadas reacciones como ansiedad, depresión, alteración y otros.

En relación con los factores amortiguadores o protectores ambientales, se destaca la familia como promotor principal de esta protección, dentro de lo cual destaca que los padres tengan una sólida filosofía de vida, que brinden al niño la información y apoyo emocional adaptados a su nivel de desarrollo y comprensión, y que cuenten con una persona de confianza mientras dure la enfermedad del niño y la niña. También forma parte de estos factores protectores ambientales el personal de salud, quienes debieran practicar las habilidades y actitudes anteriormente señaladas, para facilitar un mejor enfrentamiento de la enfermedad.

Otro factor de impacto en el proceso de la hospitalización infantil es el ambiente del hospital Lutzker y Lamazor (1985) citado en Ortigosa y Méndez (2000) dicen que los estímulos de las salas de los hospitales o consultas pediátricas son atemorizantes (olor a medicinas, instrumental médico, etc.). La estructura de la mayoría de los hospitales no está diseñada para la atención de niños generalmente son inhóspitas, en algunos hospitales han hecho algunas modificaciones pintando de colores las habitaciones en el área de pediatría para dar más alegría y luminosidad.

La hospitalización del niño produce una alteración en su vida cotidiana y en la de su familia. Se produce discontinuidad escolar, restricción del tiempo libre, pérdida de actividades sociales, aislamiento, etc. Es en estas instancias donde se hace necesaria la PH para paliar el tiempo del niño hospitalizado. Algunos hospitales intentan minimizar esta ruptura integrando elementos del ambiente natural como visitas de amigos y hermanos, impartición de clases, permiso para traer de casa juguetes y muñecos, etc. Somoano y Leivas (1989); Valdés (1989). Citado en, Ortigosa y Méndez (2000:37).

Los pacientes pediátricos la mayoría del tiempo no tienen la información necesaria del personal de salud. Ortigosa y Méndez (2000:43) afirma que “la información precisa y adecuada sobre la hospitalización ayuda a mitigar el estrés”. El mismo autor señala que “las relaciones cálidas y cordiales de los profesionales de la salud con el niño y sus padres ejercen un efecto positivo”.

Entre los factores amortiguadores o protectores propios del niño enfermo, se encuentran la estabilidad emocional, las experiencias anteriores ante acontecimientos similares, el grado de conocimiento de la gravedad de su enfermedad, la edad y los repertorios básicos de conducta o personalidad. Al respecto, es importante propiciar y mantener una comunicación fluida entre el paciente y sus padres o familia y el personal médico.

El hecho de que estos temas sean de conocimiento de todos quienes rodean al paciente hospitalizado, promoverá un trato más adecuado con el niño, facilitando con ello su disposición al tratamiento y su proceso de adaptación a la situación de enfermedad, reduciendo el impacto de la hospitalización.

Pero lo que nos ocupa fundamentalmente es la enfermedad de un niño o adolescente hospitalizado. La problemática que afecta al niño hospitalizado, por sus especiales características, requiere especial atención. Las repercusiones de la hospitalización infantil en el paciente, sus padres y familia y, en el ausentismo escolar, originan una importante fuente de conflictos y tensiones. Por lo tanto, éstos son temas relevantes para quienes se desempeñan en el mundo de la PH.

Esta discontinuidad derivada de la enfermedad y la hospitalización, son las que nos ayudan a fundamentar nuestro modelo de intervención pedagógico, para ello tomaremos en cuenta diferentes aspectos relevantes relacionados directamente con lo planteado anteriormente.

5.2.- PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

5.2.1.- ORÍGENES

Sobre el origen de la PH la literatura coincide en vincularla con la finalización de la segunda guerra mundial, ocasión en que los médicos tuvieron que lidiar con muchos niños en el contexto hospitalario.

Fernández Hawrylak (2000:139) relata en su artículo, Pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario, los primeros vínculos entre salud y educación para ello cita a Ortiz (1994) “en el siglo XIX pusieron en práctica un proceso de colaboración médica – pedagógica, abordando cada caso desde una perspectiva interdisciplinaria en el tratamiento de los niños ingresados en hospitales psiquiátricos y más tarde con niños considerados como normales”.

De la misma forma la autora señala que este abordaje interdisciplinario daría origen a las atenciones pedagógicas a niños en medios hospitalarios como una forma de mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Sobre los orígenes de la PH, Polaino-Lorente y Lizasoáin (1992) se remontan en Alemania al 1920 época en que se iniciaría esta atención a pacientes pediátricos por parte de profesores, iniciativa que habría surgido desde los médicos pediatras.

En Austria los orígenes de la atención educativa en hospitales data de inicios del siglo diecinueve, 1917 para ser más exactos y también responde a una necesidad visualizada por médicos pediatras.

La data de inicio de actividades pedagógicas en centros hospitalarios en Dinamarca es en 1875, ocasión en que el Coast Hospital de niños contrató a un profesor con dinero proporcionado por el hospital.

Los registros nombrados por los autores citados sobre Francia dan cuenta de profesores especializados en el área ya desde el año 1950, en los que los profesores hacían dos años de especialización para trabajar con niños en situación de hospitalización.

De los orígenes de la PH en Hungría se tiene noción que en el hospital de niños Miskole se comenzó la atención pedagogía y que la data de inicio de éstas acciones sería de alrededor de 33 años al día de hoy.

En el caso de Inglaterra se tiene conocimiento que en el año 1959 el gobierno del Reino Unido decreto una serie de cambios para mejorar para la estadía de los pacientes pediátricos, entre ellos estaba estipulado el derecho a tener actividad pedagógica y lúdica.

Desde el año 1969 en adelante las acciones educativas en hospitales en Noruega han ido aumentando del mismo modo que las definiciones legales para la atención pedagógica.

En el caso de Suecia el gobierno decreto en el año 1977 una ley que establecía el derecho de todo niño hospitalizado a una terapia lúdica con la finalidad de evitar los efectos nocivos de la hospitalización, desde hace 35 años, al día de hoy, los suecos están dando énfasis a la atención educativa en hospitales para los niños.

En cuanto a Suiza se da a conocer que en el lado alemán se realizan acciones con niños con discapacidades en los hospitales y que desde el año 1975 se organiza un encuentro anual para los pedagogos hospitalarios.

Se repite el año 1975 para el caso de Turquía, sin embargo, en este país el año marca el inicio de consideraciones sobre la importancia de este tipo de atención y que en el devenir de los años se ha ido implementando y mejorando.

En Yugoslavia se tiene conocimiento que desde el año 1950 los hospitales de Belgrado tenían atención educativa. En España se tiene conocimiento que este movimiento educativo en hospitales se inició en el año 1982 junto a la promulgación de la ley de Integración social de los Minusválidos.

A modo de reflexión, llama la atención en este breve recorrido por la historia de la PH en Europa que la casi totalidad de las iniciativas que promueven la intervención de profesores en los medios hospitalarios proviene de los médicos pediatras y en los casos en que no es así es de parte de los gobiernos pero con la vinculación al bienestar de las personas en el área de la salud.

Con relación a los orígenes de la PH en América Latina y El Caribe los antecedentes son escasos, no obstante, se tiene la certeza que en el año 1946 en el hospital infantil "Prof .Dr. Juan P. Garrahan" de Buenos Aires Argentina dio inicio a la atención pedagógica de niños, instituyéndose en el primero de la región del cual se tiene conocimiento.

Por otra parte, en Chile en el año 1960 en la ciudad de Concepción en el hospital regional "Guillermo Grantt Benavente" se dio inicio en el servicio de pediatría a acciones lúdicas con un trasfondo pedagógico para acompañar a los pacientes durante su estadía, actualmente esta acción ha derivado en una escuela hospitalaria que atiende a todos los niños, niñas y jóvenes hospitalizados de toda la región.

Dentro de esta realidad, a la que nos hemos acostumbrado en estos años existe una variedad de intereses pedagógicos que por su especialización, su nivel de incidencia y por la implicación humanística que supone, se plantea como uno de los más necesarios hoy en día de atención, investigación y dedicación, es decir, la atención pedagógica al niño hospitalizado.

Es importante destacar el interés manifestado por los Ministerios de Salud y Educación de nuestro país, con respecto a brindar atención educativa a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento con el fin de ayudar en su recuperación, en su terapia y en consecuencia en su mejoría.

La Pedagogía Hospitalaria promueve que el paciente alumno siga su escolarización, que "no pierda curso", que no tenga que "repetir" o que no interrumpa el ritmo de su aprendizaje ya que todo esto en el tiempo dificultaría su reinserción al sistema regular.

Los respaldos legales que sustentan a la PH ya sean leyes o convenios internacionales como resultado del periplo histórico de la misma, se ejemplifican con una muestra de ellos. Actualmente se cuenta con la resolución del Parlamento Europeo, de fecha 13 de Mayo de 1986, en la que se aprobó la “Carta Europea de los Niños Hospitalizados”. En ella se proclaman veintitrés derechos fundamentales, destacando principalmente uno de ellos:

“Derecho del niño a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse de las enseñanzas y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a 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”

En España, en 1982 fue promulgada la Ley N° 13 de Integración Social del Minusválido, donde en el art. 29 se afirma lo siguiente:

“Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos o de la Corporaciones Locales, así como de los hospitales privados que regularmente ocupen, cuanto menos, la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonados con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar, internados en dichos hospitales.”

En Chile, en 1999 fueron promulgados los Decretos Ley N°374 y 375 ambos de septiembre y que dan reconocimiento legal a las Aulas Hospitalarias y financiamiento del estado para su manutención, es decir el sistema educacional chileno reconoce la PH como una modalidad educativa.

El camino recorrido por la PH es extenso más seguramente estos son los inicios ya que aún queda mucho más por recorrer.

5.2.2.- CONCEPTO DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Existen variadas definiciones de PH, cada una de ellas y sus respectivos autores asumen diferentes variables que influyen en sus apreciaciones para desarrollarla. Iniciaremos este apartado con las definiciones que nos parecen más significativas.

González Simancas y Polaino (1990) grafica la importancia de la Pedagogía Hospitalaria:

“Si la educación, como auto tarea ayudada, atañe a toda la persona, a todas las personas, y durante toda su vida ¿Cómo podría hacerse una excepción, a este respecto, con la persona enferma de manera que fuera legítima? En efecto, el auto desarrollo intencional y perfectivo en qué consiste la educación no es sólo para algunos: es un derecho irrevocable de todas las personas y, por consiguiente, con todo derecho, también de la persona enferma.”

En palabras de los autores Lizasoain y Polaino (1996:14).

“La Pedagogía Hospitalaria consiste en la implementación y desarrollo de un sistema educativo que cubra las necesidades de los niños, niñas y/o jóvenes en edad escolar que por razones de enfermedad, accidentes o convalecencia permanecen largos períodos hospitalizados y no pueden asistir al sistema formal de educación”.

La actividad pedagógica como complemento de la acción médica en los hospitales, ha tomado de modo paulatino, en la segunda mitad de nuestro siglo, cierto tipo de acciones pedagógicas a los enfermos -en especial a los niños- en cada vez más numerosas instituciones hospitalarias europeas y norteamericanas. De igual modo, también en algunos países latinoamericanos como: Argentina, Brasil, Venezuela, Perú y Chile.

La Pedagogía Hospitalaria como alternativa, en el contexto que se imparte cualquier aprendizaje, en el que se ejerce la función educativa, no es algo trivial. El hecho de enseñar unos determinados contenidos en el contexto hospitalario –tanto por los contenidos mismos que se imparte, como por el modo de hacerlo- hace que en la pedagogía resultante, la PH, el término hospitalario no sea aquí un adjetivo, sino un sustantivo.

Según lo señalado por Lizasoáin y Polaino–Lorente (1996:14)

“Lo que estamos afirmando es que en la Pedagogía Hospitalaria el contexto tiene una función nuclear y vertebradora de toda la experiencia pedagógica a pesar de ser contextual, porque en torno a él se configura, gira y se articula toda la tarea pedagógica que tiene así un ámbito propio y una significación específica, muy distinta y diversa de cualquier otro quehacer pedagógico”

Asimismo los autores Lizasoáin y Polaino–Lorente (1996:16) refuerzan la idea antes mencionada.

“La Pedagogía Hospitalaria es pedagogía en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo la educación; y es hospitalaria en tanto que se realiza y lleva a cabo dentro del contexto hospitalario o en otros ámbitos relacionados con él”.

Como lo plantea González-Simancas (1992), entendemos la educación como “auto tarea ayudada” (donde interviene un educando y un educador), de desarrollo perfectivo, que implica a toda la persona, y abarca a todas las personas a lo largo de la vida.

Por lo tanto, si abarca a todas las personas, abarca también al niño hospitalizado, y si abarca toda la vida, abarca los periodos en los que éste se encuentre hospitalizado.

Debe tratarse además de una educación personalizada, donde el centro de la educación es el niño, con sus características propias de personalidad, su enfermedad, sus circunstancias y sus ritmos.

