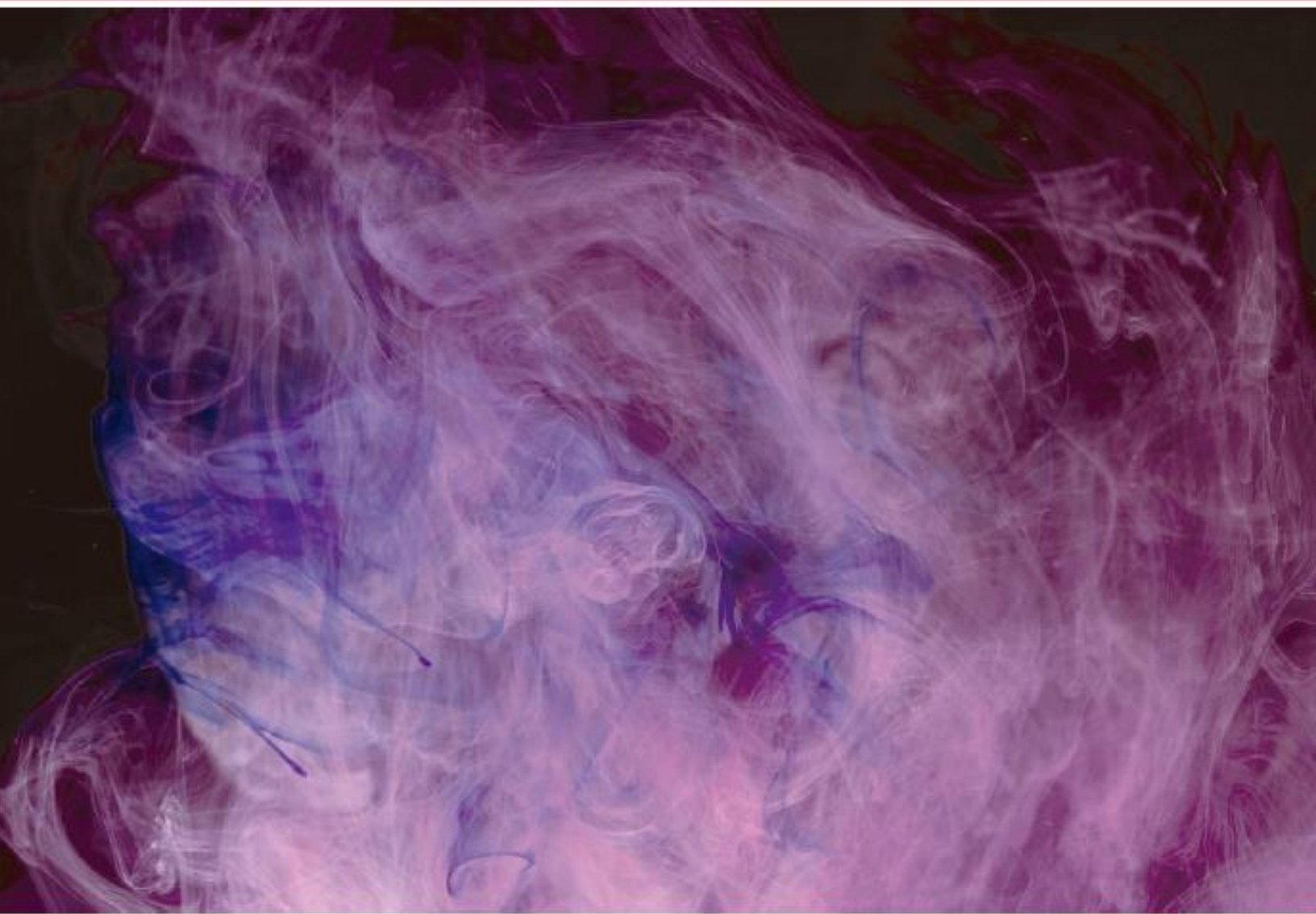




Situación actual de la pedagogía hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

Carol Hewstone García & Aldo Ocampo González (Comp.).



Sello editorial
Producción de otros mundos

Datos de catalogación bibliográfica

Carol Hewstone García
Aldo Ocampo González (Comp.).

Situación actual de la pedagogía hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

© Ediciones CELEI.

© Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva | CELEI | Chile.

ISBN: 978-956-386-054-2

CC 4.0 Internacional-Reconocimiento-No Comercial-Compartir Igual.

Materia: epistemología, ciudadanía, democracia, políticas de producción del conocimiento, escuela, etc.

Páginas: 190.



Enero, 2024 (Primera Edición)

Carol Hewstone García

Aldo Ocampo González (Coord.).

Situación actual de la pedagogía hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

ISBN: 978-956-386-054-2

© Editor: Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva | CELEI | Chile

© Edita y publica: Ediciones CELEI | Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva | CELEI | Chile

Ciudad: Santiago de Chile

Diseño: Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva | CELEI

Composición: Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva | CELEI | Chile

Contacto: celei@celei.cl – ediciones@celei.cl



**Esta obra podrá ser distribuida y utilizada libremente en medios físicos y/o digitales. Su utilización para cualquier tipo de uso comercial queda estrictamente prohibida. Ediciones CELEI podrá iniciar acciones legales en contra de las personas que no respeten esta disposición, CC 4.0: Internacional-Reconocimiento-No Comercial Compartir igual.

Publicación arbitrada internacionalmente por pares académicos.

SITUACIÓN ACTUAL DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN LATINOAMÉRICA: NUDOS CRÍTICOS Y POSIBILIDADES DE TRANSFORMACIÓN

Carol Hewstone García
Aldo Ocampo González (Comp.)

Autores:

Martha Liliana Arciniegas Sigüenza
Ana Cristina Arteaga Ortiz
Carol Hewstone García
Isabel C. Aguirre-Vargas
Fernando Unda-Villafuerte
Miguel Eduardo Vásquez Campos
Esthela Durán Agudelo
Rubén Darío Luna
Pamela Ivonne Fehrmann Rosas
Texia Gabriela Medina Mellado
Paulette Isabel Obreque Montecinos
Jacqueline Teylorl Martínez
Fernanda Barrera Perone
Patrizia Macchiavello Ballart
Ruben Soto Lovera
Betty Shadira Procel Guerra
María Teresa Benavides Borja



CONSEJO EDITORIAL

EDICIONES CENTRO DE ESTUDIOS CELEI

Miembros Internacionales

- Dra. Verónica Violant-Holz | Univ. de Barcelona | España
Dra. Genoveva Ponce Naranjo | Univ. Nacional del Chimborazo | Ecuador
Dra. Inés Dussel | DIE-CINVESTAV | México
Mg. Óscar García Muñoz | Director de DILOFÁCIL | España
Dra. Elena Jiménez Pérez | Univ. de Jaén | España | Presidenta de la Asociación Española de Comprensión Lectora
| España
Dr. Emilio Ortiz | Universidad de Holguín y Centro de Estudios de Educación (CECE) | Cuba
Dra. Cecilia Navia Antezana | Univ. Pedagógica Nacional | México
Dra. Andrea Pérez | Directora del Observatorio de la Discapacidad | Univ. Nacional de Quilmes | Argentina
Dr. Roberto Follari | Univ. Nacional de Cuyo | Argentina
Dra. Maria Fátima Di Gregorio | Univ. Estadual Do Sudoeste Da Bahía | Brasil
Ph.D. Kelly Kathleen Metz | The University of Southern Mississippi | EEUU
Dra. Zardel Jacobo | Univ. Nacional Autónoma de México | México
Dr. Juan Ramón Rodríguez Fernández | Univ. de León | España
Dra. Soledad Vercellino | Univ. Nacional de Río Negro | Argentina



ÍNDICE

Prólogo	
Reconstrucción del conocimiento y reconsideración de las subjetividades implícitas en la pedagogía hospitalaria	7
Martha Liliana Arciniegas Sigüenza	
Introducción	12
Martha Liliana Arciniegas Sigüenza	
Capítulo I. Pasado, presente y futuro de la pedagogía hospitalaria: problemas ontológicos, rupturas epistemológicas y desafíos emergentes	15
Martha Liliana Arciniegas Sigüenza & Ana Cristina Arteaga Ortiz	
Capítulo II. Modelo de atención educativa y escuela hospitalaria: dos caminos en construcción. análisis desde la realidad ecuatoriana	30
Isabel Cecilia Aguirre Vargas, Fernando Santiago Unda Villafuerte, Miguel Eduardo Vásconez Campos, Esthela Durán Agudelo & Rubén Darío Luna Naula	
Capítulo III. Modelo de salud y escuela hospitalaria: dos caminos en construcción, análisis desde la realidad chilena	45
Pamela Ivonne Fehrmann Rosas, Textia Gabriela Medina Mellado, Paulette Isabel Obreque Montecinos & Jacqueline Teylorl Martinez	
Capítulo IV. Condiciones de formación docente en el marco de la pedagogía hospitalaria: buenas prácticas y análisis exploratorio en el desarrollo de competencias profesionales	68
Isabel C. Aguirre-Vargas, Fernando Unda-Villafuerte, Miguel Eduardo Vásconez Campos, Esthela Durán Agudelo & Rubén Darío Luna	
Capítulo V. Escuelas hospitalarias en el marco de la educación inclusiva: un desafío para la formación de profesores y profesionales de la salud	94
Carol Hewstone García, Fernanda Barrera Perone, Patrizia Macchiavello Ballart & Ruben Soto Lovera	
Capítulo VI. Bases neonatológicas de la pedagogía hospitalaria	116
Betty Shadira Procel Guerra & María Teresa Benavides Borja	
Capítulo VII. Análisis del estado actual de la pedagogía hospitalaria en Latinoamérica	149
Martha Liliana Arciniegas Sigüenza, Ana Cristina Arteaga Ortiz, Carol Hewstone García, Isabel Cecilia Aguirre Vargas, Fernando Santiago Unda Villafuerte, Miguel Eduardo Vásconez Campos, Esthela Durán Agudelo & Rubén Darío Luna Naula	



PRÓLOGO

RECONSTRUCCIÓN DEL CONOCIMIENTO Y RECONSIDERACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES IMPLÍCITAS EN LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Martha Liliana Arciniegas Sigüenza
Universidad del Azuay, Ecuador

La Pedagogía Hospitalaria es un espacio educativo en construcción que implica la necesidad de transgredir las relaciones de poder instituidas en distintos espacios y retomar el protagonismo sociocultural, que posibilite que el sujeto desarrolle una relación con el saber en un ambiente que escucha y acoge. Aunque no puede reducirse a la escolarización, en el transcurso de la historia se han diseñado dispositivos disciplinarios que han ido configurando

subjetividades en torno a la escuela-hospital y a un estado en el que el paciente-alumno ha pasado por procesos de invisibilidad, abyección, negación, diferencialismo y exclusión. Esta situación justifica la necesidad de generar espacios de reflexión, como los que incluye este libro, que, desde una postura crítica al modelo hegemónico existente, impulsa la creación de una propuesta ético-política que posibilita una cultura escolar fundamentada en la hospitalidad y en el respeto a las diferencias presentes en todas las personas.

Si bien la Pedagogía Hospitalaria se origina en Europa a finales del siglo XX por la promulgación que se hace de los derechos de los niños hospitalizados, en América Latina se lo hace en el siglo XXI, en ambos casos ha sido entendida como una actividad educativa en ambientes clínicos, o como la educación de estudiantes en el hospital (Ocampo, 2019), lo cual ha fundamentado un pensamiento restrictivo que ha generado fragmentación y pocas posibilidades de diálogo entre las disciplinas.

En el transcurso del tiempo se le ha ido asignando diferentes posicionamientos hasta llegar a considerarla una ciencia nueva que se genera desde la pedagogía social, siendo la población a la que se dirige, personas en situación de enfermedad, sobre todos niños escolares quienes históricamente como refiere Foucault (2007), han sido excluidos a través de la regla de no contacto entre un individuo y otro, lo que ha propiciado actitudes de rechazo y marginación; en otros casos han sido incluidos siempre y cuando se conviertan en objeto de un análisis detallado que permita darles un lugar en función a si están o no enfermos; estos modelos de control político son lo que han posibilitado la invención de tecnologías positivas de poder que actúan según individualidades diferenciales. En consecuencia, el objeto de estudio asignado es el estudiante enfermo hospitalizado que tiene necesidades escolares, afectivas y sociales propias de su estado de salud, lo cual implica adaptabilidad y flexibilidad en las prácticas educativas, pero desde una subjetividad que, a más de recurrir a todos sus recursos para afrontar su condición, se centra en la carencia o en la imposibilidad.

Cuando se trata de niños hospitalizados existe una triple vulnerabilidad: niño, enfermo, hospitalización; lo cual amenaza la consistencia del ser humano, tanto a nivel biológico, como psicológico y sociocultural, afectando a la persona por razones muy diferentes en cada caso; la presencia de un entorno extraño obliga al paciente a realizar un esfuerzo de adaptación por varios factores, entre ellos la poca garantía a la intimidad, situación muchas veces desvalorizada a la que se suman los cambios en la vida familiar y escolar (Moreno, 2022). Desde esta perspectiva, el cuidado de la salud sigue siendo abordado desde una teoría ontológica de la enfermedad a la que hay que atribuirle una necesidad terapéutica; en consecuencia, hay algo que se ha perdido y que debe ser restituido, la enfermedad entra y sale de la persona como a través de una puerta, por lo que es imprescindible “la tarea de restablecer en la norma deseada al organismo afectado” (Canguilhem, 2011, p.18), a través de

un modelo de medicina occidental que mantiene la separación entre cuerpo y mente, así como la prevalencia de una serie de causas que se relacionan con una situación orgánica (Canguilhem, 2011).

El carácter biológico de la enfermedad aleja la perspectiva psicológica y sociocultural y refleja una relación propia de la medicina, la cual por su poder hegemónico centrado en la curación, reduce al enfermo a un objeto pasivo, hace que el hospital se convierta en un taller de reparación y anula la importancia de las otras disciplinas, para Moreno (2022) es lo que hoy en día se conoce como hospitalocentrismo, y conduce a una deshumanización y despersonalización en la asistencia hospitalaria; dejando un legado en la construcción que se hace de la alteridad a través de una humanidad que ha sido negada o inferiorizada. En este sentido, los dominios genealógicos de la Pedagogía Hospitalaria se encuentran en lo pedagógico y en lo médico, pero la constitución de su objeto y campo operan de forma enredada sin ningún tipo de diálogo (Ocampo, 2022).

Estos planteamientos reflejan una crisis en el modo como la Pedagogía Hospitalaria produce conocimiento, sus significantes superficiales la relacionan con la educación especial y con su pensamiento vinculado al esencialismo que mantiene una concepción negativa de las diferencias, por lo que se requiere una posición heurística más clara que se aleje de la postura biomédica que incluye restricciones disciplinarias tanto de la pedagogía como de la medicina. Para Morín (1999) las disciplinas se convierten en categorías organizadoras del conocimiento que tienden a la autonomía a partir de la construcción de sus propias fronteras, hay un conocimiento especializado que cosifican su objeto de estudio y enclaustran e inmovilizan a la disciplina, de ahí la necesidad de una revolución paradigmática que supere esta postura y permita abordar las problemáticas desde la complejidad, con otros marcos conceptuales que viabilicen la posibilidad de entender las experiencias y las particularidades de aprendizaje a través de estrategias intersubjetivas que superen las decisiones uniformes que suelen llevar a asistir “al paciente” o “al enfermo” a partir de un principio de homologación identitaria.

En consecuencia, hay una necesidad ética de mantener una postura crítica a través de una multiplicidad de estructuras heurísticas y metodológicas que permitan construir un objeto que no puede ser delimitado; eso permite, como lo refiere uno de los planteamientos epistemológicos de la educación inclusiva, que se desestabilice el logos y se genere una ruptura de los discursos culturales posicionados en relaciones de poder que crean una tensionalidad crítica (Ocampo, 2021) proporcionada por el saber médico, el cual forja una relación de hostilidad al hacer que el otro quede asimilado, o como señala Levinas (2000), reducido a un simple expediente normativizado que requiere el desafío de sostener una

genuina hospitalidad para darle un lugar al Otro (con mayúscula), instalando otra lógica que dice algo diferente a la interpelación del necesitado, del débil o del enfermo.

Se requiere una pedagogía de la hospitalidad, del encuentro, en el que las relaciones se caractericen por la confianza y el intercambio dialógico, fundamentado en una visión diversa del otro que vaya más allá de la educación especial y que genere puentes con el poder médico para cuestionar todas aquellas categorizaciones basadas en el déficit y en el enfoque biologicista; porque “lo que hace que el otro sea otro, es precisamente aquello que desborda cualquier identificación, cualquier representación o cualquier comprensión” y nos lleva a “pensar qué es lo que nos pasa a nosotros cuando el otro irrumpe en nuestras ideas o en nuestras prácticas” (Larrosa, 2016, p. 190).

Queda la invitación abierta a leer el libro “Pedagogía Hospitalaria: pensar de otro modo sus itinerarios y tareas en Latinoamérica” y en función a él hacer un recorrido por múltiples formas de pensar y distintas construcciones que requieren redefinirse para refundar un proyecto distinto, que parta de la lógica del cuidado sin imponer condiciones y de la posibilidad de dejar de lado las imágenes dominantes que se fundamentan en la falta o en la negación, para organizar conocimientos distintos y como consecuencia, relaciones de igualdad en función al desarrollo de la persona en situación de enfermedad.

REFERENCIAS

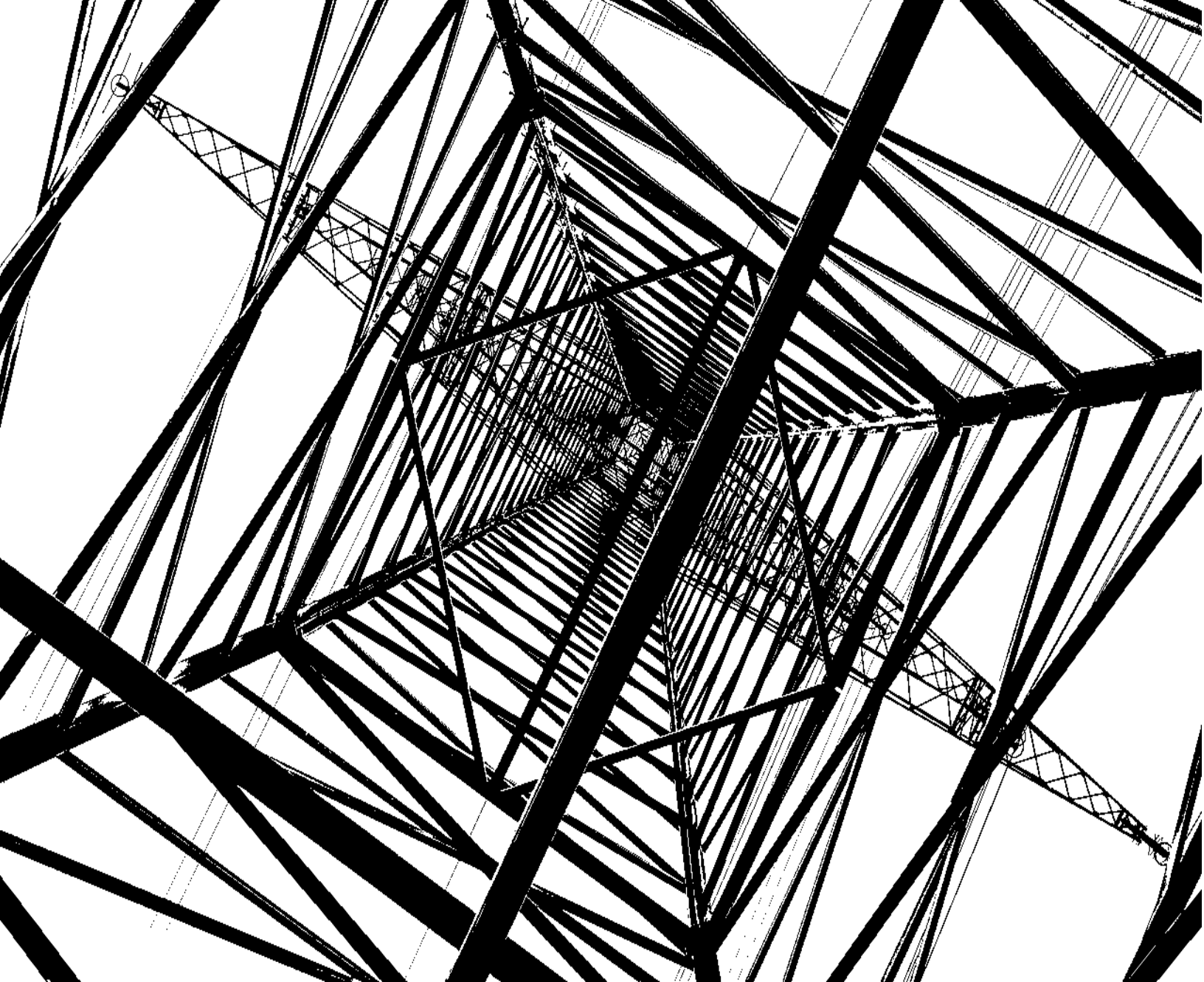
- Canguilhem, G. (2011). *Lo normal y lo patológico*. Siglo veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2007). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.
- Larrosa, J. (2016). Palabras para una educación otra. En C. Skliar y J. Larrosa (Comp.), *Experiencias y alteridad en educación*. HomoSapiens Ediciones.
- Levinas, E. (2000). *La huella del otro*. Taurus.
- Moreno, M. (2022). Hospitalización y vulnerabilidad en la infancia: una mirada antropológica del cuidar. En A. Ocampo (Comp.), *Tendencias sobre investigación en Pedagogía Hospitalaria: problemas analítico-metodológicos* (págs. 152-168). Ediciones CELEI. https://www.researchgate.net/publication/358857109_Tendencias_sobre_investigacion_en_Pedagogia_Hospitalaria_problemas_analitico-metodologicos

Morin, E. (1999). *La cabeza bien puesta*. Nueva visión.
<https://www.edgarmorinmultiversidad.org/index.php/descarga-la-cabeza-bien-puesta.html>

Ocampo, A. (2019) *Pedagogía hospitalaria: trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro*. Entrevista a Olga Lizasoáin Rumeu. Revista Redipe.
<https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/664>

Ocampo, A. (2021). Sobre la noción “enredos genealógicos” de la educación inclusiva. *Red Latinoamericana de Educación*. 3(6), 1-29.
<http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/511/5112381001/index.html>

Ocampo, A. (2022). Argumentos para una epistemología sobre Pedagogía Hospitalaria. En A. Ocampo (Comp.), *Tendencias sobre investigación en Pedagogía Hospitalaria: problemas analítico-metodológicos* (págs. 13-29). Ediciones CELEI.
https://www.researchgate.net/publication/358857109_Tendencias_sobre_investigacion_en_Pedagogia_Hospitalaria_problemas_analitico-metodologicos



INTRODUCCIÓN

Martha Liliana Arciniegas Sigüenza
Universidad del Azuay, Ecuador

El libro inicia haciendo un recorrido por el “Pasado, presente y futuro de la Pedagogía Hospitalaria: problemas ontológicos, rupturas epistemológicas y desafíos emergentes”; se asume que este campo atraviesa una crisis por estar anclado a procesos históricos que la vinculan con la educación especial, por lo que se requiere de otros marcos conceptuales y de un nuevo sintagma analítico para cuestionar lo que se sabe y hace en el campo de la Pedagogía Hospitalaria. En un segundo momento, el capítulo analiza el “Modelo de atención

educativa y escuela hospitalaria: dos caminos en construcción, análisis de la realidad ecuatoriana”; la misma que se sustenta en la normativa legal nacional tomando como marco referencia los derechos humanos, pero vinculada a la educación especializada y a la atención de personas con discapacidad.

