



La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad

Tomás Mario Arredondo Vallejos

La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad



A LO LARGO DE LA VIDA

Tomás Mario Arredondo Vallejos

La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad

Octaedro 

Colección Pedagogía hospitalaria, n.º 3

Título: *La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad*

Primera edición (papel): marzo de 2021

Primera edición (epub): marzo de 2021

© Tomás Mario Arredondo Vallejos

© de esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

C. Bailén, 5 - 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02

octaedro@octaedro.com

www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN (papel): 978-84-18348-42-6

ISBN (epub): 978-84-18615-73-3

Diseño y producción: Editorial Octaedro

Sumario

Dedicatoria

Agradecimientos

Prólogo

Introducción

1. Presentación del problema

2. Justificación

3. Marco teórico

4. Objetivos de investigación

5. Diseño metodológico

6. Resultados

7. Conclusiones

8. Recomendaciones

9. Recomendaciones logradas

Bibliografía

Anexos

Dedicatoria

El presente trabajo de investigación lo dedico a la memoria de mi amada hermana Elena, a quien siendo una niña de 9 años se le declara una cardiopatía, que se le prolonga hasta los 19 años. Luego, en un mes de marzo se nos fue. Quizás esté en el firmamento, en el universo o en el mar Pacífico; esté donde esté, la amo mucho, por su bondad, por la belleza de su alma, por lo que ella me ama, por sus años de compañía y por permitirme que la acompañara en su enfermedad.

Para que ningún niño, niña y joven, por razones de salud, deba abandonar la escuela, como lo tuvo que hacer mi bella hermana y muchos, muchos más. Porque lo que ayer era imposible ya está siendo realidad: la continuidad de estudios del colectivo en situación de enfermedad.

A quienes luchan y trabajan, para que se logre este propósito de que se creen aulas efectivas escolares para nuestros niños, niñas y jóvenes del mundo, de ayer, de hoy y del mañana.

Agradecimientos

Quiero dar las gracias, a estas alturas de mi vida y de mi carrera, a la vida misma por permitirme ser parte de la pedagogía hospitalaria, por las fortalezas entregadas y por enseñarme a ser resiliente.

A mi hija Elena y a sus maravillosos hijos, a mis queridos sobrinos Gisela y Felipe, y a toda mi familia.

A la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes (REDLACEH) y a su presidenta Dra. Sylvia Riquelme, por permitirme caminar juntos y crecer en este hermoso desafío de la pedagogía hospitalaria.

A la Dra. María Cruz Molina Garuz, académica de la Universidad de Barcelona y profesora guía del trabajo final de máster, y a su familia, por ser parte muy importante en mi formación académica como especialista en el tema.

A los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad de la Región de América Latina y El Caribe y de Europa, por vuestras grandes experiencias de vida y enseñanzas.

A los colegas de ruta de Chile y de la Región, por vuestros aprendizajes entregados, que me permiten fortalecerme en el día a día.

Gracias a la vida, por haberme dado la gran oportunidad de ser uno más en la ruta de la pedagogía hospitalaria.

Prólogo

La acción pedagógica en situación de hospitalización tuvo un origen muy anterior a la configuración de las aulas y escuelas hospitalarias. La sensibilidad, la implicación y el compromiso de ciertos profesionales han contribuido especialmente a que se avanzara hacia lo que hoy se denomina *pedagogía hospitalaria* (PH). Tal ha sido su alcance, que en la actualidad esta denominación resulta insuficiente. A pesar de ello, seguimos utilizándola como signo de identidad para preservarla como disciplina y presentarla al mundo con un nombre propio. Sin embargo, sería mejor referirse a ella en términos más amplios como *pedagogía en situación de enfermedad*, o *acción psicoeducativa de personas con enfermedad*, entre otras posibilidades, puesto que se incide en el aprendizaje y la formación, teniendo en cuenta las dificultades que supone la enfermedad, tanto en lo concerniente al aspecto escolar o académico curricular como en lo que se refiere al desarrollo personal y social (educación emocional, educación para la salud y las habilidades sociales, entre otras áreas). El propósito es siempre reducir el impacto biopsicosocial derivado de esta situación vital estresante y contribuir a la normalización de la vida diaria, tanto de la persona con enfermedad como de su familia.