De esta perspectiva la Pedagogía Hospitalaria se nos aparece como una pedagogía del presente, en que parcialmente liberada de los planes de estudio (pasado) y desformalizada del sistema curricular diseñado para acceder a cursos superiores (futuro), se centra única y exclusivamente en la situación presente del educando (niño hospitalizado), se nos revela como la más actual de las pedagogías posibles, porque todas las actividades que a través de ellas se despliegan, han de satisfacer y optimizar, en primer lugar y sobre todo, la situación presente en que el niño se encuentra.

Si el niño hospitalizado no mejorase, incluso clínicamente con el concurso de la Pedagogía Hospitalaria, ésta no tendría razón de ser, puesto que para que vamos a preparar al niño para el futuro (función prioritaria en la mayor parte la pedagogía escolar convencional), cuando no sabemos si va a sobrevivir.

La PH viene a satisfacer así ese imperativo ético y pedagógico, demandado por la necesidad imperiosa de vivir, de continuar viviendo, ante que ninguna otra de las diversas y variadas necesidades intelectuales que pueden satisfacerse en el educando, a través de la educación.

La PH está más viva que la pedagogía formalizada de la enseñanza regular. En ésta última el profesor transmite unos contenidos que, programados por el sistema, se entrelazan hasta construir la trama del tema que formalmente ha de enseñarse en la lección de cada día, que en ocasiones se adecuan o no a lo que el educando necesita. Por el contrario, la Pedagogía Hospitalaria es una pedagogía de la actualidad inmediata, del tiempo presente, de lo que importa aquí y ahora para la vida del niño hospitalizado, se trabaja con contenidos adaptados en forma flexible a la realidad de cada niño ya que lo que interesa aquí es la salud del niño o joven hospitalizado.

González-Simancas, Polaino-Lorente (1990:73) afirma que "esta es una pedagogía vitalizada, una pedagogía de la vida y para la vida", por ser un proceso vital, constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, cuyo diálogo en torno a las cuestiones del vivir y del morir, del sufrimiento y del placer, no finaliza nunca.

La PH, ha de ser una pedagogía des-institucionalizada, es decir no rígidamente pautada en sus contenidos, objetivos, propósitos y fines, le va bien des-formalizarse desde sus orígenes, desde el momento que comienza, dado que va a tratar con el niño en un ambiente especial, el hospital, que estando lo más distanciado posible del monopolio administrativo, esta sin embargo cargado de incitaciones vitales, siempre útiles para la inmediatez de la vida personal.

Por todas estas exigencias los contenidos a impartir aquí no pueden ser congelados en 'recetas pedagógicas' que puedan recomendarse a todos los niños, cualquiera que sea la enfermedad o trastorno que ha exigido su hospitalización.

Precisamente por eso la PH se vertebra según un eje en el que ha de integrarse la experiencia hospitalaria de cada día, con todo lo que ésta tiene de enriquecimiento acumulativo y de sorpresas impredecibles, y con aquellas

definiciones, fórmulas y contenidos que pueden ser naturalmente asimilados por el niño, dada sus características clínicas, psicológicas y personales.

La PH debe ser cualquier cosa menos un saber sin pensamiento, es decir, un mero inventario de fórmulas y recetas que mecánicamente se administran a todos los niños y a cada uno de los niños ingresados.

Esto significa que los pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven la creatividad. El pedagogo ha de saber sacrificar la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica.

“la misión que la sociedad le ha conferido y él ha aceptado no es la procurar el cambio del mundo, sino la de elevar las generaciones ascendentes a la posesión de ese mundo mismo. Sin duda esta renuncia del docente a actuar como reformador es una de las más penosas y dolorosas que la virtud de su profesión le exigen”

García Hoz (1991:46)

Y, en el ámbito de la PH, esa exigencia se concreta con otra renuncia más; la de colaborar con el médico, sin interferir con la función curativa que éste desempeña, a la vez que las de saber ocupar un segundo puesto, ya que la importancia de la función que realiza es subsidiaria y está subordinada a la del clínico.

El profesional de esta pedagogía debe realizar una función, como acabamos de observar, muy exigente: de una parte, la de educar al niño hospitalizado, en función de cuál sea su enfermedad y el estado psicobiológico en que se encuentra, y, de otra, la de colaborar con el personal del hospital siendo consciente que la salud del niño es lo prioritario a la que se debe subordinar cualquier otro aprendizaje. Ambas exigencias han de ir refrendadas por la congruencia del estilo personal de vida que pública y privadamente se manifiesta a través de la personalidad del pedagogo.

Esto quiere decir que la propia personalidad del pedagogo es también un importante factor –a veces el más relevante- del que depende el mayor o menor éxito de los resultados obtenidos a través de la PH.

“La Pedagogía Hospitalaria representa un conjunto de acciones que conducen a atender las necesidades que enfrenta un niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento ambulatorio, en un período vulnerable de su vida, respetando primordialmente los tratamientos médicos, para luego cumplir con los objetivos orientados en los aspectos humanos, sociales, psicológicos, psicopedagógicos y pedagógicos a través de una atención personalizada y holística desde el punto de vista metodológico. Convirtiéndose así, los docentes y la escuela hospitalaria en el espacio que les ofrece una normalización durante su período de hospitalización.”

Riquelme (2006:14)

Podemos intuir como el concepto de PH se ha ido modificando en el tiempo, acomodándose a las necesidades de evolución de la misma. Por tanto nuevas definiciones se suman aportando cada una de ellas al desarrollo de la PH.

Violant, Molina y Pastor (2009: 63) definieron la PH como:

“la acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad, para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa”.

Cardone y Monsalve (2010:59) quienes definen la PH como “una nueva ciencia, cuya acción pedagógica se realiza en los hospitales, el domicilio y en colaboración con la escuela de proveniencia cuando el caso lo requiera”

5.2.3- OBJETIVOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La PH en tanto modalidad educativa es joven pero con el correr de los años ha tenido avances significativos tanto en las técnicas, los métodos y los contenidos de abordaje del alumno hospitalizado y en la formación del docente hospitalario.

De la misma forma la conceptualización ha hecho su camino, en ella han influido el tiempo y la práctica modificándola o acomodándola a las necesidades y características de los diferentes países,

En relación a los objetivos de la PH también han existido cambios que responden a los tiempos y necesidades, es por ello que para contextualizar el tema desde la perspectiva de las escuelas de la FCLR, asumiré los dichos de Lizasoáin (2011:30).

“el objetivo principal de la PH se centra, en la actualidad, en prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños, en edad escolar, que se encuentran ingresados en un hospital”.

En concordancia con lo antes expuesto, la autora menciona también el fin último de la PH, el cual no es otro que el mismo de la educación “la búsqueda del desarrollo integral de la persona”, Lizasoáin (2011:30)

Por tanto, es válido puntualizar a este respecto que en las escuelas de la FCLR el enfoque que se puede precisar como predominante es el educativo-formativo que ayuda al desarrollo integral de la persona; en este caso de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad o tratamiento; este enfoque- más escolarizante que en Europa- responde a las necesidades socio-económicas de la población de Chile, en donde el factor educacional es el principal agente de promoción social.

Bori y Molina (2013:81) señalan en cuanto a los objetivos de la PH,

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

Estas reflexiones, manifiestan las orientaciones que siguen los docentes hospitalarios en los países en América Latina; estas declaraciones son por demás muy importantes ya que reflejan el sentido de la PH para estos profesores.

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

Bori y Molina (2013:82)

Estas declaraciones se asimilan desde la acción educativa en el domicilio, en donde el aspecto sanitario y el educativo se articulan una vez más.

La necesidad de continuidad exigida por el proceso de escolarización es algo tan notorio que salta a la vista de los padres, de los profesores y de los mismos niños y adolescentes, tanto como si ha de ser en el hospital o en el hogar.

Los docentes hospitalarios coinciden en que las tareas, trabajos o acciones pedagógicas tanto formativas como lúdicas sirven al estudiante para distanciarse y vencer la preocupación causada por la enfermedad distrayéndose y además para no interrumpir su proceso educativo haciendo uso de su legítimo derecho a la educación.

En resumen, se puede decir que según los objetivos que se plantea la PH, actualmente, lo que se propone es mantener y potenciar los hábitos propios de la actividad escolar y del aprendizaje cultural, asumiendo un enfoque global en donde se asume al estudiante en situación de enfermedad o tratamiento como un todo, en donde la segregación del ser no se aplica ni desde el área de la salud ni desde el área educativa. En otras palabras, no se fragmenta a la persona en enfermo y estudiante muy por el contrario se asume al ser en su totalidad. La persona en situación de enfermedad no pierde su esencia por encontrarse en este particular estado, es decir, seguirá siendo hijo, hermano, amigo, estudiante, etc. Por tanto, la PH lo ha de asumir sin importar el contexto y las condiciones en las que se encuentre.

5.2.4.- AULAS HOSPITALARIAS

“Las aulas hospitalarias son establecimientos educacionales que entregan una educación compensatoria a escolares hospitalizados de la enseñanza básica regular o de la educación especial. Funcionan preferentemente en un hospital dentro de un mismo recinto, en sus dependencias o en un local cercano. Su objetivo es responder a las necesidades educativas de los alumnos, garantizar la continuidad de sus estudios y su posterior reincorporación a su escuela de origen, evitando así, su marginación del sistema de educación formal y el retraso escolar.”

Ministerio de Educación de Chile (2003:11)

Esta definición de Escuela y Aula Hospitalaria del Ministerio de Educación de Chile, contiene elementos propios del país, tales como el espacio en que se

desarrolla la atención educativa, al interior o en las proximidades de un hospital, lo mismo ocurre en lo relativo al cumplimiento del derecho a la educación, cuando se señala que busca evitar la marginación del sistema educacional formal y el retraso escolar.

Los elementos destacados están presentes, también, en otras conceptualizaciones, indistintamente del país del cual se trate. La definición del Ministerio de Educación de Chile ha ido cambiando en el tiempo; el principal cambio se refiere a la cobertura de niveles, es decir, la PH se amplió a todo el espectro escolar desde kínder a cuarto año de educación media, de los cuatro a los dieciocho años respectivamente.

Como ya se ha señalado, existen otras definiciones de aulas hospitalarias dependiendo del lugar geográfico donde nos ubiquemos, por tanto daremos un breve recorrido por diferentes realidades.

A continuación se hará un breve recorrido por las experiencias europeas y latinoamericanas para derivar en la experiencia chilena, asumiendo como eje articulador de este recorrido la legislación que sustenta las experiencias en los distintos países.



El origen de las aulas hospitalarias en Europa y América Latina cambia según la perspectiva de los distintos autores. En palabras de Guillén, M. y Mejía, A.

(2002), las aulas hospitalarias surgieron producto de la necesidad de entregar atención educativa a quienes durante largos períodos de tiempo se encontraban imposibilitados de asistir al colegio de manera regular; impedimentos asociados a problemas de salud. Asimismo, estos autores señalan que la primera experiencia de este tipo se desarrolló en Francia, como una manera de responder a la creciente necesidad de protección de la salud infantil debido a los estragos provocados por la Primera Guerra Mundial, a estas experiencias las llamaron Escuelas al Aire Libre y, con fecha 23 de Julio de 1965 a través de un Decreto se crea en Francia, la atención educativa en hospitales.

Lizasoáin (2000:133) señala que en España, el marco legislativo de la PH está definido por un conjunto de disposiciones legales:

- a) "Ley13/1982 de Abril, sobre la Integración Social de los Minusválidos (LISMI)"
- b) "Real Decreto 334/1985 del 6 de Marzo, de Ordenación de Educación Especial".
- c) "Ley Orgánica 1/1990 del 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE)".
- d) "Real Decreto 696/1995 del 28 de Abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales".
- e) "Real Decreto 299/1996 del 28 de Febrero, de la Ordenación de las Acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación".

En palabras de la autora, este cuerpo legal es el que ha posibilitado la atención educativa en hospitales públicos o privados a través de una escuela, aula hospitalaria o sala de juego para los niños en donde se realizan actividades educativas. Siguiendo con la temática, Guillén y Mejía (2002) ratifican que en 1982 surge la primera disposición legislativa que sustentada en la Constitución Española responde al derecho a la educación de todos. No obstante, los autores destacan que la experiencia de España independientemente de la creación de normativas comenzó a desarrollarse en los años 70.

Es importante destacar que el marco legal de la PH en España sirvió de inspiración y orientación al marco legal de la PH en Chile.

En los años cuarenta fueron los países centro europeos, los nórdicos y los de habla inglesa, los que más se preocuparon por este tema.

En el transcurso del tiempo, se han ido implementado aulas hospitalarias en diferentes países del mundo, cuya motivación es en algunos aspectos coincidente; por mencionar algunos de ellos: acompañamiento, entretención, utilización del tiempo libre y educación.