En el capítulo siguiente “Modelo de Salud y Escuela Hospitalaria: dos caminos en construcción, análisis desde la realidad chilena”, se plantea el desafío de hacer efectivo el derecho a la educación a través de orientaciones específicas para apoyar los procesos educativos de los estudiantes que asisten a escuelas hospitalarias, considerando que requieren de apoyos específicos; se plantea que las consecuencias emocionales y afectivas requieren de intervenciones educativas adaptadas a estas necesidades sin limitarlas a la ausencia de enfermedad física, sino también al bienestar del individuo desde su multidimensionalidad. Posteriormente, se hace referencia a las “Condiciones de formación docente en el marco de la Pedagogía Hospitalaria: buenas prácticas y análisis exploratorio en el desarrollo de competencias profesionales”, se plantea que existe una priorización de la esfera cognitiva del ser humano en detrimento de las esferas de desarrollos social y afectivo, en este sentido, se reflexiona sobre los paradigmas emergentes sociocríticos sustentados en el pensamiento del Sur, la decolonialidad, la interculturalidad, la relacionalidad y los contextos que configuran las cosmovisiones diversas de la región latinoamericana como aspectos esenciales en la formación de docentes para el siglo XXI.

“Escuelas hospitalarias en el marco de la educación inclusiva: un desafío para la formación de profesores y profesionales de la salud”, refiere la necesidad de considerar las características de los sistemas de educación y salud, en el primer caso con dificultades de accesibilidad de grupos históricamente segregados y excluidos, en el segundo, con diferencias económicas y de funcionamiento sustanciales; en función a esta dinámica, la formación inicial y continua de profesores con foco en la interdisciplinariedad es crucial, más aún cuando se requiere hacerlo en función al trabajo colaborativo y al escenario de las escuelas hospitalarias que transitan por un esquema de trabajo multidisciplinario. Las “Bases Neonatológicas de la Pedagogía Hospitalaria” parten de una concepción de hombre que promueve la integralidad, por lo que se requiere desarrollar alternativas al biologicismo y al asistencialismo que impera en la atención hospitalaria, en este sentido, si bien el neonato se encuentra fisiológicamente inmaduro al momento de nacer, este hecho hace que se requieran cuidados para asegurar su supervivencia y desarrollo, así como estrategias de atención y acompañamiento a través de un sistema organizado de influencias didácticas y pedagógicas que posibiliten el desarrollo armónico y afectivo a través de procesos de singularización y humanización.

El último capítulo incluye un “Análisis del estado actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica”, si bien las situaciones sociales y económicas muestran avances diversos y dispares con una alta desigualdad sobre todo en el ámbito educativo, la aparición y desarrollo que se genera en este campo en los diferentes países tiene sus matices; así en Argentina, país pionero de las aulas hospitalarias, el modelo clínico basado en la mirada de las necesidades educativas especiales guarda relación con la educación especial; en Brasil el abordaje es similar al que se realiza con las discapacidades; en Bolivia la educación hospitalaria aparece como una propuesta social y política destinada a garantizar por parte del estado el derecho a la educación. En Perú no existe un marco normativo para este campo, pero se inserta en la educación especial, al igual que en Paraguay, Uruguay y Venezuela, en donde la organización y estructura educativa forma parte de lo especial. Colombia refiere la importancia de generar decretos específicos para ampliar los servicios en función a las dimensiones afectiva-emocional, académica y de aprendizaje. En Panamá las escuelas o aulas hospitalarias deben impartir una educación compensatoria; en Cuba si bien se contribuye a la continuidad educativa, se emplea la categoría defectología para relacionarla con el funcionamiento humano. En Costa Rica el modelo es asistencialista, mientras que en El Salvador solo hay una institución que brinda los servicios de aula hospitalaria. Guatemala mantiene la continuidad de la escolarización y formación; México se ha preocupado por la formación de docentes, equipos técnicos y otros actores; Honduras y Nicaragua cuentan con escuelas hospitalarias que no son parte de la educación especial. Al finalizar se recoge en una tabla los principales fundamentos epistémicos, políticos, metodológicos, éticos y de política pública relacionados con la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica.



CAPÍTULO I

PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: PROBLEMAS ONTOLÓGICOS, RUPTURAS EPISTEMOLÓGICAS Y DESAFÍOS EMERGENTES

Martha Liliana Arciniegas Sigüenza
Ana Cristina Arteaga Ortiz
Universidad del Azuay, Ecuador

INTRODUCCIÓN

La Pedagogía Hospitalaria está en crisis¹. La forma de producir conocimiento se encuentra anclada por un lado, a procesos históricos que lo delimitan y fragmentan, y por otro, a hechos cuyo origen se fundamenta en los principios de la educación especial cuya perspectiva analiza la realidad y sus significantes en función a una identidad esencializada desde la postura biomédica², situación que incluye inmovilización y restricciones disciplinarias tanto con la pedagogía como con la medicina; por lo que se requiere una revolución paradigmática que supere este posicionamiento y permita abordar las problemáticas desde la complejidad, con otros marcos conceptuales que viabilicen la posibilidad de entender las experiencias y las particularidades de aprendizaje a través de estrategias intersubjetivas que superen las decisiones uniformes que suelen llevar a asistir al paciente o al enfermo a partir de un principio de homologación identitaria³.

En este capítulo se plantean algunas perspectivas de análisis que permiten mantener una postura crítica⁴ a través de una multiplicidad de estructuras heurísticas que desestabilicen el *logos* e identifiquen las confusiones epistemológicas que han generado inercias frente a lo que se sabe y hace en el campo de la Pedagogía Hospitalaria, hay un sentido común instaurado que se lo ha configurado desde el formato médico y terapéutico, la narrativa sigue fundamentada en las limitaciones de las personas y en una alteridad cargada de una valoración negativa que se aleja completamente de la posibilidad de sostener una genuina hospitalidad para darle un lugar al Otro (con mayúscula)⁵, y así instalar otra lógica que dice algo diferente a la interpelación del necesitado, del débil o del enfermo.

Los puntos de análisis sobre los que se posiciona este trabajo dejan ver como la Pedagogía Hospitalaria fue creada como un servicio que permitió hacer frente a los

¹ Las crisis refieren procesos de cambio que amenazan las estructuras jerárquicas y los conocimientos disciplinarios generados por la medicina, a fin de dar paso al diálogo de saberes y a las relaciones de horizontalidad que permitan solucionar una parte de los problemas que aquejan al Sur Global.

² La postura biomédica concibe al sujeto como aquel que presenta alguna patología o enfermedad, en consecuencia, hay un problema que requiere intervención o rehabilitación, en este sentido, se presenta una construcción reducida de identidad, la misma que se centra en lo biológico y en un planteamiento substantivista que hace ver la esencia humana como algo dado de un modo innato.

³ La homologación identitaria se presenta como un mal necesario a lo largo de la historia bajo el argumento de constituirse en una medida que permite construir sociedades más integradas, justificando las medidas de uniformidad, así como las dinámicas de opresión y diferenciación, lo cual ha cerrado la posibilidad de respeto a las múltiples singularidades o a las identidades particulares que coexisten en diferentes espacios sociales.

⁴ Una postura crítica en el campo de la Pedagogía Hospitalaria posibilita descontaminarse de las adscripciones previas con relación a la persona en condición de enfermedad, interpellando constantemente lo que se entiende por pedagogía y por hospitalario.

⁵ Otro (en mayúscula) según la teoría lacaniana no es un semejante y requiere se lo distinga del pequeño otro, cuya representación está capturada por una serie de connotaciones negativas propias de los procesos de diferenciación que recaen en los grupos minoritarios, marginados o que distan de lo homogéneo. En consecuencia, el Otro al que se hace referencia, no es lo extraño o raro, es un sujeto que busca situarse desde una mirada de igualdad, sin significantes que lo relacionen con una alteridad disminuida.

problemas de la persona enferma desde una perspectiva terapéutica, dejando poco espacio para lo pedagógico o estableciendo la necesidad de estrategias específicas que permitieron atender las necesidades del estudiante combinando modelos tradicionales y rehabilitadores que han impedido un desarrollo adecuado. En consecuencia, en el presente es necesario cambiar la forma de pensarla, no puede estar limitada a la educación en el hospital, sino a planteamientos epistemológicos que, superando la teoría de la enfermedad, desestabilicen la dualidad médica-pedagógica para generar otras formas de conocimiento y de prácticas educativas en función a una postura ontológica que reconoce a un Otro cuya singularidad se fundamenta en el derecho a ser diferente.

El objetivo que se plantea es cuestionar las categorizaciones basadas en el déficit y en el enfoque biologicista para comprender que se requiere una pedagogía de la hospitalidad, del encuentro, en el que las relaciones se caractericen por la confianza y el intercambio dialógico, fundamentado en una visión del otro que vaya más allá de la educación especial. El método empleado es el de revisión documental crítica, el mismo que consiste en la identificación y análisis de documentos relacionados con el hecho estudiado y es a través de ellos que se pretende compartir sus significados; este aspecto transferido a la investigación cualitativa establece que en la producción de textos y en el proceso de interpretación se construye la realidad (Flick, 2015).

Los resultados dejan ver que la teoría y la práctica de la Pedagogía Hospitalaria sigue vinculada con su pasado, es decir con un pensamiento restrictivo que posibilita la educación de niños en el hospital desde el carácter biológico de la enfermedad y desde la hegemonía del saber médico que mantiene alteridades inferiorizadas y patologizadas y como consecuencia procesos educativos que despersonalizan. Se concluye planteando la necesidad de construir un nuevo sintagma analítico que cuestione el conocimiento existente, transforme los conceptos relacionados con educación, enfermedad, hospital, aprendizaje y permita comprender la importancia de los contextos complejos, la población heterogénea, la necesidad de un enfoque interdisciplinar y lo indispensable de mantener una discusión abierta y varios frentes de resistencia.

ORIGEN DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: HISTORIA Y CONCEPCIONES

El inicio de la Pedagogía Hospitalaria se vincula con el hecho de complementar la acción médica con la actividad pedagógica que se desarrollaba en los hospitales en ambientes rígidos y de poco acceso para la familia; las alteraciones psicológicas que atravesaban los niños que permanecían largos periodos internados hizo que los pediatras y psicólogos buscarán mecanismos de cercanía con el entorno familiar; posteriormente se pudo evidenciar que incluso los periodos cortos de tiempo hacían que el niño hospitalario presente una serie de dificultades no sólo por la enfermedad, sino también por la separación de sus padres y por

la privación socio-escolar, por lo tanto, era necesario buscar estrategias educativas que contribuyeran a la estabilidad emocional y a una recuperación más acelerada, en consecuencia, incluir oportunidades de desarrollo personal e intelectual fue una alternativa pertinente (Polaino y Lizasoain, 1992).

En Europa la educación hospitalaria pertenecía legalmente al sistema de escuelas especiales y al no estar reconocida como un área de formación universitaria, los profesores requerían de entrenamiento para desarrollar una pedagogía específica para el estudiante hospitalizado, era común que este servicio estuviera al interior de los centros de salud para atender las deficiencias, por lo que el aspecto terapéutico siempre fue la base a nivel pedagógico. Polaino y Lizasoain (1992) refieren que, en algunos hospitales con la intención de reducir la ansiedad del ingreso, evitar el aburrimiento, mejorar la cooperación con médicos, facilitar procesos de comunicación e incluso, enseñar las materias escolares; se introdujo la actividad lúdica, pero desde la perspectiva de comprender las necesidades presentes a partir de la enfermedad, poniendo en marcha algunos programas de humanización y de terapia recreativa.

Entre los objetivos planteados para la labor pedagógico-hospitalaria se señala la necesidad de continuar con el proceso de aprendizaje del paciente - estudiante, así como también contribuir a que sea un sujeto activo y se traten las necesidades, problemas y temores específicos; para Violant et al. (2022) la Pedagogía Hospitalaria debe incluir en su definición aspectos relacionados con “derechos, educación, ciencia, saberes, salud, alteraciones de la salud, enfermedad, cuidados médicos, bienestar ecológico, autocuidado personal, investigación, aprendizaje, inclusión, profesores, pedagogos, psicopedagogos” (p. 46); sin embargo, los planteamientos teóricos que surgen en el transcurso del tiempo representan cambios en el concepto, en relación a si debe considerarse como una ciencia nueva o como una rama de la pedagogía, también sobre su finalidad y el contexto en el que se lleva dicha acción, así como la población a la que se dirige. En la tabla 1 se resumen algunos elementos de análisis.

Tabla 1
Pedagogía Hospitalaria como concepto a lo largo de los años

Quintana (1986)	Refiere a la pedagogía hospitalaria como especialidad de la pedagogía social.
González (1990)	El objeto de estudio es el educando hospitalizado quien debe continuar progresando en el aprendizaje cultural, formativo y en saber hacer frente a su enfermedad.
Gorgas (1991)	Se relaciona con la atención psicopedagógica a los niños enfermos hospitalizados, quienes por su condición presentan necesidades escolares o pedagógicas.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

Lizasoáin (2000)	Rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño, del adolescente enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades afectivas y sociales como consecuencia de la hospitalización y de la enfermedad.
Riquelme (2007)	Modalidad educativa que tiende a hacer realidad la equidad en educación, transformándose en un poderoso elemento de integración social, con miras a una educación inclusiva.
Zapata (2012)	Es la situación particular de los niños-pacientes y el contexto institucional hospitalario quienes definen la ruta educativa a seguir, el acto educativo está en permanente cambio y renovación porque se desplaza de acuerdo con la evolución del estado de salud del niño, niña o adolescente, lo cual implica que sea una práctica educativa con capacidad permanente de adaptabilidad y flexibilidad.
Violant (2017)	Acción integral que debería garantizar los principios éticos y bioéticos, así como los derechos y deberes de la persona incluso antes de vivenciar una situación de enfermedad y convalecencia, con la finalidad de mejorar el bienestar personal, familiar y social, a lo largo de la vida.
Violant, González y Muñoz-Violant (2022)	Debería ser un nuevo paradigma emergente con origen sustentado desde la pedagogía social; anclado en un conjunto de teorías provenientes de las ciencias de la educación, sociales, jurídicas y de la salud incluyendo la psicología; con un necesario desarrollo de acción transdisciplinar desde las teorías de la complejidad y sistémicas (respecto a la intervención, investigación y formación) en la promoción de la salud-educación integradas, con el fin de mejora del bienestar personal, familiar y social.

Fuente: Adaptado de Violant et al., 2022, p. 47

Como se puede evidenciar, la Pedagogía Hospitalaria inicia vinculada a la Pedagogía Social para la atención socioeducativa de personas en situación de enfermedad y ha ido incorporando en el transcurso del tiempo una serie de modelos que incluye el tradicional, el rehabilitador, el educativo y el social; si bien se parte de la idea de concebirla como un conjunto de medios puestos en acción para llevarla a cabo en un contexto concreto en el que se configura la tarea pedagógica; al ser multidisciplinar aún tiene dificultades para delimitar su objeto de estudio. Es también necesario analizar que la situación de enfermedad hace que se presenten dificultades, por lo que la presencia de la educación especial y su configuración es necesaria, en este sentido se establece que se requieren medidas y recursos que se ponen a disposición de los estudiantes con necesidades educativas especiales, en quienes algún déficit, carencia o discapacidad impide un adecuado desarrollo y adaptabilidad. Frente a esta teoría y en función a la problemática presente, se hace necesario una serie de apoyos, la creación de un medio ambiente flexible, el trabajo conjunto y el equilibrio emocional, teniendo

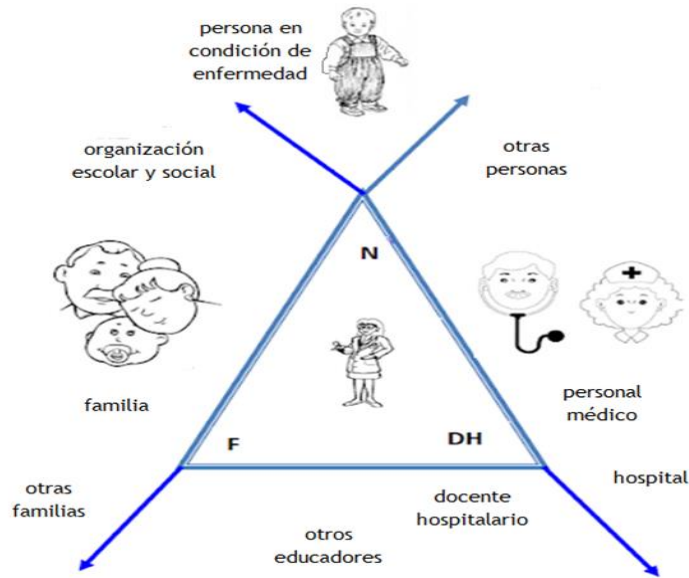
en cuenta como refiere Fernández (2000) que al estar frente a una persona que está enferma, implica no compadecerla, sino buscar la autonomía y la independencia, así como las orientaciones y ayudas necesarias.

En el mismo orden de ideas se analiza que desde la normativa se han generado políticas compensatorias para atender a quienes por situaciones médicas o de salud quedan excluidos y requieren adaptarse a lo que el sistema educativo propone, olvidando que al necesitar de una práctica docente en un contexto educativo no escolar, es indispensable redescubrir al ser humano que en medio del dolor renace constantemente y encuentra en su condición de enfermedad una oportunidad de convivir con ella siempre que haya un proceso flexible de aprendizaje formativo e integral (Zapata, 2012).

Para Cárdenas y López (2006), “el problema actual de la Pedagogía Hospitalaria es que se centra exclusivamente en procurar que los niños no pierdan el ritmo escolar durante su estancia en el hospital” (p. 65). Es importante entender que esta práctica educativa está orientada por la tríada pedagógica de las relaciones niño-educador, niño-personal médico, niño-familia; la misma que plantea superar la condición de enfermedad, así como también la continuidad escolar. En consecuencia, el docente hospitalario está en contacto más cercano con la familia, por lo que se convierte en el puente para conocer las interacciones y cómo éstas repercuten desde el aspecto emocional en el proceso de recuperación o de enfermedad; lo cual implica que es necesario pertenecer a una red de ayuda y orientación representada por varios profesionales que dialoguen interdisciplinariamente en función a las relaciones implícitas en la práctica educativa: persona en condición de enfermedad-educador, persona en condición de enfermedad-personal médico, persona en condición de enfermedad-familia; esta acción comunicativa entre los actores claves representados en la figura 1 posibilitan un proceso de recuperación, enseñanza y aprendizaje.

Figura 1

Esquema de relaciones en la Pedagogía Hospitalaria



Fuente: Adaptado de Zapata, 2012, p. 6

La pedagogía es un acto reflexivo, una actividad humana que orienta, plantea métodos y maneras de pensar para construir un saber en torno a la enseñanza y al aprendizaje; es el educador quien asume el reto de diseñar un proceso que posibilite que en un aula hospitalaria se genere aprendizaje siempre que se resignifique el acercamiento al conocimiento, pero también considerando que se requiere el protagonismo del sujeto en condición de enfermedad desde un contexto concreto, por lo tanto, se alcanza más fuerza cuando el abordaje se lo hace desde diferentes enfoques; el formativo que permite fortalecer autoestima y autocontrol, el enfoque didáctico relacionado con la recuperación académica y con el proceso de aprendizaje a través de una relación distinta con un entorno diferente al habitual, así también el enfoque psicopedagógico que se responsabiliza de preparar a la persona para un estilo de vida en el que se requiere cambiar rutinas y hábitos, pero sobre todo cuidar la salud psíquica (Zapata, 2012).

EL PRESENTE DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA ¿QUÉ TIPO DE RECONSTRUCCIÓN SE REQUIERE?

Resulta necesario interpelar lo que se entiende por pedagogía y por hospitalario, lo primero tradicionalmente relacionado con el saber educativo que explica y teoriza las formas de enseñar y aprender; lo segundo comprendido como el escenario en el que se encuentran personas que por su condición de pérdida de salud deben permanecer hospitalizadas. Debería

entenderse que en el presente se supera en su totalidad lo tradicional de estos conceptos, por ser un campo que busca su conocimiento propio y de manera permanente se construye desde una mirada más amplia y un enfoque inclusivo, de hecho, el hospital no es el único contexto en donde este tipo de pedagogía sucede, al contrario, se extiende mucho más allá de los espacios para pensar en las acciones que tanto personas como colectivos requieren por situaciones relacionadas con la salud (Monsalve, 2020).