Por otro lado, estamos de acuerdo en que otro elemento importante para el desarrollo de la PH es la consideración de las bases que la sustentan. En primer lugar, garantizar el **derecho a la educación para todos**, sin discriminación por motivo de enfermedad, desde la equidad, que implica igualdad de oportunidades y justicia social; en segundo

lugar, el enfoque de **educación inclusiva** desde modelos educativos de atención a la diversidad, centrados en la persona y sus necesidades, y no en la enfermedad y sus limitaciones; en tercer lugar, la **inclusión social** para reducir la estigmatización que puede representar la enfermedad, y en especial algunas de ellas como pueden ser las enfermedades minoritarias, o los trastornos mentales; en cuarto lugar, el **enfoque resiliente**, que fortalezca a la persona y a su familia para afrontar la enfermedad, desde la construcción de un nuevo sentido de la vida con un rol más activo y positivo para que, de este modo, la persona se encuentre a sí misma, adquiera mayor autoestima y autoconfianza, reconozca el apoyo en su entorno y tenga la capacidad de empujar la enfermedad a un lado para que enfrente esté su propia vida (igualmente, cuando el desenlace es contrario a la vida, el enfoque resiliente puede contribuir a dicho fortalecimiento, para afrontar la pérdida, y convivir mejor con el dolor que inevitablemente aparece y permanece); en quinto lugar, la **PH basada en la evidencia y las buenas prácticas**, puesto que se trata de una disciplina que, por atender a personas en situación de vulnerabilidad por motivos de salud, representa una gran responsabilidad y compromiso por parte de los profesionales. Estos deben estar seguros de que sus intervenciones tienen altas probabilidades de ser exitosas y de responder a las necesidades y objetivos planteados.

Otro elemento fundamental para considerar en el momento actual es la *PH a lo largo de la vida*, pues la enfermedad se puede presentar en cualquier edad o etapa vital, y la cronicidad permanece y acompaña durante largos años. Este enfoque (*lifelong learning*) viene impulsado por la Unesco (2015) en sus dos informes: *Learning to be* (1972) y *La educación encierra un tesoro* (1996), y está ratificado por el Marco de Acción de Belém del Institute for Lifelong Learning (2010) y por el Foro Mundial sobre la

Educación, celebrado en Corea en el 2005 con el lema: «Educación de calidad, equitativa e inclusiva, así como un aprendizaje durante toda la vida para todos en 2030. Transformar vidas mediante la educación».

La aplicación de estas bases requiere profesionales -tal como referíamos al inicio de este prólogo- que, más allá de lo que representa la tarea profesional que se tenga que desempeñar, demuestren un saber ser y un saber hacer que les haga alcanzar el profesionalismo, es decir, saber combinar la rigurosidad con la honestidad, la ética y la eficacia. Creo importante destacar que la obra que aquí se presenta responde a la vocación, tenacidad, responsabilidad y compromiso de su autor, un profesional que un día creyó en esta modalidad educativa, como él mismo defiende, y que, en la actualidad, ha ido creciendo hacia lo que él mismo se atribuye como «pasión» y «obsesión». Los que tenemos la oportunidad de escucharle, a la vez que mostramos una sonrisa afectiva, comprendemos el sentido de estas expresiones. A mi parecer, es una manera de expresar cómo siente y vive él la profesión, consecuencia de interiorizar el significado que tiene la escuela en el hospital, la acción educativa y los vínculos afectivos, tanto para los niños y las niñas con enfermedad como para sus familias.