Ochoa, Sobrino y Lizasoain (1999:209) aluden en un artículo de su autoría: “En Europa, las actividades pedagógicas en hospitales, están centradas en la enseñanza escolar a los niños hospitalizados. Se persigue que el paciente pediátrico hospitalizado continúe con el curriculum escolar ordinario. No obstante, este ámbito de actuación se va ampliando y los profesionales involucrados, (...), demandan constantemente cursos de formación específicos y desarrollo de nuevas estrategias de intervención”.

Ciertamente, estas palabras reflejan los inicios de las aulas hospitalarias en los diferentes países. El derecho a la educación, ha sido el motor que ha impulsado, en la casi totalidad de las experiencias, la creación e implementación de las aulas hospitalarias; el derecho del niño, niña y joven a educarse, a ser promovido de curso, a mantener a su grupo de amigos del colegio a hacer su vida lo más normal posible independiente de su condición de salud, ha sido y está siendo la gran motivación para crear aulas hospitalarias. No obstante, la consecución de este derecho trae consigo muchas otras consecuencias positivas para el niño o joven en situación de enfermedad, levanta el ánimo, da un propósito para asumir cada día, otorga autonomía en un contexto en el cual saben cómo actuar ‘la escuela’, compartir con pares que están viviendo experiencias similares, entre muchas otras.

Del mismo modo, en que el derecho a la educación ha sido la motivación transversal para la implementación de aulas, se puede señalar que en materia legislativa las aulas hospitalarias tienen también una raíz común, la experiencia española.

Los primeros antecedentes recopilados para este estudio, sobre las experiencias educativas en hospitales pertenecen a Polaino y Lizasoain (1992) en donde realizan un recorrido por las experiencias de Europa. De este artículo se desprende la siguiente información:

Alemania:

En primera instancia, en los años 20, fueron especialistas del área de la salud quienes resaltaron la importancia de la educación para los pacientes

pediátricos, y asimismo han sido quienes hasta los años 60 aproximadamente lucharon por la educación de sus pacientes en los recintos hospitalarios. Posteriormente, en el año 1965, los padres asumieron protagonismo ocupándose de resaltar la importancia del acompañamiento de la familia en la situación de hospitalización de los niños. La educación en hospitales está normada en Alemania, está bajo la responsabilidad de la Educación especial y las escuelas hospitalarias son parte de esta modalidad.

Austria:

La primera experiencia educativa en hospitales, en este país, data del año 1917 y fue promovida tanto por médicos como por docentes que se aliaron para apoyar a los pacientes durante su período de hospitalización. Las escuelas hospitalarias han continuado en el tiempo, generando capacitación para sus docentes, estableciendo parámetros para una mejor atención: número de estudiantes, número de docentes por escuela, creando perfeccionamiento y formación para estos maestros, además de generar atención en los domicilios para los niños y jóvenes que están en sus hogares.

Dinamarca:

La experiencia danesa, según lo expresan Polaino y Lizasoain (1992), data de 1875 ocasión en que el Coast Hospital para Niños tuberculosos contrató a un profesor para atender educativamente a sus pacientes. En el año 1965, el ministerio de educación dictaminó que todos los niños ingresados a los hospitales pediátricos debían recibir atención educativa.

Hungría:

Sobre este país, los autores indican que las experiencias se remontan a los años 70, y que la información recabada corresponde al hospital Miskole.

Inglaterra:

Fue en el año 1959 que el estado británico se pronunció respecto a recomendaciones para una buena atención de los pacientes pediátricos, entre las cuales señaló la atención educativa y lúdica para dichos pacientes. No obstante, la educación en hospitales se vio complejizada en el tiempo y no fue sino hasta 1985 cuando se creó la Hospital Teaching Service que se logró realizar un catastro de las necesidades para las cuales buscar un ordenamiento y viabilidad de realización

Italia

Según lo reportado por los autores, las experiencias de Italia se han orientado a humanizar las prácticas de la medicina y favorecer a los niños.

Noruega:

La experiencia de atención educativa en hospitales está legislada en este país y la responsabilidad es compartida por los ministerios educación y salud.

Suecia:

En el año 1977 se promulgó la ley de derecho al juego terapéutico que favorece la acción educativa y sociológica desde un enfoque terapéutico., porque está dinámica se considera tan importante como las medicinas, el tratamiento y la compañía de los padres.

Suiza:

Existen experiencias desarrolladas por docentes de educación preescolar y básica, y ellos mismos se nominan pedagogos hospitalarios. En el año 1975 los profesores de la Suiza alemana crean una instancia de intercambio y organización.

Yugoeslavia:

Existen experiencias educativas en los Hospitales de Belgrado que datan del año cincuenta.

Turquía:

A partir del año 1975 se comenzó a discutir de la atención educativa para los niños, la experiencia desarrollada en el departamento de Pediatría de la Universidad de Hacettepe ha dado pie a un programa interdisciplinario, personal de salud y de educación, que prepara a los niños para afrontar la hospitalización. Este programa se expandió a todos los hospitales de Turquía.

Francia:

La experiencia francesa según, Guillén y Mejía (2002:27) se inicia en los años cincuenta y surge como una forma de protección de la salud de los niños aquejados por los brotes de tuberculosis, dando origen a las llamadas escuelas al aire libre. En el año 1965, el 26 de julio, el ministerio de educación dictó una norma que obliga a las instituciones de salud pediátricas a dar atención pedagógica

Modelo americano:

Lizasoáin (1996:5) nos comenta que la experiencia americana incorpora el apoyo emocional tanto al niño como a su familia y la educación desde un enfoque interdisciplinar con miras al bienestar psicológico y quien se ha hecho

cargo de desarrollar programas para estos fines es la Association for the Care of Children's Health (ACCH).

No obstante, la gran importancia que revisten las experiencias europeas, que han sido la base del sustento tanto teórico como práctico para la PH en Latinoamérica, es necesario la revisión de experiencias en el contexto latinoamericano, a continuación un breve recorrido por los países de la región de los cuales se tiene antecedentes, a la fecha, cuentan con programas de atención educativa en hospitales.

Antes de iniciar el recorrido es fundamental caracterizar el funcionamiento y dependencia administrativa de las aulas en la región. Si bien es cierto, que el Estado asume la responsabilidad de hacerse cargo de la educación de los ciudadanos, no es menos cierto que no aún no existe una cobertura del cien por ciento en la educación primaria, prueba de ello el segundo objetivo de desarrollo del milenio firmado en el seno de las Naciones Unidas.

Por tanto, en este escenario las organizaciones civiles: fundaciones, asociaciones y corporaciones sin fines de lucro han jugado un rol importante en la PH; ellas han asumido el rol de colaboradoras con el estado en la función educativa de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. Ciertamente el colectivo al que apunta la PH no es significativo en términos estadísticos, eso no quiere decir que no sean considerados importantes, por tanto no ha sido prioridad para los estados y de ahí la importancia de las organizaciones civiles quienes han puesto de manifiesto la importancia de la PH e impulsando diversos proyectos al respecto.

Las aulas hospitalarias en América Latina han tomado un gran impulso en esta última década. De los orígenes de las aulas hospitalarias en América Latina se puede señalar que las experiencias datan de los años 40 y las experiencias más antiguas se encuentran en Argentina, Chile y Costa Rica.



Argentina.

Según señala Guillén y Mejía (2000:104) “en Argentina tiene lugar la primera y más antigua de las fundaciones dirigidas a la atención escolar en un hospital”, es la Escuela hospitalaria N°1 en Buenos Aires creada en 1946 en el hospital Dr. Ricardo Gutiérrez Gallo. En el año 1987 se creó la segunda escuela hospitalaria en el Hospital Pediátrico “Prof. Juan P. Garrahan” de Buenos Aires.

El Ministerio de Educación de Argentina en su Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria (portal.educación.gov.ar) de la Ley Nacional N° 26.206, en su Art. 61 en los objetivos específicos señala: “Impartir educación inicial, primaria y secundaria a alumnos en situación de enfermedad que no pueden concurrir a su escuela de origen; mantener la continuidad de los aprendizajes escolares; calificar y promover; reducir la deserción y repitencia escolar provocada por la enfermedad y reinsertar al alumno en su escuela de origen”.

Garbiñe Saruwatari VVAA. (2013:50) nos aporta información relativa a la legislación desarrollada en Argentina, nos indica que la Ley 26.061. de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes reconoce el derecho a la educación para niños con capacidades especiales, esta ley crea la figura del Defensor de los Derechos del niño.

En el año 2004 nace en la Provincia de Córdoba la “Asociación Civil Semillas del Corazón” con la misión de promover y difundir los derechos de los niños en situación de enfermedad, una de las acciones más importantes de esta organización fue la presentación al Parlamento de la Provincia de Córdoba los fundamentos para la creación y promulgación de la ley de escuelas hospitalarias en tres provincias de Argentina, para hacer efectivo el derecho a la educación de los niños en situación de enfermedad. Este proyecto fue asesorado por la FCLR y el Ministerio de Educación de Chile tomando como base los fundamentos de nuestra ley sobre aulas hospitalarias.

A partir de estas acciones en el año 2006, Saruwatari, VVAA. (2013:51), señala que: se promulga la Ley N° 9336 específica de Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios de la Provincia de Córdoba. Esta ley instruye que el Poder Ejecutivo de la provincia, a través del Ministerio de Educación, y con la anuencia del Ministerio de Salud Provincial creará el servicio de escuelas o aulas hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios “para atender las demandas educativas de alumnos que, por razones de salud o impedimentos físicos, se encontraran imposibilitados de asistir a los establecimientos escolares en que estuvieran cursando de forma regular sus estudios, correspondientes a los ciclos, niveles y modalidades de la Educación General Básica, establecida como obligatoria por la legislación vigente.”

Brasil,

Saruwatari, VVAA. (2013:51-52), indica que el marco legislativo referente a la PH en Brasil se enmarca en la constitución y en diferentes leyes y tratados:

“a) Constitución de la República Federativa del Brasil: El Estado garantiza la atención educacional especial a los “portadores de deficiencias”, preferentemente en el sistema ordinario de enseñanza.

b) Ley 7853, de 24 de octubre de 1989: Creó la Corde (Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Deficiencias) como órgano para asignación de recursos presupuestarios específicos, para el pleno ejercicio de los derechos individuales y sociales de las personas portadoras de “deficiencias”. Incluyó en el sistema educativo la

Educación Especial como modalidad educativa que abarca la educación precoz, la preescolar, las de los grados 1º y 2º, la compensatoria, la habilitación y rehabilitación profesionales, con currículos, etapas y exigencias de titulación propios.

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

Colombia

En Colombia existe una variada y rica experiencia de prácticas educativas hospitalarias de más de treinta años. En la ciudad de Bogotá, hay tres grandes experiencias en el campo de la Pedagogía Hospitalaria:

a) La pionera está en el HOMI (Hospital de la Misericordia), esta institución es referente obligado e inaugural de la historia de la pediatría en el país. Allí hay un trabajo educativo desde hace unos 30 años. En ese tiempo, la Fundación Universitaria Monserrate ha estado por cerca de 20 años. En este hospital se tuvo la primera aula hospitalaria del país ubicada en el pabellón de quemados y aprobada por entes educativos del distrito capital. Actualmente allí funciona un trabajo educativo importante, amplio y creciente.

b) La segunda institución en el país en contar con aula hospitalaria es el Instituto Nacional de Cancerología. Esta experiencia tiene más de 10 años. Es la primera y única aula, en este momento en contar con el aval oficial para promover niños de un grado escolar a otro. A partir de esa experiencia el Programa Educativo de Telefónica vino a integrarse.

c) La tercera experiencia en Bogotá, es la de la Fundación cardio-infantil, que está adelantando desde hace cerca de una década acciones educativas con niños y padres. En ella ha estado también involucrada la Fundación Universitaria Monserrate.

También existen experiencias en otras ciudades capitales departamentales, como en Medellín, donde existen las Aulas Lúdicas Pedagógicas en el hospital Pablo Tobón Uribe.

d) Otra experiencia en este ámbito es la de la Fundación Telefónica y el Proyecto Aulas Hospitalarias apoyadas en nuevas tecnologías. El proyecto se inicia el 2008 teniendo como socio estratégico a la Fundación Universidad Monserrate. La finalidad del proyecto era implementar un modelo de aulas hospitalarias que recogiendo la experiencia de otros países diseñe una propuesta adecuada a la realidad colombiana. Este proyecto contempla una fase de iniciación, en la que se diseñó la propuesta de aulas hospitalarias; una segunda fase llamada acompañamiento, durante la cual se desarrollan actividades de capacitación a las docentes, y seguimiento a su labor con los niños hospitalizados. La Fundación Telefónica ha brindado apoyo en el equipamiento inicial y materiales de trabajo. La renovación y actualización de los materiales está para ser definida en la continuación del proyecto.

Actualmente se están culminando unas precisiones en relación con una posible modelización del aula hospitalaria y, continúa el trabajo de formación de los docentes y el seguimiento.