Es evidente que el presente de la Pedagogía Hospitalaria tiene una fuerte vinculación con su pasado, es decir, con la necesidad de trabajar por fundamentarla de forma científica (González-Simancas y Polaino, 1990); pero también por transformar su naturaleza heurística para entenderla no sólo desde un pensamiento restrictivo relacionado con la educación de niños en el hospital; sino en función a nuevos desempeños epistemológicos o hábitos mentales que posibiliten interactuar con las múltiples demandas de su objeto, el mismo que se encuentra perdido, no es fácilmente definible y hasta cierto punto sigue siendo desconocido por no haber podido superar los dominios genealógicos presentes en los saberes biomédicos y pedagógicos (Ocampo, 2022). Además, el cuidado de la salud sigue siendo abordado desde la teoría de la enfermedad a la que hay que atribuirle una necesidad terapéutica; algo que se ha perdido y debe ser restituido, la enfermedad entra y sale de la persona como a través de una puerta, por lo que es imprescindible “la tarea de restablecer en la norma deseada al organismo afectado” (Canguilhem, 2011, p. 18), a través de un modelo de medicina occidental que mantiene la separación entre cuerpo y mente, así como la prevalencia de una serie de causas que se relacionan con una situación orgánica (Canguilhem, 2011).

El carácter biológico de la enfermedad aleja la perspectiva psicológica y sociocultural y refleja una relación propia de la medicina, la cual por su poder hegemónico centrado en la curación, reduce al enfermo a un objeto pasivo, hace que el hospital se convierta en un taller de reparación y anula la importancia de las otras disciplinas, para Moreno (2022) es lo que hoy en día se conoce como hospitalocentrismo, y conduce a una deshumanización y despersonalización en la asistencia hospitalaria; dejando un legado en la construcción que se hace de la alteridad a través de una humanidad que ha sido negada o inferiorizada.

Es importante también señalar que en la actualidad esta pedagogía enfrenta la imposición de la tradición del saber científico, así como de la epistemología normativa que limita el transitar hacia nuevas formas de conocimiento; la visión tradicional y positivista la ha encasillado, por lo que el desafío es reconocerse como un campo propio y para ello debe replantear la relación que existe entre las disciplinas y asumir que sus fronteras se ven permeadas por conceptos que se movilizan (Ocampo y Monsalve, 2020); si bien comparte históricamente la vertiente del conocimiento de la medicina y la educación, debe ser estudiada desde la superación de la herencia disciplinar para encontrar conceptos que se entremezclan y generan una ruptura frente a la dualidad médica-pedagógica y así dar origen a nuevas formas de comprensión y como consecuencia a otro tipo de prácticas.

Se requiere de un nuevo sintagma analítico y de transposición heurística (Ocampo y Monsalve, 2020) que cuestione críticamente la definición de sí misma y aporte a las transformaciones de los conceptos de educación, enfermedad, hospital y gestión del aprendizaje en contextos complejos; pues parte de la comprensión de las múltiples singularidades siempre presente en todo acto educativo, lo cual implica la producción de conocimiento no lineal a consecuencia de la suma de dos disciplinas; sino que al contrario, opera desde la intersección más allá de lo disciplinar, con el desafío de generar sus propios conceptos apartados de la dualidad de su sintagma y nomadismo epistemológico (Ocampo, 2018); en consecuencia, la construcción epistemológica de la Pedagogía Hospitalaria debe superar la ambigüedad de lo disciplinar entre el saber médico y el saber pedagógico para atreverse de manera creativa, inacabada y permanente a la recuperación de su esencia atrapada en la sumativa de dos raíces.

Para fortalecer el diseño de la Pedagogía Hospitalaria, Zapata (2012) recomienda considerar el contexto, así como también el hecho de tener una población heterogénea tanto en edad como en nivel educativo, siendo necesario considerar los principios educativos como el de integralidad y participación que conciben al ser humano como único, además, establece la importancia de prácticas de grupo que aporten al desarrollo personal y colectivo, incluyendo actividades que produzcan placer y gozo y como consecuencia aumenten las posibilidades de aprendizaje y se fortalezcan las destrezas cotidianas; en este sentido, se requiere obtener el reconocimiento de un campo propio que no está subordinado ni es menos valioso que el saber médico, todo lo contrario está enriquecido por el aporte de varias ciencias o disciplinas que se entrecruzan desde un enfoque interdisciplinar a través de un marco de conocimiento en permanente construcción (Ocampo, 2022).

En este sentido, al referir que la Pedagogía Hospitalaria se fundamenta en una práctica interdisciplinar, es considerada como un ente del sintagma educación inclusiva, porque es una manifestación educativa alterativa y crítica ante las falacias discursivas de la inclusión, de ahí se deriva su postura ética al asumirla entre distintas disciplinas y luchas paradigmáticas que “esconden formas de ver el mundo, de concebir las relaciones y de acercarse al otro” (Monsalve, 2020, p. 345). Es indiscutible la necesidad de mantener una discusión abierta acerca de sus sistemas de producción, su historia intelectual, los objetos y entidades que sustentan su naturaleza y obviamente la falencia epistémica y metodológica existente por la resistencia entre bordes disciplinarios que se irritan y se provocan mutuamente debido a los conflictos de autoridad, de lenguaje y de posición (Richard, 2003).

Es una pedagogía que no confía en estrategias o métodos estáticos, todo lo contrario; requiere de la innovación y de la adaptación de recursos (Durán, 2017), además, al ser establecido como un nuevo saber, se mueve entre tensiones que revelan tímidamente aportes significativos a las disciplinas en las cuales se sustenta, pero que en ocasiones son tergiversados o subvalorados. Las construcciones conceptuales y de comprensión que han

sido históricamente naturalizadas desde un modelo biomédico llevado a la educación, han permanecido muy arraigadas y se han instalado como irrefutables; en consecuencia, la necesidad de un posicionamiento epistemológico diferente requiere de una contraposición al pensamiento hegemónico del norte, que superen las miradas lineales apoyadas en las certezas y en la colonialidad del sujeto educativo, que ya no se conforman con un orden preestablecido, sino que dialógicamente reconstruye itinerarios pedagógicos fundamentados en la praxis crítica del hacer y del pensar (Vitarelli, 2018).

EL FUTURO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: RECONSTRUCCIÓN DE IMAGINARIOS DESDE LA COMPRENSIÓN ONTOLÓGICA

La única certeza en la actualidad es que las construcciones epistemológicas, conceptuales y las prácticas en educación hospitalaria deben estar siempre sujetas e interconectadas con las situaciones que rodean a los procesos educativos; resulta importante reflexionar que algunos conceptos como educación, aprendizaje, enfermedad, hospital, hospitalidad son constructos en permanente desarrollo y que por lo tanto, deben ser frecuentemente analizados en función del momento y la realidad sociohistórica que los sostiene. En este sentido, la velocidad y complejidad del cambio social y científico requiere que a este tipo de educación se la declare en permanente construcción y en continuo enriquecimiento interdisciplinario.

Si bien es necesario que la teoría y el conocimiento en el que se fundamenta la Pedagogía Hospitalaria se redimensione, también es necesario que los modelos de intervención cambien en función a las actuaciones que se requieran, en este sentido, los criterios metodológicos deben ser personalizados y participativos, significativos y motivadores por las características y el contexto en el que se actúa, así como también flexibles por la situación que implica. Para González-Simancas y Polaino (1990) los modelos de intervención hospitalarios han ido evolucionando a lo largo del tiempo, el tradicional implicaba que el estudiante permanezca en el hospital con el único objetivo de curarse sin recibir ninguna educación, en consecuencia, la escuela quedaba como opción una vez superada la enfermedad. En el modelo rehabilitador la intervención educativa se fundamenta en educar al enfermo no con un objetivo formativo, sino para ayudarlo a superar su enfermedad; el otro modelo plantea que un alumno enfermo es ante todo una persona en quien se presentan necesidades educativas concretas; y por último, desde un punto de vista más complejo está el modelo social que establece que si bien hay una persona con características individuales e inquietudes, está presente una perspectiva social que no debe quedar de lado.

Este último es el que determina el futuro de la Pedagogía Hospitalaria, ya que en el presente se mantiene una construcción de sujeto cuyas necesidades educativas hace que requiera de un tratamiento terapéutico y como consecuencia de una serie de adaptaciones en el currículo regular. La figura del educador pasa de centrarse en remediar o intervenir por los

problemas existentes en la persona, a lograr la madurez social a través de la promoción de las relaciones intersubjetivas y la preparación para convivir en comunidad, evitando su marginación sobre todo frente a estancias largas en el contexto hospitalario; en este sentido, es importante posibilitar alternativas que favorezcan el desarrollo global en todos sus aspectos (Cárdenas y López, 2005).

En consecuencia, es una ciencia nueva que se genera desde la pedagogía social, siendo la población a la que se dirige, personas en situación de enfermedad, sobre todos niños escolares quienes históricamente como refiere Foucault (2007), han sido excluidos a través de la regla de no contacto entre un individuo y otro, lo que ha propiciado actitudes de rechazo y marginación; en otros casos han sido incluidos siempre y cuando se conviertan en objeto de un análisis detallado que permita darles un lugar en función a si están o no enfermos; estos modelos de control político son lo que han posibilitado la invención de tecnologías positivas de poder que actúan según individualidades diferenciales. En consecuencia, el objeto de estudio asignado es el estudiante enfermo hospitalizado que tiene necesidades escolares, afectivas y sociales propias de su estado de salud, lo cual implica adaptabilidad y flexibilidad en las prácticas educativas, pero desde una subjetividad que, a más de recurrir a todos sus recursos para afrontar su condición, se centra en la carencia o en la imposibilidad.

Llegar a formar una comunidad en la que intervengan todos los profesionales junto con la persona en condición de enfermedad y su familia es lo fundamental; la tarea del pedagogo hospitalario es enseñar y orientar en esta situación particular teniendo en cuenta como refiere González-Simancas (1996) que no se está ante un enfermo sino ante una persona que está enferma, por lo que se requiere capacidad de mediación y de sensibilidad para trabajar en condiciones irregulares, reconociendo la fragilidad en la construcción subjetiva de las singularidades distintas que interactúan en el entramado de las mediaciones didácticas y pedagógicas en estos contextos, en otras palabras, se inaugura una pedagogía para el encuentro y la humanización de la salud (Monsalve, 2020).

Para Argumedo (2021) es asumir el riesgo que conlleva entregarse a una pasión responsiva ante el otro, ante la incertidumbre que el otro revela en nosotros, ante su vida, su existencia; es asumir el riesgo de acudir a un llamado y recurrir a la hospitalidad ante un extraño, ante un enteramente otro (Derrida, 2004). De hecho, todo proceso de enseñanza y de aprendizaje implica un encuentro con otro, un acercamiento respetuoso a la vida de los sujetos, entendiendo el mismo como un encuentro de complejidades que comparten un espacio común, signado en algunas ocasiones por el dolor (Monsalve, 2020). En este sentido, no se trata de idealizar lo que sucede en las escuelas hospitalarias, sino pensar lo que hay y lo que puede una escuela en ciertas condiciones, entendiendo que aquello que la mirada técnica y utilitaria ve y vive como una desventaja, puede leerse desde la situación de la alteridad como una imposibilidad posibilitadora de otros mundos (Argumedo, 2021).

¿Quién es el Otro de la educación hospitalaria? las respuestas refieren a estudiantes en situación enfermos que deben estudiar mientras están hospitalizados, pero también implica una postura esencialista que categoriza y clasifica por lo que estas respuestas resultan insuficientes y establecen la necesidad de dialogar en función a “nuevas y auténticas subjetividades situadas” (Vitarelli, 2018, p. 63); lo cual implica una ontología distinta que reconoce a un otro único, respetado, complejo, con una historia, cultura, características y muchas otras dimensiones que construyen su propia singularidad, un otro que no busca atención educativa dirigida o adaptaciones por su enfermedad, sino que encuentra en la educación hospitalaria un derecho que reconoce y respeta sus diversidad.

La Pedagogía Hospitalaria está caracterizada por una importante herencia biomédica, por lo que en su relación teórica muy poco se conoce del modelo social a pesar de que la educación y la salud son sobre todo procesos sociales y humanos. Según Murillo y Hernández (2011), en los países de Latinoamérica este tipo de pedagogía ha sido llevada a la práctica no como un mecanismo de derechos de las personas en situación de enfermedad, sino como medidas compensatorias y de adaptaciones con el objetivo primordial de continuar dentro del sistema educativo y no perder aprendizajes por su condición. Si bien en las escuelas se reproducen las desigualdades sociales, económicas y culturales; en el caso de la educación hospitalaria los estudiantes que se encuentran en situación de enfermedad enfrentan muchas más injusticias que aquellos que están en otros contextos y condiciones de aprendizaje (Bourdieu y Passeron, 2001); por lo tanto, no se puede pensar que un proceso de aprendizaje es equivalente a la asimilación de contenidos y que la aplicación de modelos de atención resuelve cualquier problema.

Recibir, cuidar al otro, dar la bienvenida, reconocerlo sin imponerle condiciones, es distinto a diagnosticar al enfermo, generar tratamientos y proponer procesos de intervención; el desafío está en el cambio no solo de nombres, sino en lograr que la hospitalidad en la educación pueda reemplazar a la hostilidad caracterizada por la atención autoritaria que se impone y prevalece. La transformación implica cuerpos que deben ser corregidos, normalizados y curados en función al miedo y a la tristeza; por prácticas de cuidado, de relaciones sociales, de espacios y tiempos flexibles. La educación en el medio hospitalario es un espacio educativo en construcción, no puede circunscribirse a la tradición escolar o en dar continuidad al currículo escolar, al contrario, busca optimizar los procesos educativos en función a las características de los estudiantes, intentando mejorar sus condiciones de vida a través de propuestas educativas distintas, implica una apuesta ético-política que cuestiona las relaciones de poder y configura un ambiente de acogimiento, escucha y comunicación; además, se entremezclan diversas perspectivas teórico-conceptuales, prácticas profesionales, investigación y formación con distintas lógicas y planteamientos educativos (Espitia y Barrera, 2013); en este sentido, si la escuela ordinaria debe dar la bienvenida a niños con todo tipo de enfermedades, también debe disponer de un profesorado mentalizado,

preparado y dispuesto a trabajar en colaboración con otras personas, replanteándose su trabajo todo el tiempo y adaptándolo a la situación tanto física como emocional del niño, de su relación con la familia, los profesionales hospitalarios y la comunidad en general (Durán, 2017).

CONCLUSIONES

El análisis refleja que la escuela hospitalaria está dando respuestas parciales e incompletas hacia personas que tienen una vida singular y una condición de enfermedad, por lo que es de vital importancia generar posicionamientos que cuestionen la atención que se ofrece en estos contextos, se analicen de forma crítica los modelos asistenciales que se han establecido a través de la normativa en los diferentes países y se replantee la postura que sigue esencializando a las personas por sus características y por su situación. En este sentido, el encuentro que priorice la mirada oportuna, el lenguaje que interiorice la importancia de reconocer cualquier condición y el respeto que se establezca hacia una alteridad particular es imprescindible.

En ningún contexto la formación únicamente intelectual tiene sentido, mucho menos en el aula hospitalaria, por lo que la tarea pedagógica será distinta, se la construirá en función a reconocer potencialidades, capacidades y talentos, en lugar de la disciplina y el control. También se requerirá de una pedagogía que acoja y escape de las teorías del desarrollo, de la edad cronológica, de los logros cognitivos o de lo que le falta al estudiante; para poner en juego la capacidad de elección libre, la palabra de quien aprende en el centro, los intereses y motivaciones, así como los saberes compartidos que permitan construir puentes de colaboración y trabajo en conjunto.

El futuro de la Pedagogía Hospitalaria implica una comprensión mucho más profunda y amplia de las personas, la construcción de la noción del otro tiene la urgente necesidad de superar la naturalización de conceptos insuficientes y/o binarios en la relación salud-enfermedad, como si lo primero es lo correcto o lo bueno y lo segundo lo incorrecto o malo; urge la necesidad de debatir, discrepar y reconstruir este concepto en el contexto de una educación hospitalaria, a fin de superar la concepción de estudiante paciente, hospitalizado y en recuperación; solo la deconstrucción posibilitará interrogar e interpelar viejas construcciones y vencer dualidades y dualismos que encasillan al sujeto, limitando sus posibilidades de aprendizaje.

La Pedagogía Hospitalaria es un espacio educativo en construcción que implica la necesidad de transgredir las relaciones de poder instituidas en distintos espacios y retomar el protagonismo sociocultural, que posibilite que el sujeto desarrolle una relación con el saber en un ambiente que escucha y acoge. Esta situación justifica la necesidad de generar espacios de reflexión, desde una postura crítica al modelo hegemónico existente, que posibilite una cultura escolar fundamentada en la hospitalidad y en el respeto a las diferencias presentes en

todas las personas, que comprenda a las aulas hospitalarias no como escuelas anexas en el hospital, sino como escenarios de aprendizaje que comprenden la integralidad de las personas.

Es necesario cuestionar el objetivo tradicional de la Pedagogía Hospitalaria como un mecanismo de continuidad de los estudiantes para avanzar en el currículo escolar y evitar la deserción o abandono del sistema educativo, o como la necesidad de lograr el desarrollo intelectual por sobre lo personal o social mientras la persona en situación de enfermedad se encuentra hospitalizada. Se requiere dar paso a prácticas educativas hospitalarias comprendidas desde un saber nuevo, dialógico, interdisciplinario y resistente a sus herencias médico – terapéuticas.

Hay una serie de interrogantes en cuanto a la forma de reconfigurar las aulas hospitalarias; redefinir el currículo escolar para el periodo de hospitalización; lograr el desarrollo personal, intelectual y social en quiénes se encuentran en hospitales, disponer de profesores preparados para trabajar en torno a la Pedagogía Hospitalaria considerándola como un campo rizomático, abierto; epistemológicamente distinto al convencional, con implicaciones heurísticas en relación a su naturaleza, la misma que plantea el desafío de trazar nuevos conocimientos y un debate amplio en torno a sus principios, política y metodología.

El valor del acompañamiento, el apoyo emocional, la posibilidad de adaptación al entorno hospitalario, la solidaridad hacia la familia, la comprensión de la condición de enfermedad por la que atraviesa una persona, entre muchos otros aspectos, son los que permiten que se transforme la experiencia de un hospital en aprendizajes significativos frente a situaciones adversas, por lo tanto, como refiere Lizasoain (2000), es imprescindible entender que existen unas necesidades de atención que van más allá de lo médico-físico; y que sobre todo, cuando se es niño se tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, estar con otros compañeros, interesándose por las cosas, realizando actividades; si este no se convierte en el punto de partida del proceso educativo, sencillamente hay una concepción errónea o parcial de lo que es la vida.

Referencias

- Argumedo, M. (2021). *Educación hospitalaria: una aproximación al pensamiento filosófico de la hospitalidad desde la experiencia docente* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de La Plata).
- Bourdieu, P. y Passeron, J. (2001). *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Editorial Popular.
- Canguilhem, G. (2011). *Lo normal y lo patológico*. Siglo veintiuno Editores.
- Cárdenas, R., y López, F. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista interuniversitaria*, (12-13), 59-70.

- Derrida, J. (2004) Autoinmunidad: suicidios simbólicos y reales (entrevista de Giovanna Borradori con Jacques Derrida el 22 de octubre de 2001 en Nueva York), en *La filosofía en una época de terror*. Diálogos con Jürgen Habermas y Jacques Derrida. Taurus.
- Durán, C. A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria* (Doctoral dissertation, Universidad de Sevilla).
- Espitia, U. y Barrera, N. (2013). El dispositivo disciplinario escuela-hospital ¿una pedagogía hospitalaria de la infancia? Segundo Congreso Latinoamericano y del Caribe. *La pedagogía hospitalaria hoy: políticas, ámbitos y formación profesional*, organizado por la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados y/o en situación de enfermedad – REDLACEH.
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque* (15).
- Flick, U. (2015). *El diseño de investigación cualitativa*. Ediciones Morata. https://www.academia.edu/29974658/Flick_U._2015_.El_dise%C3%B1o_de_la_investigaci%C3%B3n_cualitativa
- Foucault, M. (2007). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica.
- González-Simancas, J. (1996). Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. Pedagogía Hospitalaria. En O. Lizasoain y B. Ochoa (Eds.), *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*. Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria. Pamplona.
- González-Simancas, J. y Polaino, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Narcea.
- Monsalve, L. (2020). (Re)-Pensar la Pedagogía Hospitalaria desde sus fundamentos epistemológicos. *Revista Intersaberes*, 15(35). <https://doi.org/10.22169/revint.v15i35.1885>.
- Murillo, J. y Hernández, R. (2011). Hacia un concepto de justicia social. *Revista Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 9 (4), 8-23.
- Ocampo, A. (2018). Prólogo. Pedagogías de lo menor. En Ocampo, A. (Comp.). *Pedagogías Queer*, 11-24. Fondo Editorial CELEI.
- Ocampo, A., y Monsalve, C. (2020). Epistemología de la pedagogía hospitalaria. *Revista Educación Las Américas*, 10(1), 118-128. <https://doi.org/10.35811/rea.v10i0.93>.
- Ocampo A. (2022). Argumentos para una epistemología sobre Pedagogía Hospitalaria. En A. Ocampo, *Tendencias sobre investigación en Pedagogía Hospitalaria: problemas analítico-metodológicos*, 13-28. Ediciones CELEI.
- Polaino, A. y Lizasoain, O. (1992). *La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador*. *Psicothema*, (1)4, 49-67. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72704103>
- Richard, N. (2003). El conflicto entre las disciplinas. *Revista Iberoamericana*, 69(203), 441-447.
- Violant, V., González-González, C., y Muñoz-Violant, S. (2022). *Pedagogía Hospitalaria: un resumen de 35 años de historia*. Tendencias sobre investigación en Pedagogía Hospitalaria: problemas analítico-metodológicos.
- Vitarelli, M. (2018). Pedagogías y emancipación en escenarios educativos decoloniales. *Revista de Educación*, (13), 61-72.
- Zapata, C. (2012). *Pedagogía hospitalaria: una posibilidad para el encuentro con el ser humano*. Universidad de Sanbuenaventura.