A este conjunto de elementos a los que nos hemos referido, hay que añadir el valor que le otorga el autor a la formación. Además de su amplio conocimiento y experiencia profesional en el Ministerio de Educación, el convencimiento de la importancia de la profesionalización mediante formación especializada le lleva a obtener el título de Máster por la Universidad de Barcelona. Para todo el equipo docente y estudiantes fue un verdadero privilegio compartir con él espacios de formación e intercambio. En esta obra se muestra la investigación realizada en el marco del trabajo final de máster, de la primera edición del Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo Largo de la Vida, de

la Facultad de Educación de la Universidad de Barcelona, que tuvo el honor de tutorizar. Este trabajo ha sido revisado por el autor para ofrecer a los lectores la información actualizada en la fecha de su edición.

La lectura atenta de este libro permitirá conocer los resultados y las conclusiones de una investigación contextualizada en el país de Chile, que facilita una mejor comprensión de la realidad respecto a la intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad.

La estructura de la obra sigue el formato de un proyecto de investigación rigurosamente sistematizado. Se inicia con una primera parte en la que se justifica y plantea el problema o situación que da lugar a la investigación. A continuación, se presenta una fundamentación teórica en tres bloques o apartados temáticos. En el primero se describen y analizan los fundamentos de la PH, y se ofrece una aproximación a la situación de Europa y de América Latina. El segundo bloque muestra la realidad de la PH en Chile, por ser el marco contextual de la investigación. En este apartado, partiendo de los objetivos de la PH en Chile, se hace un recorrido sobre la atención educativa en las aulas y escuelas hospitalarias, finalizando con el modelo pedagógico. En el tercer bloque o apartado temático se ofrece un análisis del paradigma de la educación inclusiva desde la perspectiva de la inclusión como un derecho y se incide en los condicionantes, para finalizar con las implicaciones en la PH.

Este marco de referencia sirve para formular los objetivos de la investigación y el diseño metodológico de carácter cualitativo. Los resultados y las conclusiones permiten plantear recomendaciones de mejora para la práctica y la política en el campo que nos ocupa.

Merece ser destacado el hecho de que la investigación cualitativa ha permitido conocer en profundidad las percepciones de personas relevantes en este ámbito desde

la propia práctica y experiencia. Se realizó mediante entrevista a profesionales implicados desde distintas áreas de responsabilidad e intervención, con un perfil profesional caracterizado por la amplia experiencia en el tema, lo cual da especial relevancia a las conclusiones extraídas del estudio.

De la investigación se desprende que la escolarización de los niños con enfermedad se da en todos los niveles educativos, lo que contribuye a la continuidad educativa y al desarrollo personal, pues existe coordinación con los servicios de salud y se están observando beneficios en la metodología grupal, con lo que se está introduciendo en las escuelas. A pesar de que la educación hospitalaria y domiciliaria se ha desarrollado ampliamente en Chile, hay aspectos que deben fortalecerse y reforzarse, como la coordinación con la escuela de origen o la capacitación de los profesionales. El gran reto que se plantea es que la PH sea una modalidad educativa propia sin depender de la Unidad de Educación Especial.

Solo queda añadir la importancia que tiene la investigación en el desarrollo de la PH y de la profesión. Por tanto, hay que animar a lectores y lectoras a articular su tarea profesional con la investigación, la formación y la práctica reflexiva, ya que son pilares necesarios para alcanzar el profesionalismo.

La difusión del conocimiento y de las buenas prácticas culminarán el proceso, haciéndolo extensivo a otros profesionales, representantes políticos y a la población, en general, para una mayor sensibilización y corresponsabilidad de todos ellos. Sabemos que, hoy por hoy, para poder avanzar y recibir el reconocimiento es necesario mostrar lo que a veces ya podemos intuir, aunque no siempre.

Quiero agradecer al autor de esta obra la oportunidad de escribir este prólogo, pues me permite expresar mi perspectiva y poderla compartir con otros lectores, y estoy