Costa Rica:

En Cardone y Monsalve (2010) se señala que: hace 53 años se generaron experiencias de pedagogía hospitalaria en el Hospital Nacional de Niños, ubicado en San José, la capital de Costa Rica donde se crea la escuela Hospital Nacional de Niños (EHNN). Se trabaja con niños, niñas y adolescentes hospitalizados y funciona con docentes y especialistas en diferentes áreas, quienes atienden todos los servicios hospitalarios. Luego, en el año 2008 en el Hospital San Vicente de Paúl, en la provincia de Heredia, se inició como una proyección de la EHNN, la atención educativa en los servicios de Pediatría y Neonatología con dos docentes de Estimulación Temprana.

Por otra parte, en el hospital Doctor Calderón Guardia, de San José existe una escuela que lleva por nombre Escuela Infanto-Juvenil en cual docentes de la EHNN atienden el aula de Estimulación Temprana y el servicio de Neonatología desde hace tres años.

EL Salvador:

En el estudio realizado por el Profesor Roa (2008:39) se da a conocer que este país:

“Posee una única escuela especial hospitalaria en el país “Reinaldo Borja Porra”, ubicada en el Hospital de

Niños Benjamín Bloom, en San Salvador. Depende del área de Educación Especial del Ministerio de Educación, y cuenta con el apoyo de algunas ONG's y empresas.

Entre sus objetivos están: Apoyar al niño y niña en su ingreso en el hospital a través de las artes, especialmente música y pintura; apoyar a los niños y niñas en el retraso escolar que ingresan al hospital y compensar las dificultades generadas por la hospitalización.

Se realizan festivales y concursos con los alumnos que asisten a la escuela. Los espacios con que cuenta la escuela, son estrechos, existen algunas salas tipo auditorium de uso compartido con actividades del hospital, por lo cual, no son lo más apto, para el trabajo con los niños en las actividades antes mencionadas, por lo cual, gran parte del trabajo se realiza en las habitaciones de hospitalización”.

Guatemala:

La Escuela Oficial de Párvulos, Hospital Roosevelt, surge como respuesta a la gestión realizada por las Damas Voluntarias al Ministerio de Educación, que vieron la necesidad de una atención educativa para los niños que por diversas razones de salud se encuentran hospitalizados por períodos largos. En Mayo de 1978 comenzó a funcionar como una sección anexa y desde Mayo de 1992 se desempeña como escuela.

Sus objetivos principales son: desarrollar habilidades y destrezas de acuerdo a la edad de niño; ayudar al niño a una mejor adaptación hospitalaria y preparar al niño para la vida. Asimismo proporciona acreditación de los estudios para su continuidad escolar. FCLR (2006:88).

Honduras:

Según Roa (2008:40) en Honduras se cuenta con aulas hospitalarias en Tegucigalpa y en San Pedro Sula. Una de ellas se ubica en el Hospital Materno Infantil y la otra en el Hospital San Felipe. Ambas escuelas están reconocidas por el Ministerio.

El Aula Hospital Materno Infantil tiene como objetivos: compensar los retrasos educativos de los alumnos, muchos de ellos de sectores rurales; atender los aspectos biopsicosocial del niño o niña, son alumnos con fuertes carencias culturales, higiénicas y

sociales; orientar a los padres, a través de charlas sobre higiene, sobre la importancia que el hijo siga estudiando en el hospital, apoyo espiritual.

Aula Hospital San Felipe tiene como objetivos: integrar alumnos de la clínica que están bajo tratamiento, con alumnos externos, que son derivados por algún problema de lenguaje o de aprendizaje. Aquí la escuela cumple una doble función, atendiendo niños del propio hospital y de fuera; lograr un trabajo coordinado con los padres de los alumnos externos; desarrollar las actividades curriculares para la normalización de los alumnos en las distintas áreas de aprendizaje.

México

Garbiñe Saruwatari, VVAA. (2013:52-53) señala que el marco legal de la PH en México, se enmarca en:

“La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”.

“La Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes”.

“Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica”.

“Reglamento Interior de la Secretaría de Salud”.

“Secretaría de Educación Pública y Secretaría de Salud”.

En la publicación de la Administración Federal de Servicios Educativos (2008-2009:27) se destaca que la demanda educativa de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados ha sido satisfecha gracias a un programa llamado Sigamos Aprendiendo en el Hospital, el cual fue puesto en marcha por la Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud (SALUD) con el objetivo de reducir el riesgo de rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados, así como adultos también.

Este programa se inició de manera formal el 9 de Marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal, en muy corto tiempo se extiende a otros estados. En Octubre de 2006, se encontraba en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y el Distrito Federal, en los que se ha atendido hasta el momento cerca de 13.000 niños y niñas y más de 9.000

jóvenes y adultos en condición de rezago educativo. En total 24 de 32 entidades federativas están incorporadas al programa.

El programa se enmarca en dos objetivos claves: salud y educación, como también clasifica en dos grupos de atención: los niños y los adultos mayores de 15 años, este último abarca al paciente, a las familias de éstos y trabajadores del hospital que deseen concluir la educación básica. La modalidad de atención educativa se hace en aulas fijas dentro de las áreas de especialidades y en aulas móviles que se desplazan para la atención en cama.

Panamá

Actualmente existe una experiencia pedagógica solicitada desde el área de la salud y desarrollada por el Ministerio de Educación en el Hospital del Niño de Ciudad de Panamá en Panamá. No tiene reconocimiento legal por parte del estado. (entrevista realizada al Dr. Paul Gallardo Soza, noviembre 2013).

Paraguay:

Cardone y Monsalve (2010) señalan que: El Departamento de Planificación y Proyectos, de la Dirección de Educación Especial, del Ministerio de Educación y Cultura del Paraguay, inauguró tres aulas hospitalarias, en los siguientes hospitales: Hospital Pediátrico “Niños de Acosta Ñu”, Hospital Materno Infantil de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción - Unidad Pediátrica de la ciudad de San Lorenzo y el Hospital Nacional de Itauguá; todas ellas dentro del programa “Aulas Hospitalarias” que viene ejecutando la Dirección de Atención Educativa a Niños y Niñas, Adolescentes y Jóvenes en Situación de enfermedad.

Perú

Ley N° 27.337 que Aprueba el Nuevo Código de los Niños y Adolescentes: Establece un Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad, para asegurar la igualdad de acceso a salud, educación, deporte, cultura y capacitación laboral. El artículo 36 establece programas para el niño y el adolescente discapacitados, temporal o definitivamente, los cuales tienen derecho a una educación especializada.

En este marco regulatorio, aparece Aprendo Contigo como un programa educativo-recreativo voluntario que sea crea en Abril del año 2000 con la finalidad de llenar un vacío no contemplado por el estado peruano. Esta iniciativa partió de una madre que perdió a su hijo en la batalla contra el cáncer. Es así que ella se une a un grupo de personas, presentan el proyecto al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y firman un

acuerdo con la institución. La primera aula hospitalaria fue inaugurada en el área de Pediatría del Instituto de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en agosto del año 2000.

A través de los años Aprendo Contigo ha brindado sus servicios a otras tres instituciones: Hogar Clínica San Juan de Dios, Albergue la Posadita del Buen pastor e Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN). Actualmente mantiene dos sedes: INEN e INSN. Aprendo Contigo cuenta con reconocimiento del Ministerio de Educación como entidad no lucrativa con fines educativos, mediante RM 1032-2003-ED, no recibe ningún tipo de apoyo económico del estado. (Entrevista realizada a la Sra. Carla Cavassa, Directora asociación Aprendo Contigo, abril 2014).

FCLR (2006:90) Otra de las instituciones que administra aulas hospitalarias es la Fundación Telefónica Perú, el grupo Telefónica se inició en este país en 2000, asumiendo un compromiso de participar activamente en el desarrollo de la sociedad por medio de actividades sociales, culturales, artísticas y educativas. Y, es en este último compromiso donde ésta fundación crea las aulas hospitalarias. Su programa educativo se centra en la educación salud y tecnología, responde a la necesidad de promover la inclusión educativa y el derecho a la educación a los niños, niñas y adolescentes en entornos hospitalarios promoviendo el uso de las TIC. En la actualidad mantiene alrededor de 12 aulas en Lima y provincias.

Aún en los Ministerios de Educación y Salud de Perú no existe en la normativa definición para la modalidad educativa hospitalaria en la educación regular ni en la educación especial.

Uruguay

Existen cuatro aulas hospitalarias que dependen del sistema de Educación Pública de la ANEP (Administración Nacional de Educación Pública) con el siguiente orden jerárquico: CODICEN (Consejo Directivo Central), CEIP (Consejo de Educación Inicial y Primaria) y dentro de este sistema de la Inspección Nacional de Educación Especial que es una de las tres Inspecciones nacionales que posee la Educación Primaria de nuestro país (las otras dos son Inspección Nacional de Educación Inicial e Inspección Nacional de Práctica). En síntesis, las aulas hospitalarias son un proyecto de la Educación pública de este país y cuentan con su aval.

En el Departamento de San José se constituye una Unidad Educativa en el Centro de atención psiquiátrica denominado "Colonia Bernardo Etchepare"

dependiente del Ministerio de Salud Pública. Atiende una población de jóvenes y adultos. La Unidad educativa cuenta con dos docentes dependientes de A.N.E.P. -C.E.I.P.- Educación Especial y profesores dependientes del Ministerio de Salud Pública. Posee una unidad educativa cuyo local está en construcción y se inaugurará en fechas próximas.

En Montevideo desde el año 2007 funciona un aula hospitalaria en el Hospital pediátrico Pereira Rossell. Posee dos cargos de maestros dependientes y con la supervisión de la Escuela Especial No 254 que es la escuela más próxima. En el hospital regional del departamento de Tacuarembó desde el año 2009 funciona una escuela hospitalaria a cargo de un maestro dependiente de la Escuela Especial de la ciudad de Tacuarembó.

En el hospital del departamento de Florida desde el año 2013 se crea otra escuela hospitalaria dependiente de la Escuela Especial de Florida. (Entrevista realizada en noviembre del 2012, Sr. Luis Belora Charlo, Encargado de Educación Especial del Ministerio de Educación y Cultura de Uruguay).

Venezuela

Garbiñe Saruwatari, VVAA. (2013:51-51) señala que el marco legal de la PH en Venezuela, se enmarca en:

“La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela”
“Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente de Venezuela”.

En marzo de 2007 nace “El Aula de los Sueños”, es una asociación civil sin fines de lucro destinada a la investigación, reflexión y formación del profesional docente en el área de la pedagogía hospitalaria. Esta Institución contribuye con una atención educativa que favorece la continuidad escolar de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, en situación de hospitalización y/o tratamiento médico. Cumpliendo sus objetivos han hecho diferentes publicaciones y han organizado Congresos de PH para profesores de aulas hospitalarias del país. FCLR (2007:91).

La atención pedagógica hospitalaria en Venezuela está siendo canalizada a través del área de Impedimentos Físicos, en la modalidad de Educación Especial que contempla las Aulas Hospitalarias, aunque no hay documento que norme su funcionamiento.

Con este breve recorrido por AL, en el siguiente apartado se presentará la realidad del contexto de la PH en nuestro país.

Chile:

Las aulas y escuelas hospitalarias están enmarcadas dentro de la Educación Especial, son reconocidas legalmente por el Ministerio de Educación en el año 1999. Son atendidas por fundaciones u organizaciones sin fines de lucro y reciben una subvención especial del estado por alumno atendido, permite la acreditación de los estudios de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados para que no pierdan la continuidad de sus estudios y puedan reinsertarse sin problemas a su escuela de origen. Están ubicadas en los centros hospitalarios en lugares cedidos por el Hospital. Ministerio de Educación de Chile (1999)

En el siguiente mapa se muestra la ubicación de las escuelas, aulas o colegios a lo largo del país, como se demuestra aún se tiene que ampliar la cobertura de estas hacia los extremos del país, ya que por su geografía es un tanto difícil.