CAPÍTULO II

MODELO DE ATENCIÓN EDUCATIVA Y ESCUELA HOSPITALARIA: DOS CAMINOS EN CONSTRUCCIÓN. ANÁLISIS DESDE LA REALIDAD ECUATORIANA

Isabel Cecilia Aguirre Vargas
Fernando Santiago Unda Villafuerte
Miguel Eduardo Vásquez Campos
Esthela Durán Agudelo
Rubén Darío Luna Naula
Universidad Nacional de Educación del Ecuador (UNAE), Ecuador

INTRODUCCIÓN

En Ecuador la educación hospitalaria que tuvo sus inicios hace no más de 7 años, está sostenida desde la normativa legal de la Constitución, la Ley Orgánica de Educación Intercultural y su Reglamento de aplicación como una obligación de Estado bajo la perspectiva de construir políticas incluyentes sobre la base de los derechos humanos. Parte de los procesos de educación especializada que en la actualidad se evidencian en el Modelo Nacional de Gestión para la Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, su creación se realizó desde el asesoramiento de grandes entidades a nivel internacional como: Ministerio de Educación de Chile, la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI) y La Red de Latinoamérica y El Caribe por el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento (REDLACEH) (Espinoza y Salazar, 2016).

El presente Modelo en el Ecuador es un marco de referencia para desarrollar las acciones que los actores del Programa en cada establecimiento de salud deberán llevar a cabo; aquí se contemplan los lineamientos a seguir para cumplir con la meta de garantizar una atención educativa a estudiantes que enfrentan situaciones de vulnerabilidad y requieran de un proceso específico de Inclusión Educativa. Al respecto; existe una marcada tendencia a vincular la educación hospitalaria con la educación especializada y con la atención a personas con discapacidad, estas miradas sesgadas de la inclusión educativa limitan a la diversidad en su esencia y la vinculan al término de enfermedad y por ende de anormalidad.

Es notable que los programas y proyectos en educación hospitalaria demuestran su compromiso de apoyar la atención educativa, garantizar el acceso, permanencia, aprendizaje, participación y culminación de los estudios de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, hospitalización / internación, tratamiento y/o reposo médico prolongado, recibiendo una atención educativa en forma colectiva y/o personalizada, integral y de calidad; sin embargo, los obstáculos para que la educación hospitalaria se cumpla son múltiples.

Dentro de las temáticas que se abordan en este capítulo se encuentran, el sustento normativo vigente en el país, la importancia de un cambio de paradigma para una nueva concepción de la diversidad como núcleo fundamental de cualquier forma de educación, los enfoques e implicaciones en la Atención Educativa Hospitalaria del Ecuador y el reto de fortalecimiento bio-médico-educativo y social, como un vínculo importante y garantista, finalmente se mencionan algunos desafíos que enfrenta el sistema.

SUSTENTO NORMATIVO DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ECUADOR

La educación hospitalaria en Ecuador considera un marco referencial de derechos humanos sustentado en la normativa garantista ecuatoriana e internacional. Desde la política internacional, el marco legal que sustenta la pedagogía hospitalaria en Ecuador, considera la siguiente normativa básica: Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948);

Declaración de los Derechos del Niño (1989); Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) y Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento de Latinoamérica y El Caribe (2009).

Con relación a los derechos de la niñez en situación de enfermedad que dificulta su acceso continuo a la escuela, se identifican, entre otros los siguientes: desarrollo de normativa y programas que garanticen la educación en espacios hospitalarios o domiciliarios; aprobación de modalidades de estudio distintas a la regular; creación e información a las familias sobre la ubicación de aulas hospitalarias; desarrollo de las esferas afectiva, cognitiva, social, artística, espiritual; contacto con centro educativo de origen, en particular con sus compañeras y compañeros; respeto a las necesidades educativas especiales; reconocimiento y homologación de estudios en situación de vulneración de su salud (REDLACEH, 2019).

La entrada descrita da cuenta de la tendencia a vincular a la educación hospitalaria con la educación especializada y con la atención a personas con discapacidad. Estas miradas limitadas y sesgadas de la inclusión educativa reproducen la excepcionalidad de la educación de niñas, niños y adolescentes en situación de deterioro de su salud y no como procesos cotidianos que llevan a la escuela (presencial o no) a dar respuesta a las necesidades educativas de todas las diversidades como una tarea cotidiana.

Por su parte, La Constitución Política del Ecuador (Asamblea Constituyente, 2008) establece a la educación como un derecho humano que se ejerce a lo largo de toda la vida, siendo obligación del Estado garantizar el cumplimiento y restitución de este derecho cuando ha sido vulnerado (Art. 26). En este marco, la educación debe garantizar el desarrollo holístico e integral del ser humano promoviendo su participación y aportando a su autorrealización plena (Art. 27). Por su parte, es responsabilidad del Estado de atención prioritaria en salud y educación a la niñez y adolescencia, personas en condición de discapacidad y aquellas que padecen enfermedades raras o complejas, en este contexto familias, comunidades y Estado tienen la responsabilidad de diseñar e implementar propuestas que garanticen una educación de calidad y calidez para todas las poblaciones, más allá de su situación o condición particular (Art. 35).

La normativa nacional que de manera específica sustenta los procesos de educación hospitalaria pueden resumirse en los siguientes: Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI, 2011), la Ley Orgánica de Salud (2022), el Reglamento LOEI (2023), Estatutos Orgánicos de Gestión Organizacional por Procesos del Ministerio de Educación (Registro Oficial 93), Modelo de Atención Integral en Salud (2017).

La mirada de la educación hospitalaria como parte de los procesos de educación especializada se evidencia de manera clara cuando el Modelo Nacional de Gestión para la Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (Espinoza y Salazar, 2016) señala que el marco

legal para atender a los estudiantes con necesidades educativas especiales en establecimientos de educación ordinaria o en instituciones educativas especializadas, “constituye un marco legal sólido en el que evidencia la obligación del Estado al momento de construir políticas educativas incluyentes sobre la base de los Derechos Humanos” (p.23).

En esta dirección, el Reglamento de la Ley Orgánica de Educación señala, entre las necesidades educativas específicas, a las enfermedades catastróficas, las adicciones, las discapacidades, el autismo, entre otros.

La Ley Orgánica de Salud, en concordancia con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015), define a la salud como un estado de bienestar integral que va más allá de la condición de enfermedad, centrándose en los procesos integrales (afectivos, cognitivos y sociales), holísticos y neurodiversos presentes en los sujetos. Esto pasa por la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables y por la identificación de aspectos generales, particulares e individuales que definen factores protectores o predisponentes a la afectación biopsicosocial, en este caso de niñas, niños y adolescentes, y configuran la determinación social de la salud (Breilh, 2010).

Así mismo, el Modelo de Atención Integral de Salud del Ecuador define mecanismos familiares y comunitario de atención primaria de salud y de promoción de la salud. Esta visión da entrada a plantear modelos de educación hospitalaria con la participación de familias y comunidades en el ámbito local y en respuesta a las realidades y contextos sociales, culturales e históricos específicos.

LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN ECUADOR, UN CAMBIO DE MIRADA

En la actualidad la educación se encuentra en un cambio de paradigma que va de la mano de los cambios sociales del s. XXI, si bien es cierto la diversidad en la educación durante el siglo XX no se expresaba de forma clara, existía un incipiente modelo basado en el derecho con un sesgo siempre marcado a las clases dominantes.

En los últimos tiempos la diversidad es asumida desde distintas formas, pero la sociedad aún manifiesta expresiones excluyentes. Haciendo intentos por descartar componentes negativos surgen múltiples formas del quehacer educativo y esto involucra los contextos también diversos.

Desde la mirada curricular la educación hospitalaria, busca garantizar la continuidad de los procesos educativos, pero resulta necesario poner en entredicho esta realidad, pensando en fundamentos que cambien la mirada y se lleven a la práctica. Desde el año 2006 se empieza a construir espacios educativos en contextos hospitalarios en el Ecuador, pero no es hasta el 2008 con la Constitución del Ecuador que esto cambia y posteriormente se regula la educación hospitalaria, considerando al escolar hospitalizado como parte del sistema educativo.

El cambio de perspectiva implica una visión menos reduccionista de la educación inclusiva, en donde el ser humano es visto desde la alteridad, la misma que implica la construcción del yo para entender al otro. Sin otro yo no existe contraste, se necesita del otro para ser yo, es el otro el que afirma el yo y permite una identificación (Giménez, 2011).

La construcción de un modelo hospitalario para la educación implica cuestionar representaciones estereotipadas de las necesidades de los estudiantes, partiendo de la premisa de que los estereotipos son perjudiciales para la educación y la sociedad en general, ya que pueden llevar a la discriminación y la exclusión de aquellos que no se ajustan a la norma. Skliar (2015) señala que las representaciones estereotipadas pueden llevar a la autoexclusión, ya que se puede sentir que no se encaja en la sociedad.

En la educación hospitalaria, se debe tomar en cuenta todo tipo de diversidad de estudiantes y trabajar para superar los estereotipos y prejuicios que pueden limitar su aprendizaje en un contexto de permanencia o recuperación de salud y de las capacidades que pueden verse disminuidas.

Ecuador es un país que comparte una situación muy similar a otros de la región, en el caso de la educación hospitalaria no es distinto, la región enfrenta retos, se debe pensar en sistemas que respondan a un modelo social en donde se respeten las diversidad de realidades, los servicios sanitarios son excipientes pero no solo la enfermedad debe ser el fin o el principio de la educación hospitalario, sino que debe ser vistas como parte de esa diversidad constante o momentánea, que implican miradas no solo rehabilitadoras y humanitarias sino humanistas.

Maslow (1968) manifiesta que adaptarse adecuadamente a las exigencias del entorno implica a menudo incertidumbres y conmociones. De hecho, el organismo autoactualizante mismo propicia conmociones al situarse en situaciones nuevas que le permitan explotar sus capacidades. Tanto para Goldstein como para Maslow, la autoactualización no soluciona los problemas y las dificultades de la persona; al contrario, el crecimiento es a veces doloroso. Goldstein escribe que son las capacidades del organismo las que determinan sus necesidades.

El Ecuador debe reconocer la necesidad del docente formado desde la lógica epistemológica de la educación inclusiva, aquí la educación es parte de un constructo que no racionaliza las necesidades educativas si no que dignifica al ser humano y la educación, está pensada como como un intercambio entre seres humanos, con esto se quiere decir que la educación hospitalaria tiene el mismo objetivo que la educación inclusiva que no es más que desarrollo integral del ser humano, desde el respeto a la diferencia.

Se debe cuestionar el modelo latinoamericano positivamente, ya que las bases están sentadas, pero también se debe deconstruir permanentemente la educación hospitalaria como modelo de atención que traspasa realidades, los contextos, las formas, estructuras y métodos. Se debe posicionar al ser humano desde la transversalidad como partícipe de los procesos

educativos que permitan la complementariedad dentro y fuera de las aulas y no solo en la lógica de las necesidades.

ENFOQUES E IMPLICACIONES EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA DEL ECUADOR. UN RETO DE FORTALECIMIENTO BIOMÉDICO-EDUCATIVO Y SOCIAL

En el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria del Ecuador se describen enfoques donde se reconocen derechos, se destaca la inclusión como una respuesta a la diversidad y una oportunidad para enriquecer el entorno de aprendizaje, se maneja además un enfoque ecológico – contextual, donde se considera al estudiante más allá del entorno que le rodea, se toma en cuenta su realidad socio – cultural – familiar. Se refiere a una atención educativa interactiva y socializante, de trabajo integral y que fomente bienestar; el trabajo se basa desde un paradigma donde se destaca la colaboración y oportunidades de aprendizaje de calidad para todos los estudiantes, el acompañamiento entre el profesional y el estudiante basado en el respeto y la comprensión mutua y la promoción de la corresponsabilidad de todos los actores de la comunidad educativa como condición indispensable para el óptimo desarrollo de la persona (Espinoza y Salazar, 2016).

El Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, requiere de una coordinación interna y externa al establecimiento de salud, a través del Ministerio de Educación y del Ministerio de Salud Pública; las Coordinaciones Zonales y las Direcciones Distritales realizan el control de todos los servicios, asegurando cobertura y calidad. Mientras que internamente profesionales desde distintos ámbitos de acción articulan acciones para el funcionamiento del programa, para ello se designan: un profesional de la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión – UDAI quien dirige el proceso y evolución del programa, un Líder del Programa desde el ámbito educativo y un Líder del Programa desde el ámbito de salud con el objetivo de canalizar todas las acciones necesarias, Docentes permanentes para el Programa en Educación Inicial, Educación General Básica y Bachillerato General Unificado, Docentes itinerantes para el Programa y a quienes se les asigna funciones de apoyar y brindar contención emocional a los estudiantes y de alguna manera, a sus familias (Espinoza y Salazar, 2016) . Responder a este programa requiere un cambio personal-conceptual de la diversidad, implica una transformación de pensamiento y eliminación de prejuicios que limitan la visión del otro como diferente y a esa diferencia como una anormalidad que denota en el accionar de la gente, donde el derecho se transforma en voluntad y compasión; una atención socializante implica un cuestionamiento a la actitud y desempeño de quienes rodean el contexto de la persona, es notable que un cambio social no parte de una normativa o de un programa, parte del reconocimiento y valoración de las diferencias cuando estas se miren como una oportunidad y no como una tragedia.

Como menciona Parrilla (2004), la diversidad no es asimilacionista, constituye un encuentro entre historias, culturas, pensamientos, capacidades, estilos de aprendizaje, etc., lo que significa eliminar la supremacía de lo “normal” y la construcción conjunta de nuevos caminos a seguir.

Un dato interesante respecto al Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en Ecuador es la Intervención emocional al personal involucrado en el Programa, con el objetivo de brindar contención emocional y física a quienes están en contacto constante con situaciones extremas de dolor y comportamiento disruptivos generados por la enfermedad, se busca una intervención basada en estrategias de canalización y desarrollo de estrategias de afrontamiento para responder de la mejor manera a situaciones a las que se ven expuestos dentro de su práctica profesional. Por otro lado, la presencia de la familia, constituye un factor de contención, y un factor coadyuvante a la reducción del tiempo de hospitalización, disminución de niveles de estrés y ansiedad en el paciente y mejora en la adhesión al tratamiento, finalmente se incluyen Acciones de las redes de apoyo con la finalidad de brindar una atención integral a través de un conjunto de organizaciones o entidades que trabajan de manera sincronizada para aportar con alguna causa. Estas organizaciones pueden ser fundaciones, grupos de voluntariado, empresas, universidades, instituciones públicas y otras, que estén en la capacidad de solventar necesidades puntuales de esta población (Espinoza y Salazar, 2016).

Es alentador contar con un programa descriptivo claramente en cuanto a manuales con funciones y descripción de las mismas respecto al personal que interviene y que influye, sin embargo, cuando nos referimos a determinados grupos para “protegerlos”, asimilamos que manejan distintos patrones poco comunes de enseñanza y que requieren especialistas en el área, pero ¿Qué implica ser un especialista en educación hospitalaria?, ¿existen procesos de formación específicos en el país?, ¿la sociedad está consciente de la importancia y supremacía de la conexión entre la educación y la salud?, ¿se trabaja colaborativamente en los centros de salud?, el hecho de que exista un equipo especializado asignado, no significa que exista una desconexión con el sistema macro de salud y educación (no significa que solo se enteren del proceso los especialistas) y más aún con la sociedad, la educación hospitalaria debe instaurarse como una regla general a la vida y la cotidianidad; esto implica que el trabajo transdisciplinario supere las barreras político-culturales del medio.

FAMILIA, ESCUELA REGULAR Y ESCUELA HOSPITALARIA: UNA TRÍADA PARA LA ATENCIÓN DEL NNA HOSPITALIZADO EN ECUADOR

La atención del niño, niña o adolescente (NNA) hospitalizado es un tema de gran importancia en cualquier país del mundo, incluyendo Ecuador. Es fundamental garantizar que los niños que se encuentran hospitalizados reciban la atención y cuidado que necesitan, la ausencia de esta atención puede afectar significativamente su bienestar y recuperación. La

atención educativa de los NNA hospitalizados es un derecho fundamental reconocido por la legislación ecuatoriana, y por tanto es responsabilidad del Estado y de las instituciones involucradas en la atención hospitalaria asegurar el acceso a la educación de los NNA durante su hospitalización.

En Ecuador, el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria es un marco que guía las acciones de los actores en la atención del NNA hospitalizado en el establecimiento de salud y en su domicilio. El Modelo incluye directrices sobre el momento oportuno, la manera adecuada y las personas responsables de ejecutar dichas acciones (MinEduc y MSP, 2016). La atención del NNA hospitalizado requiere de una mirada integral que contemple no solo el tratamiento médico, sino también el bienestar emocional y educativo del niño, niña o adolescente. Actualmente, en la mayoría de los casos, cuando los NNA requieren tratamiento hospitalario, lo reciben en la institución de salud, pero la convalecencia se realiza en el domicilio del menor, salvo casos graves, en que requieren periodos de hospitalización más largos. En este contexto, la familia, la escuela regular y la escuela hospitalaria conforman una triada importante para garantizar que el NNA pueda continuar su proceso educativo mientras se encuentra en tratamiento hospitalario o recuperándose en su domicilio.

La familia debe ser el principal referente del NNA y clave en su proceso educativo y emocional. De acuerdo con el Modelo (MinEduc y MSP, 2016), “la presencia de la familia, constituye un factor de contención, confianza y preparación para las situaciones venideras producto de la enfermedad, hospitalización / internación y tratamiento” p. 50). En este sentido, la familia debe estar involucrada en el proceso de atención educativa durante la hospitalización, ya sea apoyando al niño en las actividades educativas, informándose sobre el proceso educativo que se está llevando a cabo en el hospital. La familia debe colaborar con la escuela hospitalaria y la escuela regular y servir de nexo para que el derecho a la educación del NNA sea preservado. De acuerdo con las experiencias registradas, es importante que la familia esté cerca del NNA durante su estancia en el hospital, porque le ayuda a reducir el estrés, la ansiedad, proporciona apoyo emocional y se asegura que se sigan las recomendaciones médicas y terapéuticas.

La escuela regular es la institución educativa donde el NNA asiste de manera habitual, por lo que, es importante que se mantenga el contacto entre el niño y su escuela durante la hospitalización y la recuperación en casa. En este sentido, el profesorado de la escuela regular puede colaborar en la atención educativa del NNA hospitalizado, enviando materiales educativos o información sobre las actividades que se están realizando en la escuela, para que el niño pueda continuar aprendiendo mientras se encuentra en el hospital. Es fundamental que el niño continúe su educación durante su estancia en el hospital, ya que esto ayuda a mantener su desarrollo académico y emocional; por esta razón, la escuela regular es otra parte importante de la triada: familia, escuela regular y escuela hospitalaria. En Ecuador,

el Ministerio de Educación cuenta con la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión, para que los profesionales del UDAI intervengan y den seguimiento a los estudiantes que lo requieran, coordinando las acciones requeridas para garantizar el derecho a la educación del NNA en atención médica.

La escuela hospitalaria (también, aula hospitalaria) es la institución educativa que brinda atención educativa específica a los NNA hospitalizados o en recuperación. Esta institución se encarga de garantizar que el NNA pueda continuar con su proceso educativo en el hospital, con actividades apropiadas a su situación de salud y a las condiciones del entorno hospitalario. La escuela hospitalaria ofrece programas educativos personalizados de acuerdo a las necesidades de cada NNA y trabaja en estrecha colaboración con el equipo médico y terapéutico para garantizar una atención integral del niño. De acuerdo con el Modelo, el médico será responsable de monitorear regularmente la salud del NNA para informar a la familia sobre su capacidad para recibir educación. Por su parte, la familia deberá comunicar al docente itinerante si el NNA está en condiciones de continuar con sus estudios (MinEduc y MSP, 2016). Además, la escuela hospitalaria trabaja en colaboración con la escuela regular, a través del nexo con la familia, para garantizar una atención integral y coordinada del NNA.

En resumen, la colaboración de la triada, formada por la familia, la escuela regular y la escuela hospitalaria, es fundamental para garantizar que el NNA hospitalizado reciba el apoyo emocional, educativo y terapéutico que necesita para recuperarse y volver a su vida normal y continuar su proceso educativo y emocional de manera integral, asegurando así su salud y su derecho a la educación. Sin embargo, esto no siempre ocurre.

Los obstáculos para que la educación del NNA continúe en forma adecuada son múltiples. En muchas ocasiones, la falta de información dificulta el acceso a la Educación del NNA que está recibiendo atención médica. La familia no sabe que existe atención educativa en algunos hospitales, porque desgraciadamente, solo los principales hospitales del Ecuador tienen escuelas hospitalarias. En aquellos hospitales que cuentan con la escuela hospitalaria, el mecanismo de comunicación no es fluido entre el área médica y la educativa. Además, son pocas las familias que en esos difíciles momentos se ponen en contacto con la escuela regular del NNA. Al romperse la comunicación, la educación del NNA se suspende. Arcos y Collaguazo (2022) reportan que, “dentro de las aulas hospitalarias, sus familiares se vuelven en acompañantes del proceso de enseñanza aprendizaje, es decir, facilitan la comunicación con el equipo docente, equipo médico y su institución educativa” (p. 35). Es decir, la carga de coordinar e informar está en la familia, que ya tiene el reto de la situación de salud del NNA.

FINANCIAMIENTO DE LAS ESCUELAS Y AULAS HOSPITALARIAS EN ECUADOR

En el Ecuador el presupuesto para el funcionamiento de las aulas hospitalarias está a cargo del Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud. El acuerdo Ministerial No. 00000109

establece que ambos ministerios deberán incluir dentro de su Planificación Operativa Anual y de inversión los recursos necesarios para su correcto funcionamiento del Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (Ministerio de Salud Pública, 2016).

Para la puesta en marcha del programa de atención hospitalaria y domiciliaria, hasta el 2017 se invirtieron más de 3 millones de dólares. Con esta inversión se dotó de materiales educativos, mobiliario de oficina y equipo humano a los espacios destinados a atender a los estudiantes hospitalizados (Ministerio de Educación, 2017). En el 2018 se invirtieron más de 1 millón y medio de dólares en el programa (La hora, 2018).

La inversión en programa de aulas hospitalarias se ha venido manteniendo. Aunque en el año 2019 se cerraron algunos espacios debido a la pandemia del Covid 19, actualmente estos se han reabierto y han reanudado su atención a niños y niñas, en situación de hospitalización temporal. Durante el 2021 se atendieron a 21.400 estudiantes en las distintas aulas hospitalarias del país (Ministerio de Educación, 2022).

Durante el 2022 y el 2023 se han abierto nuevas aulas hospitalarias en varios hospitales del país. Así mismo, durante el 2023 y 2024 se invertirán 65 mil dólares para la creación de un guía de orientaciones metodológicas para la atención educativa de estudiantes en aulas hospitalarias (Ministerio de Educación, 2022).

Por una parte, se puede evidenciar que el financiamiento del servicio de las aulas hospitalarias se mantiene y que incluso se han creado nuevos espacios de atención. Sin embargo, no se puede conocer la cifra exacta que ambos ministerios destinan para el funcionamiento de este programa. Por otra parte, al depender de los presupuestos que se asignan a los Ministerios de Educación y de Salud, el servicio puede verse disminuido por el recorte o la falta de éste.

DESAFÍOS DE LA INTERCULTURALIDAD EN LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

La Constitución del Ecuador (Asamblea Nacional, 2008) reconoce al país como un Estado intercultural y plurinacional, este hecho determina el marco legal para abordar, desde los derechos humanos, la justicia y la equidad las realidades, haceres y saberes de los pueblos y nacionalidades que conforman el Ecuador y las múltiples cosmovisiones que alimentan la vida cotidiana de sus ciudadanos. De esta forma la interculturalidad aparece como un eje transversal a lo largo de la normativa legal general y sectorial del país.

Los artículos 27 y 28 de la Constitución reconocen que la educación del país será intercultural y promoverán el diálogo en igualdad de condiciones y basado en el respeto y valoración entre diferentes culturas. De allí se desprende el reto de que la educación ecuatoriana genere la competencia de la interculturalidad, entendida como la posibilidad de coexistir e interactuar de forma equitativa con todas las diversidades que conforman el Ecuador plurinacional (Ley Orgánica de Educación Intercultural, artículo 79). De esta forma la

interculturalidad deviene en una praxis de vida y el diálogo intercultural en un medio de educación (Lara y Herrán, 2016).

La Confederación de Nacionalidades Indígenas del Ecuador (CONAIE, 2014) reconoce la presencia de 14 nacionalidades y 17 pueblos indígenas presentes en el territorio ecuatoriano. Las nacionalidades indígenas son las siguientes: Shuar, Achuar, Siona, Secoya, Cofán, Waorani, Zapara, Shiwiar, Andoa y Kichuas (región Amazónica); Tsachila, Epera, Chachi, Awa Costa); y Kichuas andinos (Sierra). A ellas debe sumarse la presencia del pueblo afrodescendiente con sus propias cosmovisiones, creencias, culturas y reivindicaciones específicas.

Por su parte, la salud intercultural conlleva el reconocimiento de diferentes cosmovisiones en el entendimiento de la dicotomía salud – enfermedad y la presencia de prácticas culturalmente pertinentes en su abordaje en pueblos y nacionalidades indígenas y afrodescendientes. Esto pasa por la necesidad de que los servicios de salud entiendan y empaten con las formas en que los sujetos sociales entienden y viven su funcionamiento bio fisiológico y respondan de forma proactiva y en el marco de derechos a esa realidad. Generar procesos de salud intercultural conlleva la identificación de buenas prácticas, la capacitación, la sensibilización y el aprendizaje por parte de los prestadores de salud (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2017) en respuesta a la integralidad y cosmovisión de niñas, niños y adolescentes en situación de afectación de su salud.

Espinel (2016) explica que dentro del principio general de la interculturalidad subyacen un conjunto de principios básicos que posibilitan su concreción en las acciones cotidianas de las instancias encargadas de brindar servicios de educación, salud, justicia, entre otros. Entre esos principios destaca el de igualdad y no discriminación en el acceso a servicios estatales oportunos y de calidad; el principio superior del niño que lo ubica en el centro de todas las intervenciones y servicios del Estado y, que bien manejado, promueve la participación en las decisiones que afectan su vida; el principio de prioridad de los derechos de la niñez y adolescencia frente a otros derechos; y, el principio de equidad de género que propone una reflexión crítica de las relaciones de poder entre hombres y mujeres en todas las culturas y formas de organización social.

Los elementos mencionados determinan que el diseño e implementación de programas de educación hospitalaria requieren considerar la diversidad e interculturalidad presentes en el Ecuador, y las cosmovisiones diversas que sobre educación y salud se dan en el imaginario de niñas, niños, adolescentes y sus familias. Entonces, la educación hospitalaria en Ecuador tiene como reto la pertinencia cultural y el desarrollo de niñas, niños y adolescentes desde su integralidad y miradas holísticas de sus entornos sociales, culturales e históricos. Esto requiere pensar en procesos que integren miradas de socialización y construcción de identidades, vinculación con el medio y la naturaleza y procesos que involucren creencias y espiritualidades que rebasen el ámbito de la religión.

Por otro lado, las miradas actuales de la interculturalidad plantan acercamientos que rebasan la pertenencia cultural o étnica y se relacionan con todas las diversidades presentes en el ser humano que abarca lo étnico, pero además el género, las condiciones socio económicas, las situaciones de movilidad humana, las culturas infantiles y juveniles, la incidencia de la geografía en el modo de ser y estar de los seres humanos, entre otros aspectos (Walsh, 2010). De allí que la interculturalidad relacionada con la pedagogía hospitalaria requiere ser pensada desde miradas decoloniales del sur y contribuir tanto en procesos sociales que garanticen equidad y justicia, como en nuevas epistemologías que expliquen las realidades y el crono sistema que caracteriza a la tercera década del siglo XXI. De allí se derivan además el apareamiento de corrientes emergentes que explican la integralidad de los seres humanos, entre otras la Psicología Positiva, la Educación Inclusiva o las Neurociencias.

DESAFÍOS PARA LAS ESCUELAS Y AULA HOSPITALARIAS EN ECUADOR

Las escuelas y aulas hospitalarias enfrentan varios desafíos para brindar una educación de calidad a los estudiantes que se encuentran en situaciones de salud vulnerables. Algunos de estos desafíos son:

Dificultades de acceso a la educación: Muchos estudiantes hospitalizados en Ecuador viven en áreas donde no existen escuelas o aulas hospitalarias. Además, en los hospitales que las tienen, algunos padres no están al tanto de la existencia de estas escuelas y no saben cómo acceder a ellas.

Falta de personal, infraestructura y recursos: Muchas escuelas y aulas hospitalarias en Ecuador no tienen una infraestructura adecuada, personal suficiente y los recursos para brindar una educación adecuada a los estudiantes hospitalizados. A menudo, los docentes tienen que lidiar con aulas superpobladas, carecen de tecnología y de materiales educativos apropiados para los diferentes niveles educativos de los estudiantes.

Incompleta formación del docente hospitalario: Los docentes y personal auxiliar que trabajan en las escuelas o aulas hospitalarias, en el mejor de los casos, están formados como docentes, pero necesitan formación especializada para entender las necesidades educativas y cuidados de salud de los estudiantes hospitalizados, respetando las directrices de los médicos.

Inadecuada coordinación entre los actores: (escuela regular, escuela hospitalaria, personal médico y la familia): La educación de los estudiantes hospitalizados debe ser integrada con su tratamiento médico para asegurar una atención integral. En esta necesidad de una perspectiva multidisciplinaria es importante que el personal docente, médico y la familia colaboren para garantizar que los estudiantes reciban la atención adecuada y la educación necesaria.

Barreras culturales y lingüísticas: En Ecuador existen lenguas y culturas diferentes, lo que puede dificultar la comunicación y el aprendizaje de algunos estudiantes hospitalizados. Es importante que las escuelas y aulas hospitalarias tengan personal capacitado para trabajar con estudiantes de diferentes orígenes culturales y lingüísticos.

Necesidad de un enfoque personalizado: Los estudiantes hospitalizados pueden perderse parte del currículo escolar mientras están recibiendo tratamiento médico, lo que significa que necesitan un plan de estudios flexible y personalizado para mantenerse al día con su educación conforme su salud lo permita.

Discontinuidad en la educación: A menudo, los estudiantes hospitalizados pueden tener una interrupción significativa en su educación, lo que puede dificultar la transición de regreso a la escuela regular. Es importante que las escuelas y aulas hospitalarias trabajen con las escuelas regulares para asegurar una continuidad en la educación de los estudiantes y una transición suave de regreso a la escuela.

Aislamiento y estrés emocional: Los estudiantes hospitalizados pueden sentirse aislados y emocionalmente estresados debido a su situación de salud y al hecho de estar alejados de su ambiente familiar y social. Es importante que las escuelas y aulas hospitalarias proporcionen un ambiente educativo seguro y positivo para ayudar a los estudiantes a mantener una actitud positiva y a continuar su educación con éxito.

Escasez de investigaciones: Existe una escasez de investigaciones en este campo, lo que limita el conocimiento sobre las mejores prácticas y los enfoques más efectivos para brindar educación en entornos hospitalarios.

En conclusión, los desafíos para las Escuelas y Aula Hospitalarias en Ecuador son numerosos y diversos. La falta de recursos y personal competente, la infraestructura inadecuada, la coordinación insuficiente, la accesibilidad limitada y la necesidad de un enfoque personalizado son solo algunos de los obstáculos para brindar educación de calidad a los estudiantes en tratamiento médico.

Para superar estos desafíos, se requiere de una mayor inversión en recursos y en formación del personal, así como una mayor coordinación entre los servicios médicos y educativos para garantizar el derecho a la educación de todos los estudiantes en tratamiento médico, independientemente de su ubicación geográfica o condición médica.

REFERENCIAS

- Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución Política del Ecuador*. Quito: Tribunal Constitucional del Ecuador. Registro oficial Nro, 449, 79-93.
- Arcos, A., y Collaguazo, M. (2022). Aplicación socioeducativa del programa aulas hospitalarias desde la percepción de los pacientes con enfermedades catastróficas y sus familias que asisten a la Fundación Cecilia Rivadeneira en el año 2021 (Bachelor's thesis).

- Universidad Central del Ecuador, Quito. Recuperado de: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/25954>
- Ministerio de Salud. (8 de noviembre de 2016). Acuerdo No. 00000109 de 2016. Apruébese y expídese el "Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria". Quito: Registro oficial N° 752.
- Breilh J. (2010). Las Tres 'S' De La Determinación De La Vida: 10 Tesis Hacia Una Visión Crítica De La Determinación Social De La Vida y La Salud. En Passos Nogueira, R. (Ed.). *Determinação Social Da Saúde e Reforma Sanitária*. (pp. 87-125). Rio de Janeiro: Cebes, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde.
- Confederación de Nacionalidades Indígenas del Ecuador (CONAIE). (2014). *Pueblos y nacionalidades indígenas del Ecuador*. Recuperado de: <https://conaie.org/2014/07/19/que-es-la-conaie-2/>
- Espinel, M. (2016). *Guía para la transversalización del principio de interculturalidad en la justicia ordinaria*. Quito, Ecuador: Consejo de la Judicatura.
- Espinosa Guzmán, T. C., y Salazar Suquilanda, L. P. (2016). *Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria*. Quito, Ecuador: RD Soluciones Graficas. Recuperado de: https://siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/11036.pdf
- Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). (2017). *Material de apoyo para la sensibilización en salud intercultural dirigido a facilitadores interculturales*. Perú: Mataraya S.R.L
- Giménez Giubbani, A. (2011). Emmanuel Levinas: Humanismo del rostro. *Escritos*, 19(43), 337-349. *Escritos*, 19(43), 337-349. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/esupb/v19n43/v19n43a04.pdf>
- La Hora. (2018, 12 de noviembre). Aulas Hospitalarias: 11 puntos en Quito. La Hora. Recuperado de : <https://www.lahora.com.ec/noticias/aulas-hospitalarias-11-puntos-en-quito/>
- Lara, F. y Herrán, A. (2016). Reflexiones sobre la educación del sumak kawsay en Ecuador Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 18(36), 41-58. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/journal/282/28248171003/html/>
- Maslow, A. (1962). *Toward a psychology of being*. Nueva Yoirk: D Van Nostrand
- Ministerio de Educación (MinEduc) y Ministerio de Salud Pública (MSP). (2016). Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria. <https://educacion.gob.ec/programa-aulas-hospitalarias/>
- Ministerio de Educación. (2017). Ecuador invirtió más de USD 3,3 millones en el Programa de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria. Recuperado de: <https://educacion.gob.ec/ecuador-invirtio-mas-de-usd-33-millones-en-el-programa-de-atencion-educativa-hospitalaria-y-domiciliaria/>
- Ministerio de Educación. (2022). *Informe de rendición de cuentas 2021*. Quito, Ecuador. Recuperado de: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/04/Informe-Rendicion-de-Cuentas-2021.pdf>
- Ministerio de Educación. (2022). *Proyecto Inclusión universal para el aprendizaje*. Quito, Ecuador. Recuperado de: <https://educacion.gob.ec/wp->

[content/uploads/downloads/2023/02/Proyecto-Inclusion-Universal-para-el-Aprendizaje.pdf](#)

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2015). *Salud y Derechos Humanos*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- REDLACEH. (2019). *Compendio del IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH*. Santiago, Chile: Santillana.
- Parrilla, A. y Moriña, A. (2004) Lo que todos nos preguntamos sobre la educación inclusiva. *Padres y Maestros*, (284), 10-14.
- Skliar, C., (2015). Preguntar la diferencia: cuestiones sobre la inclusión. *Sofía*, 11(1), 33-43. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4137/413740751004.pdf>
- Walsh, C. (2010). Interculturalidad crítica y educación intercultural. *Construyendo Interculturalidad Crítica*, 75 (96), 167-181. Recuperado de: <https://inlue.unileon.es/wp-content/uploads/2021/03/Interculturalidad-Critica-y-Educacion-Intercultural.pdf>



CAPÍTULO III

MODELO DE SALUD Y ESCUELA HOSPITALARIA: DOS CAMINOS EN CONSTRUCCIÓN, ANÁLISIS DESDE LA REALIDAD CHILENA

Pamela Ivonne Fehrmann Rosas
Texia Gabriela Medina Mellado
Paulette Isabel Obreque Montecinos
Jacqueline Teylorl Martinez
Universidad San Sebastián, Sede Valdivia, Chile

INTRODUCCIÓN

El sistema educativo en Chile se ha planteado el desafío de hacer efectivo el derecho a la educación que tienen todos sus niños, niñas y adolescentes (NNA), en este contexto el Ministerio de Educación (MINEDUC), establece orientaciones específicas para apoyar los procesos educativos de los estudiantes que asisten a Escuelas Hospitalarias, considerando que requieren de apoyos específicos.

Yañez (2014), refiere que la hospitalización del niño es vivida como una experiencia estresante. Por otro lado, Cruz (2014), indica que los principales estresores son la propia enfermedad, el dolor, el entorno hospitalario que resulta no familiar y con presencia de extraños, las exposiciones a procedimientos médicos invasivos, el miedo a no despertar, la separación de los padres, familiares y amigos, la pérdida de la autonomía, y la proximidad posible de la muerte.

El niño se enfrenta no sólo a las dificultades derivadas de su patología, además, a un conjunto de consecuencias emocionales y afectivas que requieren diseñar intervenciones educativas adaptadas a estas necesidades (Ariza, 2014). Lo anterior apunta a la necesidad de hacer efectivo el derecho a la educación que tiene todos los estudiantes del país, independientemente de las circunstancias de salud que experimente. En este escenario la política pública chilena establece una serie de lineamientos para atender a estudiantes que presentan mayores complejidades en sus trayectorias educativas. Si bien, muchas de estas políticas apuntan a las necesidades educativas especiales, todas se vinculan con el proceso de educación inclusiva.

Sin embargo, en la actualidad se observan dificultades para abordar las necesidades educativas de apoyo específico, asociadas a la situación de enfermedad desde una mirada integral e interdisciplinaria que articula acciones, activa redes de apoyo para permitir un adecuado retorno al establecimiento de origen.

Aun existiendo una normativa vigente que regula y establece los parámetros en su funcionamiento, es necesario conocer la realidad que enfrenta la Escuela Hospitalaria, desde el vínculo con el contexto escolar regular, la reinserción a la escuela de origen, el avance curricular, las estrategias metodológicas utilizadas, y conocer la articulación entre el área de salud y educación en pos del beneficio del NNA hospitalizado, así como también la escasa investigación existente en nuestro país sobre la formación inicial de profesionales para adquirir las competencias necesarias y desempeñarse en contextos educativos de salud.

Dentro de las temáticas que se abordan en este capítulo se encuentran; normativa vigente, la importancia de fortalecer el trabajo colaborativo, la coordinación interna y externa en la atención: desde salud y educación, el financiamiento de las Escuelas Hospitalarias en Chile y finalmente se mencionarán algunos desafíos que enfrenta el sistema bajo el enfoque de educación inclusiva.

En primer lugar, se revisa la normativa vigente que establece lineamiento de atención y funcionamiento de las escuelas hospitalarias las que, en Chile, emanan de los Ministerios de Educación y del Ministerio de Salud (MINSAL). Por otra parte, se aborda el trabajo colaborativo entre el equipo de salud y educación, como una estrategia de atención que favorece la presencia, participación y progreso en los aprendizajes de todos los NNA en situación de enfermedad. En este sentido se destaca la importancia de trabajar de manera interdisciplinaria articulando las acciones de la Escuela Hospitalaria, la escuela de origen y los establecimientos de la red asistencial de salud. Además, este capítulo reflexiona sobre la coordinación interna y externa para la atención, destacando la importancia de las familias como pilar fundamental y la comunidad para la intervención bajo el modelo biopsicosocial. Otro aspecto que se desarrolla tiene relación el financiamiento de las Escuelas Hospitalarias en Chile, las que reciben aportes del MINEDUC y recursos externos no gubernamentales, como sostenedores privados, fundaciones o asociaciones que aportan con recursos económicos para su mantención y funcionamiento.

Finalmente, entre los desafíos que se plantean para futuras revisiones o líneas de investigación; mejorar la articulación entre servicios clínicos y Escuela Hospitalaria, potenciar trabajo interdisciplinario, incorporar en las mallas curriculares de las instituciones de educación superior temáticas asociadas a la Escuela Hospitalaria, entre otros.

NORMATIVAS DE EDUCACIÓN Y SALUD EN CHILE

El sistema educativo en Chile se ha planteado el desafío de hacer efectivo el derecho a la educación, estableciendo una serie de normativas que apuntan a dar respuesta educativa de calidad y en igualdad de condiciones valorando la diversidad y favoreciendo la presencia, participación y progreso en el aprendizaje de todos los estudiantes. En este contexto el MINEDUC, establece orientaciones específicas para apoyar los procesos educativos de los estudiantes que asisten a Escuelas Hospitalarias.

Según establece la Ley General de Educación (LGE) 20.370 de 2009, este sistema se construye sobre la base de derechos garantizados en la Constitución, tratados internacionales y se inspira en principios específicos, entre ellos están los principios de calidad, equidad y diversidad. En su conjunto estos principios plantean que la educación debe asegurar el logro de objetivos para la totalidad de estudiantes, independientemente de sus condiciones o circunstancias. El sistema debe asegurar las mismas oportunidades, brindando especial atención a las personas o grupos que requieren apoyo especial, promoviendo y respetando la diversidad cultural, religiosa y social.

Arredondo (2020), señala que la Escuela Hospitalaria en Chile cuenta con un marco legal y normativo, así como además instructivos que contemplan el funcionamiento de las

Escuelas Hospitalarias que incluyen desde las orientaciones técnicas administrativas, funciones e implementación de estas, por mencionar algunas.

En este marco las escuelas de transición, como lo son las Escuelas Hospitalarias, deben reconocer las barreras que experimentan los usuarios, facilitando los accesos para respetar las especificidades de cada NNA, resguardando los derechos garantizados en la Constitución. La Escuela Hospitalaria requiere de una profunda reflexión en torno a estos procesos, principalmente cuando deben identificar las barreras contextuales que experimentan quienes participan de la atención hospitalaria para minimizarlas y generar mayores oportunidades de aprendizaje.

Según lo expuesto, deriva la importancia que se realice un trabajo en conjunto desde los establecimientos de salud y la Escuela Hospitalaria, centrada en las necesidades individuales de cada NNA, trabajo colaborativo que integre la parte educativa entregada por el docente a las actividades programadas para el tratamiento y recuperación de su estado de salud.

Por su parte el área de salud ha debido dar un vuelco que se ha manifestado a través de la Reforma de Salud planteada el 2005, pasando de un modelo biomédico centrado en la patología a un modelo biopsicosocial y cultural centrado en las personas, familias y comunidades, instalándose el Modelo de Salud Familiar y Comunitario (MAIS), centrado en la Atención Primaria en Salud, que hace énfasis en la promoción, prevención, resolución ambulatoria e integral de la mayoría de los problemas de salud de la población.

También surge lo que hoy se conoce como Hospital Amigo, implementado en el año 2006, enfocado en la satisfacción usuaria y que impulsa la apertura de los establecimientos de salud intrahospitalarios a la familia y comunidad, fortaleciendo la relación del equipo de salud con los usuarios, hacia una salud amable, comprometida, acogedora y participativa.