Aulas, Escuelas y/o Colegios Hospitalarios de Chile



1. Escuela Aula Hospitalaria San Antonio
2. Colegio Hospitalario Hospital San José del Carmen
3. Escuela Hospitalaria Ayuukelen, Serena
4. Escuela Hospitalaria Ayuukelen, Ovalle
5. Escuela Aula Hospitalaria San Pablo
6. Escuela Aula Hospitalaria San Carlos

1. Escuela Básica Especial Canec
2. Escuela Hospitalaria Valdivia
3. Escuela Hospitalaria Carlos Van Buren, Canec
4. Escuela Hospitalaria Malen Kai Weñi

1. Escuela Dr. Roberto del Río
2. Escuela Dr. Sótero del Río
3. Colegio Hospitalario Con Todo el Corazón
4. Escuela CORPAMEG
5. Escuela Fundación Nuestros Hijos
6. Colegio Hospitalario INRPAC
7. Colegio Hospitalario San Borja Arriarán
8. Colegio Hospitalario Félix Bulnes Cerda
9. Colegio Casabierta Coaniquem
10. Colegio Hospitalario San Juan de Dios
11. Escuela Hospitalaria Cardenal Juan Fco. Fresno
12. Colegio Hospitalario Hospital de Carabineros
13. Colegio Construyendo Sueños
14. Colegio Hospitalario Clínica Los Tiempos
15. Colegio Hospitalario Hospital Militar
16. Aula "Clínica Santa María"
17. Colegio Hospitalario Hospital El Pino
18. Colegio Hospitalario Clínica Indisa
19. Colegio Hospitalario Renoval
20. Aula Hospitalaria de Escuela República de Panamá

1. Escuela Hospitalaria de Linares
2. Escuela Hospitalaria Alianza Escuela Hospitalaria "Velero de la Esperanza"
3. Aula Hospitalaria de Escuela Carlos Trupp
4. Escuela Hospitalaria de Cauquenes
5. Escuela G 545, Hospital de Concepción
6. Escuela Hospitalaria de Curico.
7. Escuela Hospitalaria Temuco
8. Aula Hospitalaria de Escuela Especial Los Ciruelillos
9. Escuela Hospitalaria "Esperanza Isleña"
10. Escuela Especial Hospitalaria "Revivir"
11. Escuela Hospitalaria San Expedito de Nueva Imperial
12. Escuela hospitalaria Alianza de Osorno

En los últimos diez años en nuestro país ha habido un fuerte crecimiento de éstas, actualmente existen 42 escuelas hospitalarias a lo largo del país, la mayoría están ubicadas en la Región Metropolitana.

Como se señaló anteriormente estas son administradas por instituciones sin fines de lucro, las fundaciones más antiguas y algunas fundadoras de este proyecto son: Corporación de Amigos Hospital Ezequiel González Cortés (CORPAMEG), Corporación de Ayuda al Niño Quemado (COANIQUEM), La Fundación Carolina Labra Riquelme (FCLR), Fundación Nuestros Hijos (FNH), Corporación ayuda a niños con cáncer (CANEC), Escuela Hospitalaria 545 G de Concepción, Escuelas hospitalarias de Linares y Cauquenes, Fundación COAYUDA, entre otras.

La FCLR, en conjunto con el Ministerio de Salud (Protocolo PINDA) y (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. Y haciendo parte de lo anterior, hemos trabajado en el ámbito del derecho a la educación y la necesidad de la creación de escuelas y aulas hospitalarias en los distintos centros hospitalarios del país.

El marco legislativo de las aulas hospitalarias en Chile se fundamenta en acuerdos y convenciones internacionales que abogan por los derechos que tienen todos los niños y niñas de acceder a una educación de calidad en igualdad de condiciones, específicamente han servido de referencia para este marco: La Convención de los Derechos del Niño; las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas) y la Convención sobre los Derechos del Niño.

En la publicación del Ministerio de Educación de Chile: Escuelas y Aulas Hospitalarias (2003:8-9) se da a conocer el marco legislativo de la PH en nuestro país:

- a) Constitución Política de la República de Chile 1980, Art. N° 19, N° 10: "El derecho a la Educación".
- b) Ley de Integración Social N° 19.284/01/94, art. N° 31: "A los alumnos del sistema educacional, del nivel básico, que por las características de su proceso de rehabilitación médico-funcional, requieran permanecer internados en centros especializados por

un período superior a tres meses, el Ministerio de Educación les proporcionará la correspondiente atención escolar, la que será reconocida para los efectos de continuación de estudios de acuerdo a las normas que establezca ese Ministerio”.

- c) Decreto Supremo de Educación N° 374/09/99.
Modifica el Decreto Supremo de Educación N° 1 de 1998. Se agrega un Título V. “De la educación de las niñas y niños en proceso de rehabilitación médico-funcional internados en establecimientos hospitalarios”.
- d) Artículo N° 25: “Los recintos hospitalarios destinados a la rehabilitación y/o
- e) atención de alumnos que sufren enfermedades crónicas (como por ejemplo hemodializados, ostomizados y oxígeno dependientes), patologías agudas de curso prolongado (tales como grandes quemados, politraumatizados u oncológicos), o de otras enfermedades que requieren de una hospitalización de más de tres meses, podrán implementar un recinto escolar que tendrá como único propósito favorecer la continuidad de estudios básicos de los respectivos procesos escolares de estas niñas y niños”.
- f) Artículo N° 26: “Las Secretarías Regionales Ministeriales de Educación del Ministerio de Educación, podrán autorizar la atención educacional a estos educandos a través de las siguientes opciones:
 - 1) Creación de una escuela básica especial en el recinto hospitalario;
 - 2) Creación de una aula hospitalaria de educación básica especial, dependiente de un establecimiento educacional existente cercano al recinto hospitalario de que se trate”.
- g) Decreto Supremo de Educación N° 375/09/99.
En su artículo único, modifica el artículo 9° del Decreto Supremo de Educación N° 8144/80 y se agrega a la letra f), que incorpora en las categorías de discapacitados, en las normas específicas de subvenciones, a los alumnos y alumnas de las aulas hospitalarias. Agregar en el inciso N° 1 la siguiente letra f):
“F) Los que padecen patologías crónicas (por ejemplo hemodializados, ostomizados, oxígeno dependientes), patologías agudas de curso prolongado (tales como grandes quemados, politraumatizados, oncológicos) u otras enfermedades que requieren de más de tres meses”.

Con base en estas leyes y tratados y fundamentados en el derecho a la educación es que se obtuvo el reconocimiento de las aulas y escuelas en nuestro país.

Un aspecto importante, a clarificar, con relación a la atención educativa en el medio hospitalario en Chile, es la nominación de las experiencias. Se ha escrito que existen aulas, escuelas y colegios hospitalarios. En el sistema educativo chileno se distingue a la escuela, como aquella institución educativa que otorga los niveles de pre-escolar y educación primaria o básica, se denomina liceo a la institución que entrega la educación secundaria o media y colegio a aquella que otorga todos los niveles de la educación, pre-escolar, primaria o básica y secundaria o media. Por otra parte, en los inicios de las experiencias educativas en el medio hospitalario, se denominó aulas hospitalarias a los espacios educativos que entregan educación a quienes están en situación de enfermedad.

5.3 MODELO DE INTERVENCIÓN

5.3.1 PROYECTO EDUCATIVO INSTITUCIONAL FCLR

"Por iniciativa de la FCLR tuve la oportunidad de visitar varias de sus aulas y siempre me ha impresionado el alto nivel pedagógico de los equipos que trabajan en ellas".

Lieutenant (2006:42)

La FCLR a lo largo de estos últimos años ha ido bosquejando un modelo educativo, una forma de hacer pedagogía hospitalaria en los distintos escenarios sanitarios en que se encuentran sus escuelas (hospitales, clínicas, centros de rehabilitación).

Con la ayuda del Proyecto Educativo Institucional (PEI), se ha ido articulando el trabajo curricular y administrativo. Es importante dar a conocer el proceso de articulación del mismo y la incidencia del mismo en el modelo de intervención educativa de la organización.

A continuación por considerar de importancia para el estudio, se presenta el camino recorrido respecto al diseño del PEI de la FCLR.

Crear el PEI de la fundación fue fruto de trabajo en equipo, de la comunidad educativa en el que participaron profesores, psicólogos, psicopedagogas así como el encargado de administración. Considerando que podría haberse dado voz también a la comunidad asistencial y al personal de salud.

Para estos efectos se realizaron jornadas por escuelas en las que con ayuda de una pauta de trabajo se reunieron las opiniones de todos los involucrados;

posteriormente los resultados se llevaron a una reunión de gestión y se realizó un consolidado que fue presentado al Directorio de la fundación en donde finalmente culminó el proceso. Cada una de estas etapas fueron enriquecedoras en cuanto al intercambio de enfoques y de percepciones para finalmente lograr el consenso en lo que se quería hacer y cómo se quería hacer: Dar forma al ideal de la Fundación.

El análisis que se realizó versaba sobre tres aspectos fundamentales, todo ello con la finalidad de obtener una línea de acción coherente y qué manera transversalmente orientara el hacer de la fundación, estos tres aspectos son de orden ideológico, que incluye principios y valores; de orden educativo, que asume los niveles educacionales, el currículum, la evaluación y las metodologías; y por último, está el orden administrativo que involucra la estructura orgánica, la sustentabilidad económica, la descripción de cargos y la evaluación de desempeño docente.

El proyecto tiene por misión:

"Brindar servicios educativos a los niños, niñas y jóvenes con necesidades médicas especiales, además de acompañarles y apoyarles junto a sus familias en su situación de enfermedad. Promoviendo acciones que favorezcan la mantención de habilidades intelectuales, emocionales y psicológicas vigentes, la continuidad de su proceso de enseñanza aprendizaje y la reinserción escolar y social."
(www.fclr.cl 2011)

Para dar cumplimiento a la misión, la FCLR brinda una atención holística e interdisciplinaria, con gran calidad humana, compromiso y profesionalismo de sus miembros, que trabajan en forma colaborativa y con sentido de equipo, con disposición, flexibilidad, capacidad de adaptación a las demandas del medio hospitalario, perseverancia en los objetivos planteados y una actitud de constante búsqueda de estrategias adecuadas a las necesidades de los niños, niñas y jóvenes, con el fin de enriquecerlos en la capacidad de pensar, crear, y desenvolverse en un mundo globalizado y vertiginoso.

“Los principios y valores que orientan el PEI de las aulas hospitalarias de la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme son:

- Respeto por la diversidad
- Responsabilidad ante sí mismo y ante la sociedad

Estos valores orientan y guían la práctica pedagógica y la convivencia escolar viéndose reflejados en nuestros principios educativos.

- a) Creemos en un estilo de educación que estimula la auto-motivación del alumno por adquirir conocimientos y enriquecerse como persona.
- b) Favorecemos la adquisición y desarrollo de habilidades, destrezas y competencias para el trabajo educativo.
- c) Implementamos un sistema educativo compensatorio y repositivo para aquellos alumnos que lo requieren.
- d) Promovemos y desarrollamos la capacidad, de los alumnos, de reflexionar sobre la importancia de su proceso de aprendizaje.
- e) Promovemos la adquisición de habilidades sociales para una adecuada integración al sistema regular de enseñanza.
- f) Creemos en la necesidad de aprender a expresarse en forma clara y con opiniones fundamentadas.
- g) Incentivamos la construcción de un auto-concepto positivo con el fin de fortalecer la autoestima.
- h) Favorecemos el aprendizaje de estrategias para superar los temores y aprehensiones ante la reinserción escolar y social.
- i) Propiciamos el trabajo en equipo para el desarrollo de habilidades sociales.
- j) Fomentamos el respeto por los compromisos adquiridos y la palabra empeñada.
- k) Promovemos una sociedad solidaria en un clima de respeto, ayuda, tolerancia y libertad.
- l) Para orientar el proceso educativo con los principios y valores a la base hemos debido formular objetivos generales y específicos". (disponible en www.fclr.cl)

Tal y como los principios educativos y valores del PEI orientan hacia la concreción de la Misión de la fundación, los objetivos del mismo nos ofrecen metas claras hacia dónde dirigir nuestro hacer pedagógico, éstos son los logros que buscamos plasmar en el cotidiano, son los aportes a los jóvenes y niños que se encuentran en situación de enfermedad.

Objetivos Generales

1/ Proporcionar atención educativa a niños hospitalizados o en tratamiento ambulatorio con el fin de asegurar la continuidad de los aprendizajes escolares. 2/ Crear un ambiente positivo y formativo de su

tiempo libre que le permitan desarrollar habilidades y destrezas cognitivas, afectivas y psicomotoras.

Objetivos Específicos

1/ Facilitar la reinserción del niño a su nivel de escolarización una vez finalizado su periodo de hospitalización, afianzando su seguridad y autoestima a través del proceso educativo desarrollado en el hospital.

2/ Evitar el retraso escolar en las áreas curriculares producto de la ausencia al centro educacional durante el periodo de hospitalización, a través de la continuidad de las actividades escolares. 3/Conseguir a través del apoyo médico, psicológico y familiar que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.

4/ Otorgar un carácter positivo y un contenido formativo a los tiempos libres en el hospital programando actividades de carácter lúdico-educativo.

5/ Incentivar y coordinar la participación de otras entidades o grupos organizados, en la atención y recreación de los niños hospitalizados.

(Disponible en www.fclr.cl)

Los objetivos nos llevan a la concreción de la misión, tal y como señalaba anteriormente, y para ello se ha generado un flujo en el cual se mueve el estudiante que es atendido en las escuelas de la FCLR, ha sido diseñado para organizar la atención pedagógica según el tiempo de estadía y lugar de hospitalización en que se encuentra el estudiante, se debe destacar que cualquiera sea la ruta que realice el alumno todas ellas apuntan a la reinserción escolar, figura N° 1.