Las reformas mencionadas, se han implementado en nuestro país con el fin de humanizar la atención en salud, que consiste en proporcionar cuidados de manera solidaria con respeto, empatía, teniendo en cuenta sus decisiones y sus valores y procurando una atención integral que respete la dignidad y los derechos de las personas. La humanización de la atención en salud es un derecho y un deber que compromete a todas las personas que brindan atención en este contexto.

TRANSFORMACIONES PARA UN MODELO INCLUSIVO EN LA ESCUELA HOSPITALARIA EN CHILE

La sociedad actual, demanda cambios constantes para responder a distintas necesidades básicas de salud y educación con lo cual se requiere de decisiones flexibles y accesibles. En esta realidad dinámica, el reto en la humanización de la salud debe responder a la excesiva burocracia, las demandas de los distintos servicios, la elevada rigidez de las

organizaciones, la carga de lenguaje técnico y la falta de coordinación entre servicios y profesionales (Cervera, 2022). En ese escenario surgen cuestionamientos sobre cómo podemos avanzar y robustecer la atención integral de NNA en situación de enfermedad que forman parte de nuestra sociedad, de qué manera respondemos a la humanización, tan demandada, en la atención de salud en el XXI, cuál es el perfil de los profesionales que atienden en Escuelas Hospitalarias (competencias profesionales y socioemocionales), cómo avanzamos hacia la inclusión educativa en estos contextos para asegurar una atención diversificada que favorece el acceso y considera al sujeto como parte central de su recuperación y aprendizaje, finalmente por qué las Escuelas Hospitalarias evidencian una crisis en el sistema, hecho que llega a un extremo crítico luego de la pandemia COVID 19, incluyendo el cierre transitorio de algunas.

Uno de estos desafíos apunta a la mirada inclusiva en educación, entendida como un proceso social que desafía constantemente, el trabajo que se realiza en las Escuelas Hospitalarias de nuestro país, toda vez que estas declaran su atención desde un enfoque biopsicosocial.

En el Marco de Acción de Educación para todos Dakar (2000), el concepto de “educación integradora” ha surgido en respuesta al creciente consenso sobre el hecho de que todos los niños tienen derecho a una educación común en su localidad, independientemente de su contexto, su rendimiento y capacidades. Bajo esta mirada las escuelas deben estar preparadas para atender a la diversidad de estudiantes, respetando sus intereses y necesidades en contra posición con enfoques anteriores donde los NNA debían adecuarse a las escuelas existentes. Este documento además reconoce que los avances en términos de acceso no siempre han traído aparejada una mejor calidad.

En la actualidad, el desafío se traslada a tener una mirada inclusiva en educación, lo que Ocampo (2018), explica como “un complejo y esperanzador campo de transformaciones, específicamente, de la gramática –formato– social, política, económica, ciudadana y escolar” (p.4), mientras que Ainscow y Echeita (2011), indican que la inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras, las que “impiden el ejercicio efectivo de los derechos, en este caso, a una educación inclusiva” (p.33). En este sentido se entiende que los factores contextuales generan las barreras o los facilitadores que luego experimenta el individuo, por esta razón es fundamental reconocer que los equipos requieren mayor articulación y trabajo colaborativo, valorando las diversas posibilidades de intervención que necesita el estudiante, con el objetivo de constituirse en facilitadores para que todos los usuarios del sistema desarrollen al máximo sus potencialidades, logren altos niveles de autonomía y una buena calidad de vida. Minimizar (o eliminar) las barreras contextuales, sin duda maximiza las oportunidades en el desarrollo integral de los estudiantes en situación de enfermedad.

Bagur y Verger (2022) citan a Ainscow (2004), quien propone cuatro ejes transversales referidos a la inclusión educativa:

1. La inclusión se debe entender como un proceso; se trata de aprender significativamente a vivir con la deficiencia y, en especial, a aprender de la diferencia, ya que se debe entender como un estímulo para el aprendizaje de todas las personas.
2. La inclusión se refiere a la identificación y eliminación de barreras; mediante la recogida, la recopilación y la evaluación de los recursos y los contextos para planificar las políticas y las prácticas educativas.
3. La inclusión se basa en la presencia, la participación y el progreso (3Ps) de todo el alumnado; la presencia, donde se desarrolla la intervención, la participación que tiene en cuenta las experiencias de calidad y el progreso que contempla los resultados del aprendizaje a través del currículum.
4. La inclusión defiende la responsabilidad moral y real de garantizar las 3Ps en los grupos que pueden estar o están en riesgo de marginación y/o exclusión. (p.384)

En concordancia con estos ejes el nuevo paradigma de salud es el modelo biopsicosocial que se enfoca en la integralidad de la persona “en sus necesidades y su contexto histórico y social, entrega un enfoque familiar, propone una mayor participación de la comunidad, continuidad de los cuidados, con mayor acento en la prevención y promoción” Parra (2016) cita a Briceño (2009, parr.22).

En esta lógica debe considerarse de manera integral la intervención que se realiza desde las áreas de salud y educación, para responder al dinamismo de los componentes que considera este modelo de atención. Vanegas et al. (2007), refiere que el enfoque biopsicosocial como modelo holístico de salud y enfermedad considera al NNA como un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, de esta manera cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás puesto que son complementarias. Precisamente este modelo se relaciona directamente con el enfoque inclusivo porque permite mirar al sujeto desde todas sus dimensiones para desde ahí tomar decisiones sobre su atención y educación.

En nuestro país el cambio de modelo va en la línea de la política pública que desde el MINEDUC regula el sistema escolar, esto porque visualiza el individuo desde su integralidad, analizando y creando espacios que permitan identificar (para minimizar) las barreras que experimentan los estudiantes cuando acceden a los aprendizajes. La implicancia de este modelo es que sugiere un abordaje holístico, que se caracteriza por respetar las particularidades del individuo en la interacción con las distintas esferas. Un NNA en situación de enfermedad, que forma parte del sistema escolar, presenta necesidades asociadas a su condición de salud y por tanto de especialistas encargados de atender la enfermedad, sin embargo, no podemos perder de vista que se deben considerar las condiciones psicológicas y el entorno social para responder efectivamente a las necesidades desarrollo y participación del individuo.

Entender que la salud no es simplemente la ausencia de enfermedad física, sino que además cualquier alteración psicológica y/o social, puede determinar el desarrollo integral y

el bienestar del individuo. En este contexto, Vanegas et al. (2007), señala que toda intervención debe estar enfocada en el abordaje de estas áreas, ya que solo considerando al individuo en su multidimensionalidad se podría garantizar el éxito en la recuperación o en la continuidad del tratamiento de la enfermedad, aquello requiere promover y facilitar una atención dirigida a la persona, considerando cada una de sus dimensiones, como seres intrínsecamente sociales (MINSAL, 2015)

El Modelo de Atención Integral de Salud en Chile (2005) se define como:

El conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna, que se dirige más que al paciente o la enfermedad como hechos aislados, a las personas consideradas en su integralidad física y mental, como seres sociales pertenecientes a distintas familias y comunidades, que están en permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural (p.12).

Por otra parte, en educación este enfoque es entendido como un modelo de atención que considera los distintos ámbitos de interacción del individuo, desde allí se evalúa y propone la intervención integral e interdisciplinaria. La política pública explícita, que existe una gran necesidad de instalar un enfoque inclusivo que permita dar respuestas a las necesidades de apoyo en igualdad de oportunidad a todos los estudiantes, independientemente del sistema educativo al que adscriben. Para Echeita (2021), al hablar de inclusión “existe consenso respecto a tres dimensiones nucleares; presencia, participación y aprendizaje” (p.20), las que están interrelacionadas cuando hablamos de educación inclusiva.

Por otra parte, para la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2023), plantea que, “la educación inclusiva se esfuerza en identificar y eliminar todas las barreras que impiden acceder a la educación y trabaja en todos los ámbitos, desde el plan de estudio hasta la pedagogía y la enseñanza (párr.1).

Para dar respuesta a los estudiantes que pueden correr mayor riesgo de exclusión o segregación, el estado chileno genera una serie de acciones para asegurar trayectorias educativas de todos los estudiantes del país. El MINEDUC (2013), establece orientaciones técnicas para la atención de estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE), entendidas como:

Aquellas dificultades de aprendizaje que surgen de la interacción entre un trastorno o déficit que presenta el estudiante y las condiciones (barreras y otros) que le impone el contexto escolar, cuando no posee o no ha desarrollado las estrategias y capacidades suficientes, para responder a sus necesidades educativas y que pueda participar y progresar en el currículum (p.22).

Frente a la presencia de NEE en un estudiante el sistema educacional debe proveer e implementar apoyos y ayudas extraordinarias, distintas a las habituales, de esta manera se favorece el progreso del aprendizaje. Si bien las aulas hospitalarias son consideradas una modalidad educativa que atiende en contexto de salud, es importante considerar estas

propuestas técnicas para favorecer el trabajo colaborativo entre profesionales o delimitar los roles/tareas de los actores que forman parte del sistema (profesionales asistentes de la educación, profesores, familia, estudiantes, entre otros.).

Otro instrumento técnico que existe en Chile y que podría orientar las acciones de atención integral de NNA en Escuelas Hospitalarias, es el Decreto Supremo 83/2015, que fundamenta su aplicación considerando que el concepto de NEE implica una transición en la comprensión de las dificultades del aprendizaje, desde un modelo centrado en el déficit hacia un enfoque propiamente educativo. Díez (2004), señala este término se utiliza desde los años 70 y nace con el informe Warnock de 1978, y destaca por considerar la importancia en la determinación de los apoyos que requiere un estudiante con discapacidad o algún tipo de dificultad en el contexto de la educación regular, evitando la atención paralela. Las Progresiones de Aprendizajes en Espiral (2018), es otra herramienta técnica que surge en esta línea, fundamentando su accionar desde un Enfoque Multidimensional de Comprensión del Funcionamiento Humano, que plantea que “la interacción dinámica y recíproca entre varias dimensiones determina mayores o menores posibilidades de funcionamiento en el ser humano, el que estará influido por la presencia de los apoyos requeridos” Luckansson y cols (2002) en AAIDD (2011, p.13).

Este modelo, aunque nace desde la asociación americana para la discapacidad y el desarrollo intelectual (AAIDD, 2011), podría ser la base para considerar una serie de acciones que favorezcan el avance integral del estudiante, toda vez que establece la importancia de ver las distintas dimensiones del funcionamiento humano y su posibilidad de establecer sistemas de apoyo social. Sin duda los NNA que asisten a las Escuelas Hospitalarias presentan una serie de dificultades de aprendizajes que deben convivir con sus distintas situaciones de enfermedad y se requiere de profesionales capaces de determinar necesidades para generar apoyos focalizados que atiendan a su integralidad, abarcando las dimensiones del funcionamiento humano descritas por la AAIDD (2011), es decir, habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto.

En este sentido, se entiende que el enfoque biopsicosocial en salud apunta a resguardar los espacios de atención hospitalaria en conjunto con la respuesta educativa que NNA de nuestro país requieren e intenta avanzar, aunque de manera desigual, con el sistema educativo que apunta a instalar procesos de inclusión educativa. Uno de estos caminos ha sido la necesaria búsqueda de la humanización del sistema de salud, pero ¿cómo convive este con el sistema educativo? La interrogante resulta difícil de responder cuando los esfuerzos de la política pública han estado focalizados en las escuelas regulares y especiales, mientras que las Escuelas Hospitalarias, aun cuando cuentan con normativa que regula su funcionamiento, no reportan registros de avances o informes que permitan visibilizar sus logros y necesidades de apoyo para avanzar hacia la inclusión, el acceso y una atención situada que respeta las necesidades todos y todas.

En la transformación hacia un enfoque inclusivo se requiere de profesionales capaces de cuestionar constantemente el rol que ejercen en los espacios de desarrollo del NNA, que puedan reflexionar de manera crítica para tomar decisiones que beneficien las distintas dimensiones del funcionamiento humano, reconociendo barreras y facilitadores culturales, políticos y prácticos en las instituciones. Transitar hacia una cultura inclusiva, donde las áreas de salud y educación responden a necesidades, también forma parte de fomentar los procesos de equidad que repercuten en el bienestar emocional, una mejor educación y salud.

PROBLEMAS Y DESAFÍOS ACTUALES DE LA ESCUELA HOSPITALARIA EN CHILE

Aparentemente en la realidad chilena, cada Escuela Hospitalaria tiene sus necesidades específicas de acuerdo a la realidad del territorio, necesidades que pueden ir desde la implementación de recursos para mejorar las condiciones de funcionamiento, articulación entre profesionales tanto del área de la salud, como de educación, atención a la diversidad desde la situación de salud-enfermedad del NNA, trabajo con la familia, vínculo con la escuela de origen y la necesaria atención intercultural que hoy en día es una realidad necesaria de mirar y plantearse en el contexto hospitalario.

Posiblemente uno de los factores gravitantes que marcó considerablemente el funcionamiento de la escuela hospitalaria y dejó en evidencia no solo en Chile, sino que también en América Latina, fue la pandemia por COVID-19, que evidencia la brecha y desigualdad de los procesos educativos. En Chile la situación provocada por la crisis sanitaria causó el inminente cierre de varias escuelas, debido a la reconversión de camas, en los servicios hospitalizados por los casos de pacientes con COVID, aunque este fue transitorio dejó una huella en los NNA y sus familias, aún no se evalúa los alcances reales de las medidas tomadas. En el caso de los estudiantes con hospitalización de corta estadía, tuvieron prioritariamente atención domiciliaria en forma online. Sin embargo, no hay antecedentes claros sobre los aprendizajes alcanzados. La falta de datos al respecto es preocupante, si se considera que el Banco Mundial (2021), declara que el cierre de las escuelas provocó un porcentaje elevado de "Pobreza de Aprendizaje", según últimas simulaciones estas podrían aumentar desde un 51% a 62,5% en América Latina y el Caribe.

En Chile el MINEDUC (2021), aplicó en las escuelas el Diagnóstico Integral de los Aprendizajes (DIA), que evalúa los objetivos del currículum priorizado, diagnosticando y orientando a los establecimientos para recuperar los aprendizajes perdidos durante la pandemia y conocer el estado socioemocional de los estudiantes. En este diagnóstico los resultados nacionales no son satisfactorios en ningún nivel, siendo muy preocupantes a partir de 6º básico. También se observan brechas de rendimiento en Lectura y Matemática, entre los estudiantes de alta y baja vulnerabilidad de los cursos mayores. Finalmente, el MINEDUC indica que esta información permite focalizar y orientar la política pública y los esfuerzos

públicos y privados. Sin embargo y a pesar de su relevancia como mecanismos de monitoreo, no hay registros de haber sido aplicada en las escuelas hospitalarias, lo que refuerza la idea de que este contexto educativo permanece dentro de ámbitos poco claros y relevantes para la política pública del país.

Otro aspecto que se constituye en una dramática realidad y amenaza constante es la posibilidad de cierre de escuelas por falta de espacio físico dentro de los hospitales, aun cuando este espacio educativo tiene una relevancia única para cientos de NNA. Según Arredondo (2020), “hasta el año 2020 las Escuelas Hospitalarias alcanzaban una cobertura mensual de aproximadamente 2500 estudiantes” (p.3), en la actualidad no hay un registro certero de la cobertura y funcionamiento de carácter oficial, es decir, emanado desde el MINEDUC, pero sí se establece en el Artículo 40 de la Ley 20.422, las modalidades de atención en las Escuelas Hospitalarias:

1. Aula Hospitalaria, la actividad educativa se realiza dentro de una sala de clase ubicada dentro de los hospitales.
2. Sala de Hospitalización, la actividad educativa se realiza en la sala, cama donde el paciente alumno se encuentra hospitalizado.
3. Atención Domiciliaria, la actividad educativa se realiza en el domicilio del paciente alumno (s.p.).

Por otra parte, la cobertura de atención incluye desde el nivel parvulario, enseñanza básica y enseñanza media. Incluyendo todas las patologías y enfermedades sin requisito de antigüedad de diagnóstico médico.

En este documento el MINEDUC (2020), también establece ciertos aspectos que deben estar presentes: el acto educativo debe abarcar el periodo de hospitalización y convalecencia del niño, las actividades de enseñanza aprendizaje, deben considerar el tiempo proporcionado a cada asignatura, tomando en cuenta los siguientes aspectos: patología del paciente, diagnósticos de aprendizajes en relación al curso en que se encuentre y la organización de estas actividades deben considerar los espacios físicos y la cantidad de docentes con los que cuenta la Escuela Hospitalaria.

El estado chileno, en su búsqueda por dar respuesta a las demandas de la sociedad, establece líneas de acción que aseguren la continuidad de la educación dentro de los servicios hospitalizados y en domicilio, que por su estado de salud les impida acudir a los establecimientos educacionales tradicionales.

Dado lo anterior y para dar respuesta a la atención desde una mirada inclusiva debe existir coordinación directa con la escuela de origen, que permita el vínculo con el contexto escolar regular, la reinserción del NNA a la escuela post alta hospitalaria, el avance curricular y las estrategias metodológicas usadas por los docentes en la Escuela Hospitalaria.

FORTALECIMIENTO DEL TRABAJO COLABORATIVO ENTRE EL SISTEMA DE SALUD Y EDUCACIÓN EN CHILE

La política pública establece que el objetivo de la Escuela Hospitalaria es hacer efectivo el derecho a la educación del NNA hospitalizado en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario, evitando la marginación del sistema educativo y de su contexto social y cultural (Arredondo, 2020). En virtud de este objetivo radica la importancia de la articulación entre profesionales de la salud y educación dentro de las Escuelas Hospitalarias, ya que, minimizan las barreras que podrían impedir la presencia, participación y progreso en los aprendizajes de los estudiantes, respondiendo así, al pilar fundamental de la inclusión que declara el estado chileno al ratificar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Responder a esta premisa, requiere ver como una oportunidad de mejora, la articulación y el trabajo colaborativo entre profesionales de la salud y educación, desde el enfoque biopsicosocial. Así mismo se evidencia la necesidad de enriquecer las mallas curriculares de formación inicial para fortalecer la intervención integral que requieren quienes serán pacientes o estudiantes de los futuros profesionales. Sin duda es necesario llegar a un equilibrio donde salud y educación establezcan planes de apoyo desde el primer día a NNA en edad escolar que se encuentran hospitalizados o en tratamiento médico, para garantizar la educación, el bienestar físico, mental y social, de esta manera minimizar el impacto negativo que conlleva una enfermedad.

En este sentido el Modelo Pedagógico de atención educativa que propone el MINEDUC (2020) a los estudiantes en situación de enfermedad, hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio y domiciliario, debe tener sus propias características, y pensado en dar continuidad educativa, por lo que debe ser eminentemente creativo, muy dinámico y flexible, enfocado primeramente en la recuperación del estado de salud del escolar, y en forma secundaria a los aprendizajes (Arredondo 2020). Por ello es clave que los equipos mantengan lineamientos, miradas y acuerdos que permitan responder a las necesidades detectadas.

Por otro lado, también se requiere que en las Escuelas Hospitalarias se reflexione sobre las barreras que experimentan los estudiantes para levantar apoyos que faciliten los procesos de inclusión, por ejemplo, a través del Índice de Inclusión (Index), que corresponde a un conjunto de materiales diseñados para apoyar a las escuelas “en el proceso de avanzar hacia una educación inclusiva” (Booth y Ainscow, 2000, p.4).

Echeita (2021), a través de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI), retoma las ideas planteadas en el Index y propone como dimensiones fundamentales e interrelacionadas la presencia, participación y aprendizaje, elaborando una guía como herramienta práctica para favorecer los procesos de educación inclusiva. La tensión dialéctica que propone Echeita, oscila entre la exclusión e

inclusión. Identificar barreras culturales, políticas y prácticas permite gestionar facilitadores que tensionen al acceso, la participación y el aprendizaje de todos. De lo contrario se corre el riesgo de excluir, segregar, marginar o fracasar en la escolaridad. Echeita (2021), define las barreras como:

Al conjunto de factores (actitudes, creencias, políticas, prácticas de aula, etc.), que limitan o pueden llegar a limitar la presencia, el aprendizaje y la participación, así como el reconocimiento y valoración de la diversidad del alumnado de un centro educativo determinado (p.26).

Identificar las barreras que se experimentan en las Escuelas Hospitalarias es una tarea que debe realizar el equipo interdisciplinario, centrado en las necesidades del NNA y sus familias, siendo fundamental para la toma de decisiones y la planificación de acciones atingentes y oportunas.

En esta línea el MINEDUC en 2013, publica las orientaciones técnicas para la implementación del decreto 170 donde especifica el rol de los profesionales que forman parte de los equipos para atender a estudiantes con NEE. En este documento se definen los profesionales del área de la salud y educación que conforman equipos y deben realizar trabajo colaborativo. En el contexto de esta normativa (2013), el trabajo colaborativo se considera como:

Una metodología de enseñanza y de realización de la actividad laboral, basada en el reconocimiento y creencia de que el aprendizaje y el desempeño profesional se incrementa cuando se desarrollan destrezas cooperativas para aprender y solucionar los problemas y acciones educativas y laborales en las cuales nos vemos inmersos (p.39).

Este trabajo colaborativo permite definir qué es lo que necesita el NNA para su atención en salud y educación, para esto la normativa antes señalada establece la evaluación diagnóstica como un proceso integral e interdisciplinario que debe ser realizado por un equipo de profesionales idóneos del área educativa y de la salud. Este proceso de indagación determina la existencia de necesidades educativas en un determinado estudiante, con la colaboración de profesionales del ámbito de la salud como psico-educativo, por lo tanto, construida con información de distintos niveles y perspectivas disciplinares.

Si bien la normativa establece la posibilidad de generar trabajo colaborativo para responder a las particularidades de cada NNA, se requiere de mayor investigación respecto a los espacios de coordinación que existen para dicha práctica, en el contexto de la Escuela Hospitalaria. ¿Se trabaja colaborativamente en los centros de salud?, ¿las reuniones clínicas consideran el abordaje de trayectorias educativas del estudiante? ¿la posibilidad de contar con equipos de educación y salud en un mismo espacio favorece la atención y monitoreo constante?, estas son algunas de las interrogantes que se plantean para el análisis y la planificación de medidas ajustadas en las Escuelas Hospitalarias que nos permitan mirar más

allá del procedimiento establecido e instaurar prácticas inclusivas en la atención de NNA en situación de hospitalización.

Cruz (2017), menciona que debemos centrarnos en la persona y no en la enfermedad, porque la pedagogía hospitalaria contribuye al desarrollo de los procesos de la humanización de la atención sanitaria, conectando a la escuela de origen con la escuela del hospital, realizando las adecuaciones curriculares y adaptando las metodologías, reduciendo así la percepción de aislamiento que tienen los niños y sus familias cuando están hospitalizados. El trabajo interdisciplinario incluye también al equipo de salud, ya que es la enfermera quien puede valorar al niño y se comunica con la docente para ver si su estado emocional, físico o de salud le permite acudir al aula hospitalaria o mantenerse en la habitación.

Avanzar en trabajo colaborativo resulta clave para profundizar en prácticas interdisciplinarias (en el proceso de diagnóstico, intervención y monitoreo) entre las áreas de salud y educación en pos del mejoramiento de la calidad de vida del NNA que favorezca la recuperación, desarrollo y aprendizaje. Así también los equipos van madurando y fortaleciendo las competencias necesarias para avanzar hacia la anhelada transdisciplinariedad, Pérez et al. (2012), indican que “lo transdisciplinario, desde una mirada educativa, representa una búsqueda que no se restringe a lo disciplinar, sino que concibe al saber y sus relaciones desde la idea de la totalidad como una manera de pensar lo real” (p.16). Desde esta mirada las competencias profesionales del equipo tratante deben considerar un lenguaje comprensible, que valora la diversidad técnica, pero a su vez la transforma en un lenguaje común, que es comprendido por todos los actores del proceso, siendo este otro desafío en el contexto de la atención integral que debe brindar la Escuela Hospitalaria.

FAMILIA, ESCUELA REGULAR Y ESCUELA HOSPITALARIA: UNA TRIADA PARA LA ATENCIÓN DEL NNA HOSPITALIZADO EN CHILE

La Escuela Hospitalaria como unidad educativa de apoyo y para cumplir con el objetivo de atención educativa que garantice la continuidad del proceso educativo evitando la deserción escolar, implica la derivación desde las diferentes unidades hospitalarias vinculadas a la Red de Salud en la que esté inserta.

En general estas unidades educativas son abiertas a la comunidad y cuentan con reglamentos específicos de la Pedagogía Hospitalaria en Chile. El NNA ingresa en los cursos correspondientes a su escolarización, según planes y programas establecidos por el MINEDUC. Respecto a este último punto, cabe destacar que además se consideran adecuaciones curriculares según Decreto 83/2015 para flexibilizar el currículum, principalmente priorizando objetivos de aprendizaje que se consideran básicos imprescindibles para el desarrollo integral del estudiante (MINEDUC, 2015).

Junto a la matrícula se elabora una ficha que describe datos personales como diagnóstico, escolaridad, establecimiento de origen, datos familiares, entre otros. Esta

información permite dar una respuesta educativa ajustada a las necesidades biopsicosociales que se presenten.

Según las evidencias empíricas revisadas, esta realidad varía según las distintas regiones de Chile, por tanto, se requiere de una investigación que permita conocer los procedimientos y protocolos respecto a la relación entre la familia, la Escuela Hospitalaria y la escuela de origen. Analizar los protocolos para el diagnóstico, intervención y seguimiento de las responsabilidades en la formación integral de los NNA en situación de enfermedad, permite tomar decisiones de mejora continua.

Existen dos espacios de coordinación en la Escuela Hospitalaria, (i) la interna, que se da dentro de los hospitales e incluye al equipo docente de la Escuela Hospitalaria, al personal de salud y la familia, es relevante para conocer la situación de salud física, emocional y social del NNA hospitalizado para implementar estrategias pertinentes. La coordinación (ii) externa se debe realizar con los establecimientos de origen, para conocer la condición y el estado actual de los aprendizajes logrados y mantener comunicación permanente con el MINEDUC (2020) “quien supervisa y orienta el quehacer técnico pedagógico y administrativo de la escuela” (p.8).

En este proceso es indispensable generar vínculo entre la familia y la escuela, vínculo que no está exento de tensiones, como toda relación humana. El MINEDUC (2017), señala que “la familia es el primer espacio de crecimiento y socialización” (p.7), mientras que un segundo espacio de socialización es la escuela. En este marco el MINEDUC (2017), elaboró un documento titulado Política de Participación de las Familias y la Comunidad en Instituciones Educativas, con el objetivo de actualizar propuestas ministeriales e implementar estrategias para el fortalecimiento de la Educación Pública. Las actualizaciones de la política se relacionan directamente con los objetivos planteados en la Ley N°20.845 de inclusión, que pone el énfasis en el NNA como eje central de todo el quehacer pedagógico de la institución educativa, reconociendo, respetando y valorando sus singularidades.

Arón & Milicic, (1999); Gubbins & Berger, (2002); Epstein, (2002); Romagnoli & Gallardo, (2007); Gubbins (2016), citados en la Política de participación de las Familias y la Comunidad en instituciones educativas (MINEDUC 2017), destacan que “un vínculo fortalecido entre familia-escuela ofrece beneficios en las distintas etapas del ciclo vital” (p.16), tanto en términos de los aprendizajes como del desarrollo de niños y niñas, situación que se ha identificado en diversos estudios a nivel nacional e internacional. Una triada indispensable para el beneficio del NNA lo conforma el trabajo coordinado entre familia, escuela y comunidad, donde se establecen lineamientos específicos y enfocados para favorecer el desarrollo integral. Sin duda los equipos de las Escuelas Hospitalarias requieren de revisiones constantes en torno a los procesos de articulación para la participación de las familias y la comunidad de manera tal que se generen círculos virtuosos que favorezcan la coordinación interna y externa de esta triada.

En este contexto un desafío permanente es indagar la calidad y efectividad de esta triada; familia, establecimiento de origen y Escuela Hospitalaria considerando los estragos que deja la pandemia en los distintos ámbitos de nuestra sociedad. Sobre todo, para afianzar la triada.

FINANCIAMIENTO DE LAS ESCUELAS Y AULAS HOSPITALARIAS EN CHILE

En nuestro país el financiamiento de la educación se encuentra normado en el Decreto con Fuerza de Ley n°2 de 1998 del Ministerio de Educación, a través de un mecanismo de financiamiento vía transferencias del Gobierno Central a los sostenedores de establecimientos públicos y privados basado en una subvención principal y una serie de subvenciones complementarias destinadas a proveer mayores recursos a dichos establecimientos.

Según Holz et al. (2021), la asignación de las subvenciones se determina a través de fórmulas, si bien cada una de las subvenciones tiene sus propias fórmulas de cálculo para determinar el monto que le corresponde a cada establecimiento, la principal fuente de financiamiento de los establecimientos educacionales se calcula en base a la asistencia promedio multiplicado por un valor por alumno, el cual depende de tipo de jornada, nivel o grado educativo y modalidad. En ese sentido los estudiantes de las Escuelas Hospitalarias corresponden a modalidad especial. Este sistema de financiamiento de la educación es conocido también como sistema de “voucher”. En informe MINEDUC (2020) sobre Escuelas y Aulas Hospitalarias se indica que:

A contar del año 2019 en función de la Ley 20.152/2019, las escuelas y aulas hospitalarias, con una matrícula menor a 8,2 alumnos, tienen asegurado un monto fijo de financiamiento que asegura su continuidad en el tiempo y garantiza la escolaridad educativa de dichos establecimientos con baja matrícula. (piso fijo de \$1.600.000 pesos chilenos, más el porcentaje de zona, cuando corresponde (en dólares aproximadamente \$ 2000 dólares) (p.17 - 18).

Hasta el año 2020, en Chile, existían 53 escuelas hospitalarias que constan de un marco legal y normativo que complementan su funcionamiento y desarrollo, sin embargo, desde una mirada real en la actualidad, desde el año 2020 a la fecha se ha presentado una crisis a nivel nacional en lo que respecta al mantenimiento y existencia de las Escuelas y Aulas Hospitalarias, lo cual se atribuye principalmente al financiamiento y subvención de las mismas, la problemática se acentúa con la llegada de la pandemia del COVID 19.

Así lo expone Polo (2020), debido a recortes presupuestarios emanados de la crisis sanitaria, este monto bajó entre un 20 a un 80% en algunas Escuelas Hospitalarias ocasionando un quiebre inevitable y en el peor de los casos el cierre. Esta situación también gatilla incertidumbre en el cuerpo académico de las Escuelas Hospitalarias sujetos a la

espera de contar con la matrícula mínima para asegurar su funcionamiento y por consiguiente tener la certeza de un salario mensual. Es imperante que las políticas públicas den garantía del financiamiento de estos establecimientos, asegurando su subsistencia y no depender de la asistencia.

Por otra parte, otra modalidad de financiamiento de las Escuelas Hospitalarias es mediante sostenedores privados, fundaciones o asociaciones que aportan con recursos económicos para su mantenimiento. Sin embargo, frente a la situación de crisis sanitaria se puede visualizar lo vulnerable del sistema de financiamiento que precariza los apoyos de pacientes-alumnos/as (baja de matrículas, necesidad de espacios para atención de pacientes COVID, según lo señala Navarrete (2022)).

En este sentido López (2021), señala que el modelo usado a través de voucher, tiene como consecuencias la precarización de las condiciones que permiten mantener en funcionamiento a la escuela hospitalaria, destacando también las consecuencias que provocaría un eventual desfinanciamiento y cierre, relativas a daños a los derechos de NNA, entre ellos la continuidad de la educación y la reinserción.

Sin duda hoy es un complejo escenario es el tema de la subvención, que pone en gran peligro la continuidad de estas, ya que actualmente esta se define en virtud de la asistencia de los niños, la cual es muy variable presentado alto ausentismo, por las condiciones de salud que presentan los educandos y no se ha logrado determinar como un monto mensual definido y estable.

DESAFÍOS DE LA INTERCULTURALIDAD EN LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

La LGE 20.370, en su artículo N°3. Establece que el sistema de educación chileno se constituye sobre la base de los derechos garantizados en la Constitución, así como en los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes y, en especial, del derecho a la educación y la libertad de enseñanza. Se inspira, además, en 12 principios fundamentales, el principio N°12 trata sobre la interculturalidad, hace referencia a que el sistema debe reconocer y valorar al individuo en su especificidad cultural y de origen, considerando su lengua, cosmovisión e historia. El MINEDUC (2023) indica que:

La comprensión y valoración de la diferencia cultural es un componente esencial de nuestra sociedad y los centros educativos tienen el desafío de validar y articular el conocimiento indígena al mismo nivel que el conocimiento occidental, promoviendo el diálogo y el respeto (parr.4).

Por otra parte, las políticas públicas de salud también contemplan la interculturalidad como un elemento que forma parte del concepto de salud del ser humano. En este sentido Hansen (2012), señala:

El proceso de salud/enfermedad, es entendido como un hecho universal, que se desarrolla de forma particular y diferente en cada sociedad y en cada cultura. Todas las culturas han desarrollado, y desarrollan, modelos médicos a partir de los cuales entender y enfrentar la enfermedad y de ser posible recuperar la salud. (p19).

Por lo tanto, podemos entender que cada cultura y sociedad puede tener una comprensión de la salud, enfermedad y su recuperación de diferentes formas según su propia experiencia vivenciada en su quehacer.

La Norma General Administrativa N°16, sobre interculturalidad en servicios de salud, exenta N°216. Refiere contar del año 1996 se implementa un Programa Especial de Pueblos Indígenas que tiene por finalidad avanzar en el conocimiento de las necesidades de salud de las personas integrantes de los pueblos indígenas de nuestro país, a contar del 2004, este trabajo se enmarcó en el contexto de la labor que desarrolla la Comisión de Verdad Histórica y Nuevo Trato que creó el Gobierno, con la necesidad de avanzar en la pertinencia cultural, interculturalidad y complementariedad en materia de la salud, comprendiendo varias premisas, dentro de las cuales se encuentra la salud, en la visión de los pueblos originarios, no es solamente un buen estado físico de las personas sino que también armonía con el entorno visible e invisible, constituyendo la salud y el bienestar un equilibrio dinámico que incluye interacciones con los procesos de la vida y la ley natural que gobierna el planeta, todos los seres vivos y la comprensión espiritual. De ahí su importancia.

La 21.053 "Ley de Autoridad Sanitaria" (2004), Art. 4, "formular políticas que permitan incorporar un enfoque de salud intercultural en los programas de salud en aquellas comunas con alta concentración indígena". Este punto habla de las regiones o zonas del país en el cual existe mayor población indígena, cabe señalar que el estado reconoce como etnias indígenas de Chile a la Mapuche, Aimara, Rapa Nui o Pascuenses, la de las comunidades Atacameñas, Quechuas y Collas del norte del país, las comunidades Kawashkar o Alacalufe y Yámana o Yagán de los canales australes.

Desde las perspectivas legales, en Chile existen las políticas públicas que sustentan el valor de la interculturalidad como constituyente de la integralidad humana, en este sentido muchos centros de salud y establecimientos educacionales a lo largo de Chile, se han encargado de implementar estas políticas, dando el enfoque intercultural y bilingüe, sin embargo, en lo respecta a las de las Escuelas Hospitalarias, existe escasa o nula evidencia empírica que hable de acciones que aborden la interculturalidad.

Conclusiones para las Escuelas y Aula Hospitalarias

Según lo revisado anteriormente, podemos concluir que es necesario plantear algunos desafíos que son coincidentes con lo propuestos por diversos autores y que demuestran la importancia de dar continuidad a posteriores estudios o investigación, que permitan contar

con una actualización de la situación real de cada Escuela Hospitalaria en nuestro país. Algunas de las temáticas que requieren profundización son:

- Investigar sobre la realidad que viven las Escuelas Hospitalarias con información que permita levantar un diagnóstico actualizado.
- Mejorar la articulación entre los servicios clínicos y Escuela Hospitalaria, para dar una continuidad de atención integral al niño hospitalizado.
- Potenciar el trabajo interdisciplinario, entre salud y educación como parte del abordaje de la patología del niño, ya que favorece la salud mental y emocional de este.
- Implementar lineamientos específicos asociados a la educación emocional de los NNA en situación de enfermedad.
- En cuanto al abordaje inclusivo, es un reto desarrollar su verdadero sentido, no solo desde el discurso teórico, sino más bien desde su implementación.
- Hacer partícipe a los Centros de Formación Superior para Incorporar dentro del curriculum de las carreras del área de salud y educación, el funcionamiento y la existencia de las Escuelas Hospitalarias.
- Reforzar la coordinación interna y externa para la atención integral, la continuidad y reinserción en el establecimiento educativo de origen.
- Instaurar un sistema de apoyo y fortalecimiento de la salud mental del equipo docente de la Escuela Hospitalaria, que se ve afectado emocionalmente por la situación de salud de los pacientes-alumnos/as.
- Creación de Escuelas Hospitalarias en las regiones del país que lo requieran.

Finalmente es importante destacar algunas de las dicotomías que se observan al hablar de la situación de la Pedagogía Hospitalaria en Chile, por un lado el significativo avance en torno a políticas públicas tendientes a abordar la diversidad en las aulas, las que aún no alcanzan este contexto educativo, existiendo una brecha significativa entre la escuela regular y la escuela especial de índole hospitalario, tanto por la implementación de la política pública, como de los recursos destinados a mejorar la infraestructura, dotación de docentes, etc., por otro lado la importancia del trabajo interdisciplinario, el cual debe fomentarse desde la formación de pregrado tanto para las carreras del área de salud y de educación, ya que este resulta el único camino para contar con profesionales con una mirada holística e integral, que aporten a las transformaciones que requiere el sistema de atención. En esta línea fomentar el trabajo interdisciplinario resulta ser la base para avanzar hacia el tan anhelado abordaje transdisciplinario, sobre todo desde la formación continua de los profesionales del área de la salud y educación.

REFERENCIAS

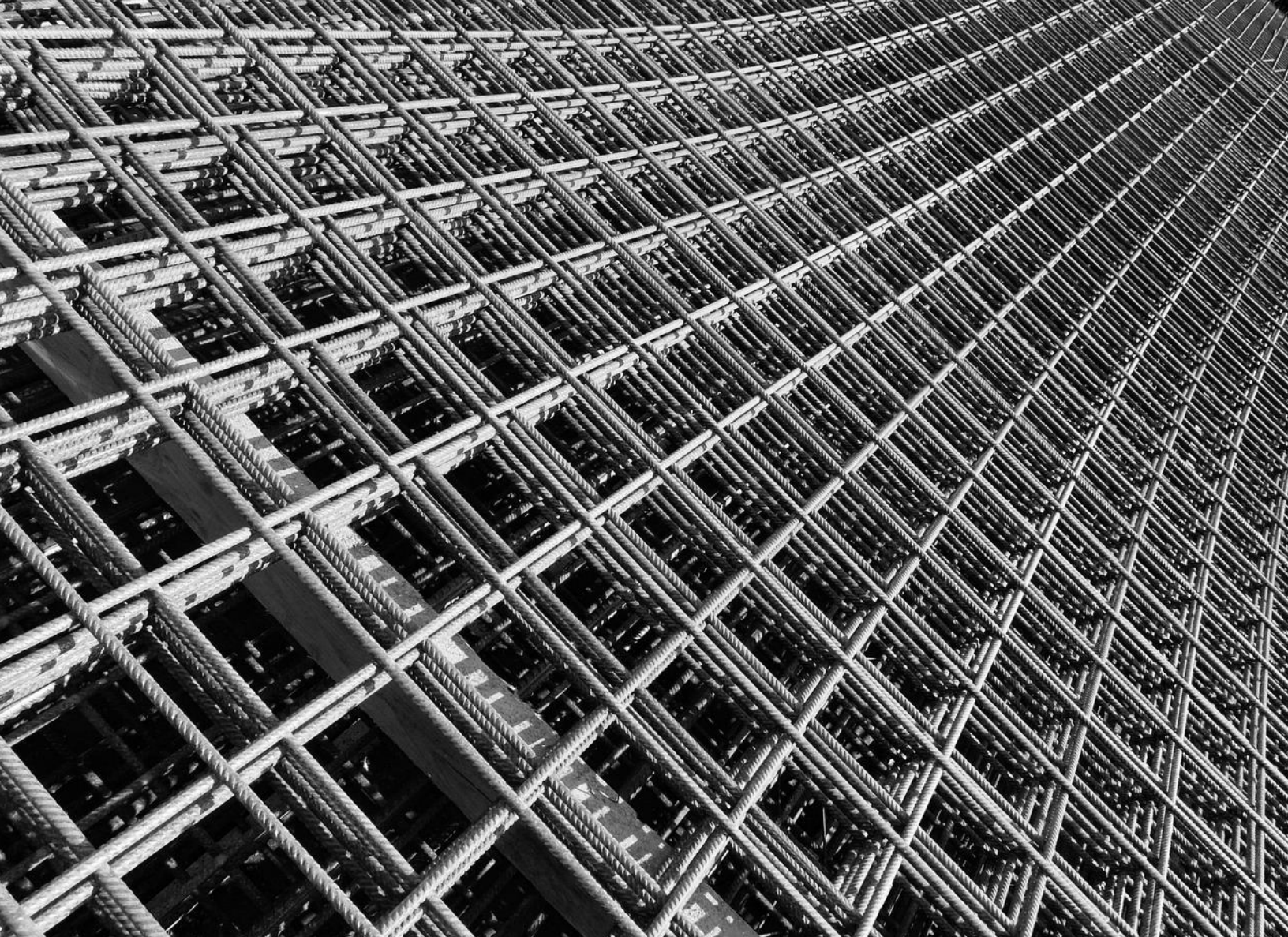
- Ainscow, M., Booth, T. (2000). *Índice de Inclusión*. Desarrollando el aprendizaje y la participación en escuelas. Unesco. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol. Recuperado de <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/>
- Ainscow, M., Echeita, G. (2011). *La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente*. Madrid, España. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/3736956.pdf>.
- Ariza, L. (2014) El aula hospitalaria: una pedagogía en positivo. *Educación y Futuro Digital*, ISSN-e 1695-4297, N.º. 9 (Mayo), 2014, págs. 54-59. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4998805>
- Arredondo, T. (2020) *Escuelas y Aulas Hospitalarias en Chile*. Ministerio de Educación (MINEDUC). Recuperado de: <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/09/ESCUELAS-Y-AULAS-HOSPITALARIAS-EN-CHILE.pdf>
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2011). Discapacidades Intelectuales. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Recuperado de <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/18152>
- Banco Mundial (2021). Los Costos y la respuesta ante el Impacto de la Pandemia de Covid-19 en el sector Educativo de América Latina y el Caribe. Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento Mundial. Recuperado de: <https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2021/03/17/hacer-frente-a-la-crisis-educativa-en-america-latina-y-el-caribe>.
- Bagur, S. y Verger, S. (2022). Educación Inclusiva y Pedagogía Hospitalaria: las Actitudes Docentes Promotoras de la Inclusión. *Revista Brasileira De Educação Especial*, 28, e0140. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0140>
- Bravo, D., Arteaga-González, S. R., & Rodríguez-Cárdenas, L. (2023). La atención a la diversidad educativa desde una perspectiva democrática y de justicia social. *RETOS XXI*, 7(1). Recuperado de: <https://doi.org/10.30827/retosxxi.v7i1.25350>.
- Cervera, A. (2022) *La humanización de la salud ya no es una opción, es un compromiso*. Recuperado de <https://www.simbiotia.com/humanizacion-de-la-salud/>.
- Cruz.O; Mejias .M (2014) Caracterización emocional de niños escolares hospitalizados con enfermedades crónicas. *Revista Cubana de pediatría*. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202017000200011perda.
- Cruz, M. (2017) La pedagogía hospitalaria contribuye a la humanización de la atención sanitaria. Universidad de Barcelona. España. Recuperado en: <http://www.revistadeeducacion.cl/10336-2/>