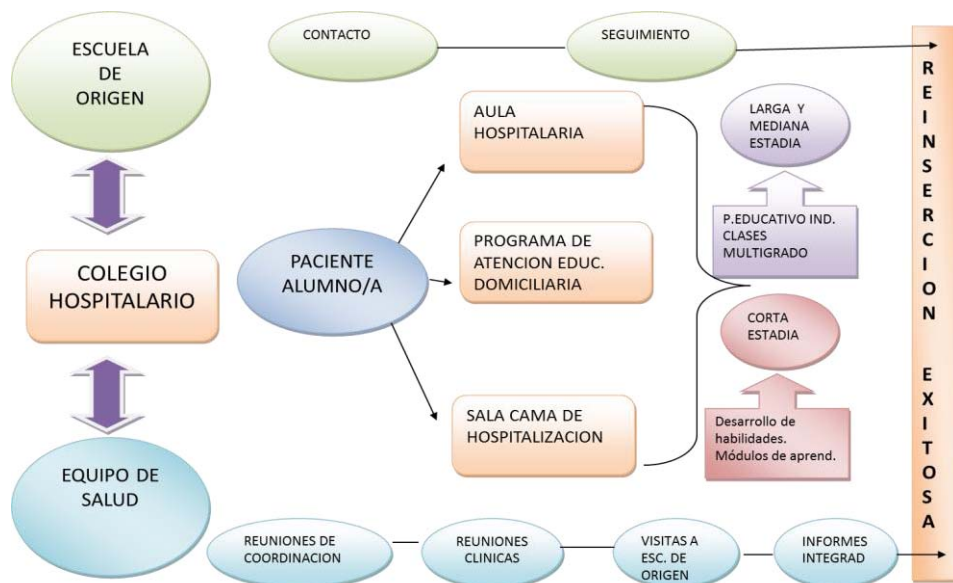


Figura N°1: Flujo educativo

En cada una de las modalidades de atención que muestra el cuadro N°1 se privilegia el desarrollo ya sea de habilidades cognitivas o de aprendizajes esperados, según los programas de estudio señalados en el curriculum nacional, todo ello con la intención de mantener al paciente alumno conectado con su proceso educativo evitando su retraso escolar y también para distraerlo de su proceso de enfermedad por medio de las actividades que le son propias en tanto persona-estudiante en un medio acogedor y contenedor en el cual compartir con otros niños y jóvenes durante su estadía en el hospital.

Los niveles educacionales que atienden las escuelas de la fundación son: pre-escolar, educación básica y educación media, es decir, están habilitadas para atender todos los niveles educativos de la educación chilena.

Atendiendo a la diversidad y complejidad de los centros hospitalarios, al tiempo de permanencia de los niños, a la variedad de los supuestos clínicos, a la edad, al nivel escolar y teniendo en cuenta las especiales circunstancias psicológicas en las que el paciente alumno puede encontrarse; la manera de intervenir educativamente considera tanto los procesos como los contenidos.

El diseño de cada plan de trabajo está ajustado además de las características y necesidades propias del estudiante, a las características del hospital (ámbito geográfico y a las patologías que aborda).

La fundación distingue diferentes grupos en la población hospitalaria con relación al trabajo escolar cuyos referentes son: la duración de la estadía o la duración de su tratamiento ambulatorio y/o el lugar en que se realizan los mismos.

- Niños de corta, mediana y larga hospitalización
- Niños en tratamiento ambulatorio
- Niños en reposo domiciliario

En cuanto a la distribución y organización curricular en las escuelas de la FCLR, como ya se señaló, se asumen dos variables: tiempo de estadía y lugar en que se realiza la atención educativa. Esta organización permite establecer el material de trabajo que se propondrá al paciente alumno durante su estadía. Esta organización ha comprometido revisar y adecuar los programas de estudio a las características de los estudiantes atendidos (procedimientos médicos, medicación, necesidades educativas especiales, nivel y curso, entre otras) cuadro N° 1.

Cuadro N°1: Organización curricular

Tiempo De Estadía	Planificación Curricular	Tipo De Evaluación	Metodología
Corta hospitalización	<p>Redes de contenidos basadas en el desarrollo de competencias.</p> <p>Se abordan solamente las asignaturas de Lenguaje, Matemáticas y actividades de Activación de la inteligencia.</p>	<p>Formativa con pauta de cotejo.</p> <p>Se envía el material trabajado a la escuela de origen con el apoderado (adulto responsable ante el colegio).</p>	<p>Atención personalizada a través de módulos diseñados especialmente para este grupo, incorpora actividades de activación de la inteligencia (lúdicas) para Lenguaje y Matemática se desarrolla material de trabajo acorde al nivel educacional siguiendo el curriculum del nivel.</p>
Mediana hospitalización	<p>Redes de contenidos basadas en el desarrollo de competencias.</p> <p>Se abordan solamente las asignaturas de Lenguaje, Matemáticas y actividades de Activación de la inteligencia.</p> <p>Se establece contacto con la escuela de origen para solicitar material de trabajo que ellos deseen se trabajen con el estudiante; de obtener respuesta de la escuela se opta por continuar con la misma planificación aumentando los grados de dificultad.</p>	<p>Formativa con pauta de cotejo.</p> <p>Se envía el material trabajado a la escuela de origen con el apoderado.</p>	<p>Se utiliza la metodología de proyecto para ello acuden desde la sala de hospitalización al aula si es que lo tienen permitido por el especialista de salud, además comparten con los niños que se encuentran en tratamiento ambulatorio. Luego desarrollan con apoyo docente las guías de trabajo de la escuela de origen o del aula hospitalaria si no han recibido material de su escuela.</p>
Larga Hospitalización	<p>Realización de planificación modelo T (planificación de contenidos anuales que contemplan el desarrollo de habilidades, actitudes y valores y contenidos conceptuales propios del currículo nacional), para el trabajo anual.</p> <p>Se planifican todos los sectores de aprendizaje según lo establece el curriculum nacional, no obstante se realizan las adecuaciones necesarias según las necesidades de los estudiantes.</p>	<p>Formativa</p> <p>Sumativa: trabajos, pruebas escritas, interrogaciones, disertaciones, juegos de roles, proyectos, entre otras.</p>	<p>Motivación estimulación, actividades participativas, actividades creativas, socialización, actividades lúdicas, investigación, forman parte de la metodología utilizada en las clases en aula.</p> <p>Estas metodologías se canalizan a través la metodología de proyecto para poder integrar las diferentes áreas del conocimiento articulando los contenidos. La metodología de proyectos facilita el trabajo en el aula que es multigrado. Desde el inicio los proyectos se van reforzando en un plan individual en donde los alumnos reciben clases personalizadas para que puedan avanzar en aquellos contenidos y habilidades que tienen más descendidas o no desarrolladas.</p>

<p>Atención domiciliaria</p>	<p>Para el alumnado que es derivado de forma anual se trabaja en base a las unidades que dispone cada texto de estudio y se realizan las adecuaciones pertinentes dependiendo del estudiante; eliminar o adicionar actividades, leerle o escribirle al estudiante las respuestas que entrega de forma oral. Esto permite que se trabajen durante todo el año los contenidos dispuesto en los Planes y Programas e ir realizando adecuaciones tanto de contenidos como de acceso a la información que van a depender directamente de las necesidades educativas que presente cada estudiante.</p> <p>Para el alumnado que es derivado en forma semestral se trabaja en base a módulos de estudio, los cuales comprenden las mismas temáticas que las unidades con una distribución diferente que permite reorganizar los contenidos y objetivos y evitar tener que eliminarlos. Para trabajar en módulos se pueden integrar objetivos de aprendizajes de una o más unidad e ir relacionándolos y trabajando en forma transversal durante varios módulos si es necesario. Los módulos permiten abordar contenidos de años anteriores que no hayan sido aprendido por los estudiantes, realizando una nivelación para adquirir los aprendizajes según el curso en el que se encuentre, luego de haber fortalecido la base de aprendizajes.</p>	<p>Al finalizar cada unidad o módulo es importante realizar una evaluación sumativa que tenga el mismo tipo de ejercicios que las actividades realizadas en clases.</p> <p>Si un objetivo no se cumplió, se puede volver a trabajar en el módulo siguiente y relacionarlo con la unidad/módulo que continúa para asegurar que el estudiante adquiera el aprendizaje.</p>	<p>Atención personalizada, se utilizan recursos didácticos tales como: internet power point, videos, entre otros como una forma de acercar el mundo externo al estudiante.</p>
------------------------------	---	--	--

Otra variable a tomar en cuenta a la hora de diseñar el currículo es la relacionada con estudios del Ministerio de Educación de Chile sobre las debilidades presentadas por los estudiantes en el área del lenguaje y matemática.

Estos estudios estadísticos dan cuenta de las principales dificultades que los estudiantes tienen en dos ámbitos específicos: El lenguaje, en cuanto a redacción y lectura comprensiva y la matemática, en lo concerniente a la resolución de problemas.

Se ha incorporado por lo tanto en los set de trabajo que se llevan a la sala-cama aquellos tópicos más descendidos para fortalecerlos, estos set se usan con los alumnos y alumnas que se atienden en cama de hospitalización; los set están organizados según el curriculum nacional tanto en temporalidad como en contenidos: la primera guía corresponde a contenidos de la asignatura de lenguaje, la segunda a matemáticas y la última a un programa de activación de la inteligencia con enfoque lúdico. Todos los set de trabajo para cama de hospitalización tienen la misma estructura, varían según los niveles correspondientes a cada curso. No obstante, los set de trabajo no llevan registrado el curso al que corresponde ya que en ocasiones las habilidades y conocimientos de los estudiantes no se condicen con el nivel que acreditan.

Por lo tanto la matriz curricular es flexible, acorde con las necesidades del contexto hospitalario de cada escuela, de los intereses de los niños, del curso y del nivel.

Se establece una rutina diaria para cada alumno, tomando en cuenta su realidad, lo que favorece la adquisición o el afianzamiento de hábitos que lleva a los alumnos a un orden y a una facilitación en el aprendizaje, a un desarrollo mayor de la capacidad de atención y comprensión y que favorece el clima de la sala y el sentimiento de seguridad y estabilidad de los alumnos.

El currículum la FCLR se define como humanista, flexible y abierto, esto permite que el alumno crezca, en su medio, construyendo un modo personal de aprendizaje y sin olvidar su condición de salud.

"(...) el pedagogo ha de saber aquí sacrificar la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica..."(Polaino Lorente, 1990:74). El perfil del docente hospitalario es fundamental para lograr la tarea educativa. Este mismo autor, plantea que estos profesores han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada.

En Chile no se cuenta con una formación especializada para el docente hospitalario, por lo cual quienes iniciaron el trabajo de la fundación se han ido formando en la práctica y quienes han ido llegando en el tiempo han recibido una inducción de quienes tienen más experiencia, de esta manera se ha ido conformando el perfil del docente hospitalario de la FCLR. Estos docentes deben presentar determinadas características y habilidades personales y

profesionales que les permitan realizar su labor con éxito en este particular medio.

En cuanto a las características personales del profesor de la FCLR se espera que cuente con madurez y equilibrio personal para afrontar experiencias propias del ámbito hospitalario, con habilidades sociales y de comunicación que faciliten las relaciones personales positivas con los alumnos, apoderados y personal de salud, con capacidad de acogida ante la situación emocional del niño producto de la enfermedad y flexibilidad y, adaptabilidad ante los constantes cambios del medio.

La fundación tiene conciencia que todas estas características personales no son fáciles de reunir en una persona por lo cual el trabajo de talleres de autocuidado con el equipo de psicología apunta a desarrollar o fortalecer estas características en los profesores otorgándoles orientación y acompañamiento.

En cuanto a las características profesionales del docente la fundación recluta profesores que tengan capacidad para identificar necesidades educativas de los alumnos, con el fin de brindar la atención pedagógica pertinente a cada uno de ellos, capacidad de desarrollar y promover el trabajo en equipo e interdisciplinario, tanto al interior de la escuela como con el personal de salud, que sea conocedor de una amplia gama de metodologías, estrategias y actividades que favorezcan el aprendizaje según las características y necesidades de cada alumno; también se espera que tenga interés por el desarrollo y difusión de la pedagogía hospitalaria.

Para fomentar estas características profesionales la fundación apoya y estimula el perfeccionamiento continuo de sus profesores en una permanente búsqueda de la excelencia docente a través del desarrollo profesional, por lo mismo se realiza una evaluación docente dos veces al año con la finalidad de mejorar los aspectos deficitarios y fortalecer lo que ya están presentes, los ámbitos que aborda la evaluación de desempeño son la práctica pedagógica, las relaciones interpersonales y el clima laboral.

Como ya se señaló, la finalidad de este proceso de evaluación es apoyar y mejorar la calidad de las relaciones y la práctica pedagógica, para este proceso se han elaborado, con participación de los equipos docentes, instrumentos que contemplan indicadores que orientan al cumplimiento de la Misión de la fundación e incluyen los estándares de calidad académica señalados por el Ministerio de Educación.

Los instrumentos de evaluación son emplazados a los directores, docentes, psicopedagogas, y psicólogas. En el siguiente cuadro se pueden ver los ámbitos a evaluar y a quienes se aplican, cuadro N° 2.

Evaluados	Ámbito
Dirección	<ul style="list-style-type: none"> • Liderazgo • Gestión Curricular y administrativa • Gestión de recursos • Gestión del clima organizacional y convivencia
Docente	<ul style="list-style-type: none"> • Preparación de la enseñanza • Creación de un ambiente propicio para el aprendizaje • Enseñanza para el aprendizaje de todos los estudiantes • Responsabilidades profesionales
Psicóloga	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo psicológico alumnos • Apoyo al equipo docente • Apoyo organizacional

Cuadro N°2: Ámbitos evaluación de desempeño

Las aulas de la fundación realizan su labor educativa, a través del trabajo en equipo, con profesionales de apoyo de diferentes especialidades. Los focos de atención del equipo de psicología en el desarrollo de su trabajo son la atención emocional a los pacientes alumnos a través de talleres psicoeducativos, psicodiagnóstico e intervenciones en crisis; orientación a la familia; atención a los docentes en talleres de autocuidado de crecimiento personal y asesoría en temas relativos al manejo emocional y conductual de los pacientes alumnos aquejados de patologías psiquiátricas principalmente. También contribuyen en la difusión de la labor de la fundación a través de charlas, talleres y cursos al personal de salud o a alumnos de pedagogía de diferentes universidades.

Estas acciones conjuntas, de los diferentes profesionales de la fundación, buscan procurar una atención integral al niño y su familia aunando criterios de acción que faciliten la coordinación y la comunicación entre la escuela y el personal de salud acerca de cómo acompañar al paciente alumno de la mejor manera durante su estadía en el hospital.

Como lo señala Lieutenant (2006) la reinserción escolar es una etapa importante en el proceso educativo en las escuelas hospitalarias; en el caso de la FCLR el único protocolo que se ha sistematizado a la fecha es aquel que se realiza de manera conjunta con el equipo de salud en el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda (INRPAC), es decir, hay otras formas de llevar a cabo la reinserción en las diferentes escuelas de la fundación pero aún no están sistematizada, por eso sólo damos un ejemplo de ella.

En este instituto la escuela forma parte del proceso de rehabilitación de los niños y jóvenes como si fueran una unidad de salud más, esto implica que semanalmente los profesores participan de las reuniones clínicas en donde se revisan los estados de avances de los pacientes alumnos, estos estados de avance que se comparten se dan del punto de vista médico y del punto de vista educativo buscando asumir a la persona de manera integradora.

Al finalizar, el paciente alumno, su rehabilitación física se convoca a una reunión con el profesor y director de la escuela de origen o un representante de ella, con todos los especialistas del INRPAC que abordan al niño y por supuesto la escuela hospitalaria. En esta reunión los equipos de salud entregan las indicaciones de adecuaciones que se deban realizar: de acceso u otras, la escuela por su parte entrega los informes y orientaciones correspondientes sobre el alumno su desempeño y las orientaciones necesarias en caso de adecuaciones.

El trabajo de acompañamiento del INRPAC y de la escuela hospitalaria no termina aquí; se apoya a la escuela de origen con una charla, en compañía de algún miembro del equipo de salud, para aclarar dudas temores u aprehensiones de los docentes esta escuela con el fin de apuntalar la reinserción del estudiante. Asimismo, la escuela hospitalaria realiza un seguimiento de seis meses al estudiante, durante este período se está en contacto permanente con la escuela de origen para apoyarles en términos técnicos y en contacto telefónico con el alumno y la familia, estas conversaciones o entrevistas se registran en documentos especialmente diseñados para ello y que son completados por la escuela y están a disposición de todo el equipo de salud.

5.3.2 MODELO DE INTERVENCIÓN

Se inicia este apartado con la formulación de una pregunta a continuación se da cuenta de la misma: ¿qué es un modelo de intervención educativa?

Un modelo no puede ser definido de una manera única; ha sufrido a través del tiempo diversas connotaciones y características según la perspectiva con que se vea o el enfoque que se le quiera dar.

- Es una construcción que representa de forma simplificada una realidad o fenómeno, con la finalidad de delimitar algunas de sus dimensiones (variables) que permite una visión aproximativa, a veces intuitiva.

- Hace referencia a aspectos conceptuales y metodológicos como base científica, en este caso, para una intervención educativa, se aplica en dos sentidos, por una parte es de carácter prescriptivo: Reglas, estrategias, normas, y marco orientador de actuación o que permite especificar el proceso de diagnóstico-evaluación y su implementación y de otra parte es descriptivo involucra un conjunto de afirmaciones empíricas; generalizaciones que describen, predicen, explican las actividades diagnóstico-evaluación. (teoría).
- Nos aporta una pauta de acción. Debe contribuir a una visión general del proceso, de cómo, sobre quién, desde dónde y cuándo intervenir. Tiene doble función, una de carácter interpretativo, analógico (semejanza) y otra de inferencia (deducción).

Por lo tanto, un modelo de intervención educativa es el marco de referencia para desarrollar las acciones que la organización debe llevar a cabo, allí se estipulan las orientaciones, los cuándo, los cómo, quienes los realizan y de qué manera. El modelo ayuda a los equipos de trabajo a seguir una ruta, una vía por donde caminar de manera segura hacia la meta propuesta.

Para describir y evaluar el modelo de intervención de la fundación, debemos tener claridad de cuáles son los componentes más relevantes que inciden para un mejor funcionamiento de un aula hospitalaria, desde el hacer cotidiano, es decir, de la práctica hemos detectado que los componentes técnicos- pedagógicos, los de desarrollo curricular, los de gestión directiva y liderazgo educativo y en último lugar los administrativos y los de sustento y desarrollo organizacional son aquellos que están presentes en el modelo de la fundación.

5.3.3 VINCULACIÓN ENTRE EDUCACIÓN Y SALUD

Las fundaciones, corporaciones y asociaciones sin fines de lucro chilenas dedicadas a la pedagogía hospitalaria y específicamente la FCLR han colaborado directamente con los Ministerios de Educación y de Salud para lograr que la aplicación de la ley se lleve a cabo de la mejor forma. Coordinación de forma continuada, se establecen reuniones para su mejor funcionamiento y para que se cumplan los siguientes compromisos:

- El Ministerio de Salud: Se compromete a contar con una escuela o aula hospitalaria en cada hospital, brindando el espacio físico adecuado para la atención educativa.

- El Ministerio de Educación se compromete con los recursos económicos, es decir, proveer de una subvención escolar a las instituciones sin fines de lucro que tienen a cargo estas aulas. Esta coordinación no ha sido fácil, se han tenido innumerables reuniones y entrevistas con las autoridades para un mejor funcionamiento de éstas.

Inicialmente en los hospitales se pensaba que estas escuelas eran solamente lúdicas, que los niños iban a entretenerse o a jugar. Con el tiempo, se ha visto que no es así, que se hace un trabajo pedagógico donde se entregan los contenidos mínimos que demanda, en el caso de Chile, por ejemplo, el Ministerio de Educación. El alumno va a aprender y, es más, en algunos casos si su estadía es larga puede ser promovido de nivel.

En el caso específico de la FCLR, hemos tenido variadas experiencias. El insertarse al interior de un hospital, es difícil. Depende generalmente del estilo o cultura de cada hospital, e incluso, de la apertura de los directores, médicos y/o enfermeras.

Desde 1998, fecha en que se abrió la primera escuela de la FCLR, ha habido una continua preocupación por hacer un trabajo en gestión con los hospitales, ya que para el hospital como para los profesores son situaciones nuevas.

Para los profesores, es una situación extremadamente diferente de la común. Trabajar en un hospital, marca una diferencia, ya que es estar trabajando en este contexto hace que el profesional deba adaptarse a las normas del hospital y a las normas de una escuela, la cual a su vez es supervisada por el Mineduc.

Por otro lado, declaran los profesionales, muchas veces se enfrentan a situaciones de muerte, a diferentes enfermedades y otros casos complejos, lo que también es absolutamente diferente a una escuela formal. Para ello, y para una mejor entrega de calidad, la fundación ha generado una serie de Congresos tanto nacionales como internacionales. Ha invitado expertos de Europa y de América Latina para que entreguen su experiencia y conocimiento sobre el tema de la PH.

El equipo de salud, en el transcurso de estos últimos años, ha tenido un cambio positivo en relación al trabajo de las escuelas hospitalarias. Esto ha sido producto del trabajo pedagógico que se ha desarrollado y demostrado en cada una de las escuelas de la fundación.

Su mirada frente a la escuela hospitalaria es otra, dando la importancia que se merece porque han visto el trabajo profesional de los profesores, han visto los avances significativos en educación, la motivación que tienen los niños para asistir a ella, y como les ha ayudado en su proceso de recuperación. Los niños ven a los profesores como una contención emocional cercana.

En las escuelas de la fundación, para un mejor desarrollo de este trabajo, se han planteado algunas tareas fundamentales:

- Procurar una articulación global: Es importante planificar en conjunto con el hospital ciertas estructuras, para así, evitar inconvenientes como, por ejemplo, organización de horarios y espacios.
- Aunar criterios de acción: participar de las reuniones clínicas ha sido un apoyo importante para la labor del profesor, conocer de las enfermedades, conocer detalles sobre la alimentación, medicación, problemas psicológicos de los niños y otros, ha ayudado en su labor docente.
- Ser canal de información: No hay coordinación sin información y deben estar referidas a aspectos de funcionamiento de las estructuras, enfermedades de riesgo, actividades de perfeccionamiento y/o proyectos de trabajo.
- Para el logro de esta gestión es necesario considerar dos tipos de coordinaciones: Interna, que se realiza con los equipos de salud, con la familia y con los profesores. Externa, que se realiza con el Ministerio de Educación, con profesores de otras aulas, con el colegio de origen, con voluntariado, entre otros.

De esta manera, el trabajo entre el hospital y el cuerpo docente se ha articulado de mejor forma, y hoy la escuela es una institución importante al interior de los hospitales.

5.3.4 ATENCIÓN PERSONALIZADA

Otra característica importante de estas escuelas o aulas hospitalarias es, que son multigrados. ¿Qué significa? que en una sala se encuentran niños, niñas o adolescentes de diferentes niveles o grados, por lo tanto, el profesorado tiene que planificar de acuerdo a esta estructura, se trabaja con ejes temáticos y guías de trabajo.

El profesorado de las diferentes escuelas de la fundación prestan una atención educativa personalizada, dando una mayor importancia al apoyo emocional y afectivo y al niño y a la familia; siendo esta una característica muy valorada por tanto por la familia como por los alumnos, ya que muchas veces les permite avanzar considerablemente en sus contenidos, siempre teniendo presente que lo primero es su salud.

Para desarrollar este trabajo, en las escuelas contamos con equipos multidisciplinarios cuya constitución puede variar según los requerimientos propios de las características (por ejemplo: edad, patologías, tratamientos) de los pacientes que se atienden en cada hospital. Así, nuestros equipos están conformados por profesores de educación básica, profesores de educación diferencial, psicopedagogas, educadoras de párvulo y psicóloga.

Esta estructura permite atender al alumno en sus necesidades, ya que la fundación atiende a todos los niños, sin diferenciar tipos de enfermedad. La educación es una acción inminente, que atañe a todo ser humano.

La mejor adaptación del niño al medio hospitalario, el desarrollo de sus potencialidades, el evitar la total ruptura con la escuela y, en definitiva, el ofrecer la posibilidad de un desarrollo educativo global, son tareas de un proceso educativo, y de aquí la necesidad de acudir a la pedagogía y a sus profesionales.

La poca experiencia que hemos tenido nos demuestra que la existencia de las actuaciones pedagógicas en hospitales ha sido admitida y agradecida por los especialistas y valorada positivamente por, niños y familiares, y que es totalmente posible y justificable por su necesidad.

La necesidad existe, las experiencias parciales han demostrado, con los errores pertinentes, la viabilidad de la atención pedagógica en el hospital. Los derechos del niño de recibir una educación de calidad, cual sea su situación psico-física, quedan suficientemente claras.

A partir de la información recogida de las distintas aulas hospitalarias, el diseño de cada programa de trabajo está relacionado fundamentalmente a características del hospital tales como el ámbito geográfico, el tamaño, el tipo de patologías que atiende y de la propia organización interna del hospital.

Es importante destacar que estas variables anteriormente expuestas, influyen en los planes de trabajo, a nivel de sus aspectos organizativos y

metodológicos pero no así en los objetivos generales ni en las funciones del profesor.

Las escuelas de la FCLR han desarrollado en sus aulas un trabajo educativo basado en una metodología flexible y compensatoria, que considera las características y necesidades propias de su situación de salud y les permite participar de un proceso pedagógico en su lugar de hospitalización o recuperación, con el propósito de que éstos puedan reinsertarse de manera exitosa a sus escuelas de origen y sobre todo mantenerse en ellas.

Cabe destacar, que para las escuelas hospitalarias de la FCLR el logro de la igualdad social y educativa para los niños, niñas y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento ambulatorio, es uno de los objetivos principales que se ve respaldado en lo que se expresa de la Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado (Parlamento Europeo 1986) en el artículo 11: "Derecho de los niños a proseguir su formación escolar el ingreso, y a beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades educativas pongan a su disposición".

Por lo tanto, nuestras escuelas tienen la obligación de desarrollar una modalidad educativa flexible y compensatoria que les permita en su lugar de hospitalización o recuperación, acceder a una educación de calidad con el propósito de que éstos puedan reinsertarse de la mejor manera posible a sus escuelas de origen y sobre todo mantenerse en ellas, para seguir su proceso educativo.

Con el fin de lograr nuestros objetivos pedagógicos, el equipo de la escuela se coordina a fin de entregar una atención de calidad. En este punto, además de la mirada pedagógica, la mirada psicológica cobra especial relevancia, ya que, mediante la realización de asesorías, el equipo de psicología es el encargado de ayudar al equipo docente los aspectos emocionales y su correlato conductual de los alumnos pacientes, con el fin de que puedan comprender su estado actual de una manera integral, ayudarlo a adaptarse al proceso de enseñanza-aprendizaje y entregar una educación de acuerdo a las necesidades reales que tiene el niño.

Asimismo, tomando en consideración las características del ambiente en que los docentes deben desarrollar su trabajo pedagógico, el equipo de psicología entrega apoyo y contención frente a situaciones de crisis o de demandas emergentes, entrega capacitación en temas relacionados con aspectos

psiquiátricos, psicológicos o emocionales de los alumnos y realiza acciones orientadas a fomentar el autocuidado de equipo.

A través de los años, hemos podido observar algunas implicaciones secundarias no esperadas o planificadas en el trabajo pedagógico, que hacen que la escuela hospitalaria se convierta en un factor protector de los posibles efectos negativos de la enfermedad y hospitalización.

El interés general de nuestro proyecto educativo en el hospital no es otro que el de “dar asistencia, prestar atención pedagógica al niño hospitalizado”, teniendo siempre presente que lo prioritario en el hospital es la salud del niño.

La atención pedagógica dicho de otra forma, sin renunciar a los contenidos específicos de la enseñanza formal, va más allá de éstos; en lugar de continuar un modelo formal y sistemático rígido, trata de flexibilizar y agilizar los contenidos, de manera, que estos se acomoden al estado biopsicológico y social en que se encuentra el niño hospitalizado.

5.3.5 VINCULACIÓN CON LA ESCUELA DE ORIGEN

“Uno de los objetivos de la escuela hospitalaria radica fundamentalmente: Mantener un vínculo con la escuela de origen; trabajar para la inserción o la reinserción en el sistema escolar regular; establecer un dispositivo para garantizar una escolaridad a domicilio, en caso necesario”.
(Lieutenant, 2006:42)

La reinserción escolar del niño a su escuela de origen ha sido un tema específico de análisis y reflexión y con miras a percibir las diferencias en cuanto a las estrategias y modos de llevarla a cabo.

Es importante saber que las características propias de cada una de las escuelas de la fundación obligan a tener diferentes abordajes en este tema, pero la realidad es que indistintamente de la escuela y después de estadas de diversa duración (corta, mediana o larga estadía) pretendiendo como fundación que los niños sean capaces de reinsertarse a las escuelas regulares de la mejor forma posible y con los menores tropiezos.

Un objetivo importante de las escuelas hospitalarias de la fundación es entregar atención educativa a niños y jóvenes que por razones de salud (física, emocional o mental) no están en condiciones de asistir a una escuela regular por un período de tiempo, así como es la reinserción del alumno al

sistema escolar regular, ahora bien a este objetivo se agrega una carga adicional al trabajo ya que no es un proceso que se realiza sólo desde la escuela, el equipo de salud también debe estar involucrado y eso es ya un desafío en sí mismo.

Pero ¿Qué deberíamos hacer para encaminar este tema, considerando por ejemplo, si se trata de una discapacidad temporal o permanente?, posiblemente se tendría que conocer las necesidades de las escuelas de origen respecto de las necesidades educativas especiales del niño hospitalizado asegurándose que de escuela de origen cumpla con las condiciones mínimas para su reingreso.

En América Latina y específicamente en Chile, en lo que se refiere al cumplimiento de la normativa para los discapacitados, las condiciones no se han dado aún

Por otra parte, los profesores de las escuelas de origen, la mayoría del tiempo, no tienen la información ni la experiencia necesaria para trabajar con niños con diferentes patologías, trabajan con alrededor de 45 alumnos en la sala de clases sin ayudante lo que les dificulta dedicar mayor tiempo a estos niños que la necesitan.

La Fundación aún no ha logrado en todas sus escuelas, desarrollar protocolos de reinserción que sean efectivos y den cuenta de los procesos de avance del estudiante. Por una parte, porque la legislación al respecto no es clara, es decir, no obliga a la escuela de origen a colaborar en el proceso de reinserción del niño en situación de enfermedad y por la otra está el desconocimiento sobre la existencia de la escuela hospitalaria y los temores de los docentes de la escuela de origen sobre la atención de un niño en situación de enfermedad.

La fundación aspira a generar protocolos de reinserción que contribuyan, por una parte, a mejorar la calidad de la integración escolar del niño con necesidades médicas especiales, por la otra a sensibilizar al equipo de salud y a la comunidad educativa de la escuela, de origen, respecto de la necesidad de realizar un trabajo colaborativo, con el fin de favorecer la integración escolar, detectar las dudas o los temores en las escuelas de origen respecto de las necesidades educativas o médicas especiales del niño para poder asesorar respecto de las adaptaciones de acceso, ayudas técnicas, apoyos emocionales u otros. Por el momento se manejan protocolos simples que, en la medida de lo posible, se trabaja con el equipo de salud.

En el equipo de salud mental es donde la escuela encuentra los mejores apoyos en este sentido. El protocolo que se está, en la actualidad, sistematizando para todas las escuelas, de la fundación, contempla varios aspectos que se muestran a continuación de manera esquemática.

a) requisitos para la reinserción

- alta médica; haber recuperado la salud física o mental certificada por el médico tratante.
- área emocional; el estudiante está en condiciones de afrontar el sistema escolar al cual se le va a derivar.
- área pedagógica; maneja los contenidos del curso y tiene desarrolladas las habilidades para el nivel.
- área social; tiene las habilidades sociales para asumir la reinserción escolar.

b) contacto con las escuelas de origen

- sensibilizar y crear conciencia en los docentes y/o en la comunidad escolar de la situación de enfermedad del alumno.
 - sugerir Adecuaciones Curriculares acorde a la enfermedad y al estado psicológico del alumno que se integrará.

c) seguimiento

- mantener contacto con la escuela de origen a fin de apoyar el proceso del alumno y las posibles dudas que surjan de los profesores.
- mantener contacto con la escuela y la familia, con el fin de acompañar al alumno en su proceso de adaptación al nuevo sistema educacional.

Para una reinserción exitosa se requiere tener en cuenta la vivencia del niño y del joven que exista una coordinación entre los diferentes agentes involucrados en el proceso educativo, el niño, la familia (contexto sociocultural) la escuela y los equipos médicos.

Con la mente puesta en obtener en esta meta seguimos buscando, en la FCLR, protocolos de acción que nos permitan realizar de la mejor manera posible acompañar en este paso a los estudiantes

5.3.6 APOYO AFECTIVO

El hecho de ingresar a un centro hospitalario, por tratarse de una situación nueva y poco frecuente, en la mayoría de los casos va a suponer un alto grado de ansiedad, de estrés, de miedo a lo desconocido y sobre todo a la separación de la familia, especialmente de la madre, también al aislamiento

respecto de los amigos y compañeros de curso. A todo esto, se suma el miedo al dolor y al sufrimiento, a no saber qué sucederá con él.

Lo anterior adquiere distintos matices y dimensiones en función de las siguientes variables: edad del niño ingresado, tiempo de hospitalización, saber de su diagnóstico y actitud de los padres y la familia

Estas variables que influyen directamente en el estado anímico del niño, niña o adolescente no son excluyentes entre sí, todo lo contrario, son complementarias y hay que tenerlas en cuenta de forma global.

Lo antes mencionado es ratificado por Palomo (1995:20), "Actualmente, existe unanimidad al considerar la salud como algo que engloba la persona en un todo biopsicosocial, de tal modo que debemos tener en cuenta aspectos biológicos, psicológicos y sociales al estimar en su totalidad la salud del paciente pediátrico."

Por lo tanto no debemos olvidar que los niños, niñas y jóvenes hospitalizados están ante todo enfermos y lo que en primer término requieren es atención médica. Los aspectos emocionales forman parte de las necesidades del ser humano sobretodo en situación de enfermedad cuando se siente más vulnerable. En esta condición la acogida y la contención dan respuesta a la ansiedad en los niños y jóvenes quienes por ley de la naturaleza no esperan encontrarse hospitalizados, para ellos es más un padecimiento de adultos.

Generalmente, surge el estrés situacional cuando él tiene que afrontar determinados sucesos de la experiencia hospitalaria, como el ingreso en el centro, la separación de los padres o familiares, una operación, distintos procedimientos médicos, etc. Además, este tipo de estrés puede acentuarse dependiendo del momento evolutivo en que el niño se encuentre.
Palomo (1995:33)

La escuela puede contribuir en la disminución de ansiedades desde el principio de la hospitalización, con una buena acogida, con acompañamiento y con la evaluación de competencias. Sin embargo, puede sólo intervenir en segundo lugar y en pequeñas dosis.

Las emociones en este espacio desconocido cobran gran importancia, por esta razón la fundación cuenta en su equipo de trabajo con el apoyo de psicólogas. "El hospital es un mundo en el que se necesita poseer un importante control de las emociones"

Guillen y Mejía (2002:23)

El equipo de psicología apoya a los niños y jóvenes de dos formas. La primera de ellas es entregando herramientas a los profesores para que les puedan acoger y contener además de lograr aprendizajes en el área educativa. En talleres de capacitación las profesoras se forman con respecto a las necesidades psicológicas de los niños en situación de enfermedad: información, límites claros y consistentes, refuerzo, seguridad, protección y afecto; es así como el equipo docente integra las necesidades psicológicas de los niños, en la práctica pedagógica a través de juegos, conversaciones, trabajo en equipo, entre otras técnicas con el fin de ir dando respuesta a estas necesidades.

La segunda forma de apoyo es realizando talleres psicoeducativos a los propios niños y jóvenes ofreciéndoles un espacio protegido en donde a través de métodos lúdicos los niños y jóvenes puedan expresar sus inquietudes, emociones, temores y compartirlas con otros niños y jóvenes que se encuentran en su misma situación.

Desde la opinión del equipo de psicología de la FCLR, la escuela hospitalaria es un factor protector para el niño y joven hospitalizado.

5.3.7 GESTIÓN ADMINISTRATIVA EFICIENTE

Según Harold Knoontz y Heinz Weihrich (1994:4) "La Administración se define como el proceso de diseñar y mantener un ambiente en el que las personas trabajando en grupos, alcancen con eficiencia metas seleccionadas". Como administradores las personas realizan funciones administrativas de planificación, organización, gestión de recursos humanos, dirección y control. Los administradores deben aplicar eficacia y eficiencia para cumplir las metas propuestas.

La administración se aplica a organizaciones pequeñas y grandes, lucrativas y no lucrativas, como es el caso que nos ocupa.

El Mineduc en Chile, entrega los recursos económicos a instituciones sin fines de lucro para que administren escuelas o aulas hospitalarias. La FCLR es sostenedora de doce escuelas a lo largo del país.

La subvención que entrega el Estado es el equivalente al promedio de asistencia mensual por niño atendido, según las atenciones diarias=número de asistencia por niño atendido el MINEDUC cancela a cada organización esta subvención. Cuando hablamos de transparencia, viene referida a la honestidad que deben tener las instituciones en la entrega de información al Mineduc en cuanto al número de asistencias registradas.

La FCLR en su estructura cuenta con un encargado de administración, que tiene a cargo la recepción y distribución del dinero recibido por el estado por concepto de subvención. La fundación ha hecho énfasis en este tema, generando un sistema de planificación y control interno que disminuye las posibilidades de error en la entrega de información al Ministerio, esta es una de las la funciones más importantes del administrador, cuidar y velar por el prestigio de esta.

Como una forma de generar más recursos la FCLR formó una nueva sociedad con el único objetivo que las ganancias sean donadas a la fundación, esto permite organizar espacios para la investigación y formación de los docentes, como también para la implementación y mantención de las aulas hospitalarias ya que la subvención va directamente al pago de remuneraciones de los profesores y administrativos.

Para que este proceso sea transparente, mensualmente se tiene que dar cuenta al Ministerio de Educación de estas acciones con los documentos que la avalan y anualmente entregar un informe al Ministerio de Justicia.