- Decreto N°170 (2009). *Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de subvenciones para educación especial.* 14/05/2020 Recuperado de: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2018/06/DTO-170_21-ABR-2010.pdf
- Decreto N° 83 (2015). Diversificación de la enseñanza. Ministerio de Educación. Recuperado de: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fespecial.mineduc.cl%2Fwp>
- Echeita, G. Fernández-Blázquez (2021) Escuelas inclusivas. Colaboración y participación en el proceso hacia una educación más inclusiva. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI). Oficina en Chile. Santiago, 2021 ISBN: 978-956-8624-27-9
- Diez, A. C., (2004). Las "necesidades educativas especiales". Políticas educativas en torno a la alteridad. *Cuadernos de Antropología Social*, (19), 157-171. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1809/180913911010.pdf>.
- Hasen, F. (2012). Interculturalidad en salud: competencias en prácticas de salud con población indígena. *Ciencia y enfermería*, 18(3), 17-24. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000300003>.
- Holz. M., Morales. P., Aguayo. I., Aguello. S., García. N. (2021). *Mecanismos para el Financiamiento de la educación: 15 países seleccionados*, Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, asesoría Técnica Parlamentaria
- Ley N° 21.053 denominada "Ley de Autoridad Sanitaria" (2004). Recuperado de: http://www.dipres.gob.cl/597/articles-212527_doc_pdf1.pdf
- Ley N°20.370. (12 de setiembre de 2009) Establece la Ley General de Educación. En biblioteca del Congreso Nacional. Ley-20370 12-sep-2009 Ministerio de Educación - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional (bcn.cl) Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1006043>.
- Ley N°20.422. (10 de febrero de 2010) Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Ley N°20.845. (08-jun-201) De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del estado. Recuperado en Ley-20845 Ministerio de Educación - Ley Chile - Biblioteca del Congreso Nacional (bcn.cl)

- León, F. (2012) Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. Una mirada bioética. *Rev. méd. Chile* vol.140 no.11 Santiago nov. 2012. Recuperado de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012001100017.
- Mata, N. (2016). La educación en la ética de los derechos humanos. *En Justicia*, 30, 169-185. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.17081/just.21.30.1357>.
- Ministerio de Salud. (MINSAL) Norma General Administrativa N° 16. Interculturalidad en los Servicios de Salud. Resolución Exenta N° 261. Recuperado de <https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Norma%2016%20Interculturalidad.pdf>
- Ministerio de Salud. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Gestión de la Red Asistencial (2005). *Modelo de Atención Integral en Salud*. Serie Cuadernos Modelo de Atención N° 1. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>
- Ministerio de Salud Subsecretaria de Redes Asistenciales (2013). *División de Atención Primaria. Orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria*. Recuperado de: <https://www.serviciodesaludnuble.cl/sitio/red/modelo-integral/>
- Ministerio de Educación (MINEDUC) (2013) Orientaciones técnicas para los programas de integración escolar. Recuperado de: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/Orientaciones-PIE-2013-3.pdf>
- Ministerio de Educación, (MINEDUC) (2015) Educación Especial. *Progresiones de Aprendizaje en Espiral y Orientaciones para su implementación*. Recuperado de: <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/progresiones-de-aprendizaje-en-espiral-y-orientaciones-para-su-implementacion/> (15/10/2021).
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (2017). *Política de participación de las Familias y la Comunidad en instituciones educativas*. Recuperado de: https://convivenciaparaciudadania.mineduc.cl/wp-content/uploads/2022/07/Politica_de_Participacion_FamiliasyComunidad.pdf
- Ministerio de Educación (MINEDUC). (2018). Decreto Supremo 67 de Evaluación, Calificación y Promoción Escolar. Recuperado de: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1127255> (31/06/2021).
- Ministerio de Educación (MINEDUC) (2020) Escuelas y Aulas Hospitalarias en Chile. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/09/ESCUELAS-Y-AULAS-HOSPITALARIAS-EN-CHILE.pdf>
- Ministerio de Educación (MINEDUC) (2021) Resultados de Diagnóstico integral de los aprendizajes. Recuperado en: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2021/09/Resultados-Diagnostico-Integral-de-Los-Aprendizajes.pdf>

- extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/19/2021/05/PresentacionDIA_26mayo.pdf
- Ministerio de Educación. s.f. Interculturalidad. Recuperado de: <https://escolar.mineduc.cl/interculturalidad/>
- Molina, M. (2017). "La pedagogía hospitalaria contribuye a la humanización de la atención en salud". *Revista de educación*. Chile. Recuperado de: <http://www.revistadeeducacion.cl/10336-2/>
- Narváez, H. & Nayip. F. (2012). Interculturalidad en salud: competencia en prácticas en salud con población indígena. *Ciencia y Enfermería*, 18 (3), 17-24. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000300003>
- Navarrete N. (2022). Aulas Hospitalarias: La importancia de garantizar el derecho a la educación. *Tiempo Real*. Recuperado de: <https://tiemporeal.periodismoudec.cl/2022/09/30/aulas-hospitalarias-la-importancia-de-garantizar-el-derecho-a-la-educacion/>
- Ocampo, A. (2018). Educación inclusiva: una teoría sin disciplina. Legados y recuperación de los saberes diaspóricos para una epistemología heterotópica. Recuperado de: www.aacademica.org/aldo.ocampo.gonzalez/3.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> (10/10/2021).
- Parra, D. (2016). Revolución científica de la salud familiar en Chile. Universidad de Chile. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/journal/448/44846315014/html/#B3>
- Pérez Luna, E., Moya, N. A., & Curcu Colón, A. (2012). Transdisciplinariedad y educación. *Educere*, 17(56), 15-26. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/356/35630150014.pdf>
- Pérez Porto, J., Gardey, A. (2016). *Definición de biopsicosocial - Qué es, Significado y Concepto*. Recuperado de: <https://definicion.de/biopsicosocial/>
- Pérez Luna, E., Moya, N. A., & Curcu Colón, A. (2013). Transdisciplinariedad y educación. *Educere*, 17(56), 15-26. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/356/35630150014.pdf>
- Polo. A (2020). El Estado niega el derecho a la educación: dos aulas hospitalarias cerrarán y más de mil niños quedarán sin clases por recorte económico del Mineduc. *Lavozdelosquesobran*. Recuperado de: <https://lavozdelosquesobran.cl/portada/el-estado-niega-el-derecho-a-la-educacion-dos-aulas-hospitalarias-cerraran-y-mas-de-mil-ninos-quedaran-sin-clases-por-recorte-economico-del-mineduc/22082021>
- Servicio de Salud Ñuble s.f. Modelo de salud integral familiar y comunitario. Recuperado de: <https://www.serviciodesaludnuble.cl/sitio/red/modelo-integral/>

- UNESCO (2000). Informe final foro mundial sobre la educación. Dakar, Senegal. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000121117_spa
- Vanegas García, J. & Gil Obando L (2022). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*. 2007; 12, :51-61. ISSN: 0121-7577. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689005>
- Vanegas García, J.; Obando, J. & Maritza. L (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*. 2007;12, :51-61.[fecha de Consulta 29 de octubre de 2022]. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689005>
- Véliz, P., Martínez, M., Parra, H, & Garrido, C., Integración, inclusión y justicia social: Reflexiones desde las normativas inclusivas en la educación chilena. *Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 20, 2, 2020. Recuperado de: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-47032020000200468
- Yañez, E. (2014) Revista digital Neuro Class, Hospitalización Infantil: Impacto en el paciente su familia. Recuperado de: <https://neuro-class.com/hospitalizacion-infantil-impacto-en-el-paciente-y-su-familia/>



CAPÍTULO IV

CONDICIONES DE FORMACIÓN DOCENTE EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: BUENAS PRÁCTICAS Y ANÁLISIS EXPLORATORIO EN EL DESARROLLO DE COMPETENCIAS PROFESIONALES

Isabel C. Aguirre-Vargas
Fernando Unda-Villafuerte
Miguel Eduardo Vásquez Campos
Esthela Durán Agudelo
Rubén Darío Luna
Universidad Nacional de Educación (UNAE), Ecuador

INTRODUCCIÓN: EL ERROR ONTOLÓGICO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y LA CONCEPCIÓN DE EDUCACIÓN INCLUSIVA.

UNA CONTEXTUALIZACIÓN NECESARIA

Desde los años 60 del siglo XX la educación hospitalaria se implementa en diferentes países de Latinoamérica y cobra fuerza con los postulados sustentados en los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes. Sin embargo, a pesar de que muchos de esos países cuentan con legislaciones para la aplicación y estructuración de aulas hospitalarias, así como con políticas públicas dirigidas a la especificidad de la niñez y adolescencia considerada como “vulnerable por enfermedad”, su modelo de atención se centra en definir mecanismos para que niñas y niños en situación de hospitalización continúen sus estudios en los espacios de recuperación o reparación de la salud.

Lo mencionado conlleva una entrada sesgada de la integralidad del ser humano, de su carácter holístico y de los contextos personales, familiares, sociales, culturales e históricos que configuran su esencia. En su génesis, la educación hospitalaria prioriza la esfera cognitiva del ser humano en detrimento de las esferas de desarrollo social y afectivo. Mira los procesos de enseñanza y aprendizaje en condición de enfermedad desde la línea tradicional de la educación especial o especializada destinada a acoger a un grupo con características particulares fuera del contexto del conjunto de niñas, niños y adolescentes. Lo mencionado se contradice con la dialéctica diversa, integradora y holística de la educación inclusiva y representa un error ontológico en su concepción teórico-práctica.

La educación inclusiva, considerada como un proceso dialéctico, dinámico y transgresor, cuestiona cualquier forma velada o directa de relaciones de poder basadas en miradas patriarcales, androcéntricas o en la superioridad de una cultura, género, grupo etario o condición funcional sobre otra, deviene en el marco orientador de una pedagogía hospitalaria alternativa y de la diversidad. De esta forma se configura, de manera paralela, una teoría y práctica de la educación inclusiva que resignifica el accionar docente sin caer en reduccionismos y sin perpetuar aquellos modelos que segregan, etiquetan y corrompen el quehacer diario de todos los que hacen la educación.

El abordaje pedagógico integral en la pedagogía hospitalaria requiere de una mirada sustentada en un enfoque social y cultural contextualizado a las realidades y cosmovisiones de América Latina. Lo mencionado pasa por recontextualizar los enfoques occidentales y colonialista de la educación inclusiva que contribuyen a mantener y reproducir relaciones de poder inequitativas que han hecho de esta la región más diversa del planeta en lo cultural y humano, pero también la más inequitativa en lo social y económico.

En la dirección esbozada, el presente capítulo reflexiona alrededor de las lecciones aprendidas en la aplicación de la educación inclusiva como transformadora de relaciones de

inequidad social y educativa y su connotación en los procesos que configuran la pedagogía hospitalaria. Con este propósito, la reflexión considera los paradigmas emergentes socio críticos sustentados en el Pensamiento del Sur, la decolonialidad, la interculturalidad, la relacionalidad y los contextos que configuran las cosmovisiones diversas de la región latinoamericana. Se pretende esbozar líneas de trabajo inclusivas relacionadas con metodologías, estrategias, recursos alternativos, organización de ambientes de aprendizaje y procesos de formación de docentes hospitalarios inclusivos, investigadores e innovadores.

Se demandan metodologías de construcción de tejido social y formación de redes en procesos socioeducativos vinculados con la pedagogía hospitalaria que promuevan la participación de todas las diversidades desde una mirada integral y holística de la niñez y adolescencia. Finalmente, se reconoce que la pedagogía hospitalaria es una entrada de la educación inclusiva emancipadora en construcción, para ello, se considera la formación de docentes para el siglo XXI construida desde el modelo pedagógico de la Universidad Nacional de Educación del Ecuador (UNAE).

HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA EPISTEMOLOGÍA, AXIOLOGÍA, ONTOLOGÍA Y METODOLOGÍA CRÍTICA DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La epistemología de la pedagogía hospitalaria es un proceso en construcción. Rebase la suma mecánica de los fundamentos de la Medicina y de la Educación. Tiene que ver con establecer un campo de conocimiento alternativo y desarrollar su sustento valorativo, metodológico y estratégico con relación a la mirada más global y abarcadora de la educación inclusiva. Se trata entonces de un esfuerzo dialéctico que subvierta la realidad y deje de lado nociones que vienen acompañadas de las miradas más tradicionales de la discapacidad e incluso de la minusvalía. Históricamente la educación hospitalaria ha evolucionado gracias a los lentes de la educación especializada y desde el enfoque de derechos humanos, mismos que, si bien es cierto, contribuyen al derecho a la educación, limitan el accionar y desarrollo pleno de niñas, niños y adolescentes en situación de afectación de su salud como seres humanos integrales y holísticos en la interacción dinámica con todos sus pares. Se requiere de un análisis crítico sobre las barreras y fortalezas que posibilitan el desarrollo de procesos de educación inclusiva en sujetos con condiciones de afectación integral de su salud.

Esa construcción epistemológica conlleva responder a preguntas como: ¿cuáles son los retos de la pedagogía hospitalaria en las sociedades “líquidas” del conocimiento y la información?, ¿cómo aportan disciplinas emergentes como la Psicología Positiva, la Neuropsicología, la Sociología Crítica o la Antropología Crítica en la construcción del corpus teórico de la Educación Hospitalaria?, ¿cuáles son las barreras políticas y económicas que se construyen en torno a la educación de niñas, niños y adolescentes en situación de afectación de su salud integral?, ¿qué barreras actitudinales, relacionadas con estereotipos y prejuicios generados histórica, social y culturalmente dificultan el desarrollo de procesos de enseñanza

y aprendizaje inclusivos diseñados desde la pedagogía hospitalaria?, ¿qué barreras curriculares (metodológicas, estratégicas, de definición de contenidos, de desarrollo de competencias, habilidades y destrezas, de recursos y formas de evaluación) dificultan la respuesta a las necesidades específicas de la niñez y adolescencia en situación de hospitalidad en el contexto del conjunto de estudiantes?, ¿cómo promover la voz propia y la participación de niñas, niños y adolescentes en situación de vulnerabilidad de su salud integral en las decisiones que afectan sus vidas?, ¿cuáles son los mecanismos que facilitan el trabajo multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario en pedagogía hospitalaria? ¿Cómo generar redes de acompañamiento en pedagogía hospitalaria que involucren a familia, comunidades, organizaciones estatales y organizaciones de la sociedad civil?

Las miradas decoloniales sustentadas en el Pensamiento del Sur y los paradigmas socio críticos emergentes destinados a explicar la realidad latinoamericana en sus contextos históricos, sociales y culturales permiten definir a la educación en general como objeto de estudio de la Educación Hospitalaria, y, en particular, a la educación inclusiva. Se entenderá por educación inclusiva a la educación del siglo XXI que tiene como fin la justicia social. En este marco la inclusión manifiesta un carácter transgresor que rompe las fronteras impuestas por las disciplinas, implica “la movilización de nuevas racionalidades para comprender el aprendizaje, los modos de habitar la escuela, la escolarización, aprender a identificar y a intervenir en los obstáculos complejos que atraviesan a una amplia y extensa multiplicidad de estudiantes” (Ocampo, 2018, p. 8). Desde esta mirada la inclusión educativa se asocia con el símil de una red que contiene y filtra a un tiempo; sus elementos entrelazados entre sí garantizan la contención cognitiva, afectiva y social de todos los niños, niñas y adolescentes, y, a su vez, se encuentra filtrada por los contextos socio histórico culturales y es permeable a la naturaleza diversa del ser humano.

En el discurso más clásico, construido desde perspectivas que reproducen relaciones coloniales de poder, se concibe la educación inclusiva desde las categorías más tradicionales en donde se segrega a los estudiantes por una condición, una situación o por una denominada vulnerabilidad. Este discurso produce una suerte de inclusión discursiva, que recrea modelos que perpetúan las diferencias, más que garantizar derechos.

Actualmente, se comete el error de construir una serie de eufemismos que suavizan los discursos con la idea de esconder y ocultar las verdaderas necesidades de grupos de personas históricamente olvidadas. Cabe destacar que el lenguaje genera impactos en las ideas y prácticas que se reproducen en el accionar educativo diario. Slee (2011) menciona “que deconstruir el lenguaje ayuda a aislar supuestos e intenciones, a cuestionar la autoridad y abrir la posibilidad de rebatir informaciones” (p. 204). Así también reflexiona sobre otro tipo de discurso: “el que segrega y lastima al ser humano, estos son aquellos discursos clínicos y segmentados que, en efecto, forman un discurso de escarnio” (Slee, 2011, p.10) y concluye en

este sentido que el lenguaje de las necesidades educativas especiales generado en las entradas clásicas de la educación inclusiva, no es un lenguaje que valora a las personas ni los prepara para la inteligencia social.

En la lógica expuesta la pedagogía hospitalaria construida desde las miradas occidentales, reproduce idea del déficit, con modelos de atención etiquetadores y con procesos, ideas y mecanismos para superar dificultades y no permitir convivencias. La educación hospitalaria evidencia una alta injusticia y es concebida cómo asistencialista. Proclama la garantía de derechos, pero no habla de procesos de desarrollo humano, busca homogeneizar lo heterogéneo y se encierra en las paredes no solo de centros de salud si no en las paredes simbólicas o barreras interpretativo culturales.

La Educación Inclusiva debe permitir una construcción permanente de la praxis educativa, desde este enfoque la pedagogía hospitalaria adquiere un sentido de negociación, una red abierta y flexible a la naturaleza del ser humano que la moviliza, una movilización de “nuevas racionalidades para comprender el aprendizaje, los modos de habitar la escuela... aprender a identificar y a intervenir en los obstáculos complejos que atraviesan a una amplia y extensa multiplicidad de estudiantes, antes que articular su tarea en sistemas de enmarcamiento” (Ocampo, 2018, p.8).

La pedagogía hospitalaria debe nacer de la idea de aprendizaje en democracia y la inclusión es un prerrequisito de una educación democrática. La pedagogía hospitalaria como inclusiva apunta a necesidades altruistas, pero no vanguardistas desde lo colonial, pretende incrementar la comprensión del ser humano para contribuir con su participación, la pedagogía hospitalaria debe impulsar los procesos del cambio epistémico de la misma educación inclusiva.

De esta forma, la pedagogía hospitalaria conlleva la generación de un campo emergente de investigación y saber, y de un nuevo objeto de conocimiento. Epistemológicamente se construye desde la reflexión crítica y aplicada de la educación inclusiva y de las condiciones biológicas, físicas, afectivas, sociales y cognitivas particulares que implican la situación de “enfermedad”; por tanto, la educación hospitalaria es mucho más que la educación en un espacio de atención de salud. Por su parte, lo hospitalario desborda los límites de un aula de clase adaptada en un hospital; conlleva situaciones particulares de atención y recuperación domiciliaria, ambulatoria y especializada en diferentes contextos, espacios y tiempos.

La base epistemológica de la educación hospitalaria requiere avanzar hacia una lógica transdisciplinar⁶ que rebase la dicotomía genealógica entre lo médico y lo pedagógico. Según

⁶ Morin (2004) explica que las miradas transdisciplinarias se construyen desde esquemas cognitivos complejos que posibiliten atravesar el campo disciplinar de dos o más campos del saber y construir un nuevo marco epistémico que es más que la suma de los aportes de las disciplinas vistas de manera aislada. La construcción

Ocampo (2020) la pedagogía hospitalaria se construye desde perspectivas sintagmáticas e intersticiales que dan lugar al desarrollo de un nuevo campo de conocimiento desde lo interdisciplinar. Lo mencionado supone partir de múltiples entradas teóricas, metodológicas, conceptuales y contextuales que configuran un marco alternativo para el abordaje educativo integral y holístico de la realidad de niños, niñas y adolescentes en situación de hospitalización.

Desde una entrada axiológica, la educación hospitalaria se sustenta en una ética en construcción que marca los alcances y límites de intervención de los profesionales de la educación y la salud, en estrecha correspondencia entre la práctica de valores y las relaciones equitativas que conllevan construir contextos de bienestar y desarrollo integral. Esto exige cambiar la lógica de la enfermedad como responsabilidad del “sujeto” y avanzar hacia la atención diferencial e inclusiva como responsabilidades “social” y colectiva. La entrada expuesta puede ser entendida desde una gramática inclusiva como una “pedagogía axiológica transdisciplinar” (Hernández, 2017). En la dirección descrita Ocampo (2022) establece identificar el “sujeto ético” que se configura dentro de los límites de la pedagogía hospitalaria.

Desde la naturaleza y realidad (ontología) de la educación hospitalaria es indispensable repensar las lógicas occidentales que explican conceptos clave como “salud”, “enfermedad”, “bienestar”, “hospital”, “alteridad”, “derecho a la salud”, “derecho a la educación”, “educador/a hospitalario”, “desarrollo integral”, entre otros (Ocampo, 2022) y leerlos desde los lentes de corrientes alternativas pensadas desde el Sur como la epidemiología crítica (Breilh, 2013) y la interculturalidad decolonial y relacional (Walsh, 2009).

Por su parte, la metodología⁷ de la educación hospitalaria requiere la adopción de enfoques y teorías alternativas relacionadas con el paradigma socio crítico de interpretación y

de ese nuevo campo disciplinar determina dar respuestas desde la praxis y la reflexión teórica sobre qué elementos trascienden y cómo (teorías, contenidos, métodos, formas de abordaje cognitivo, etc.). En esta perspectiva la reflexión sobre las competencias del educador – investigador hospitalario requieren definir si su abordaje será transdisciplinar. Desde un enfoque dialéctico la Educación y la Medicina ubican sobre la mesa sus prácticas, teorías, métodos y contenidos y permiten la interacción entre estos dando lugar a un nuevo marco disciplinar denominado “educación hospitalaria”. El nuevo objeto de estudio transdisciplinar se construye desde la teorización de la práctica de varias disciplinas y la práctica de la teoría desarrollada en esa interacción dialéctica. En cualquier caso, constituye un proceso que va la mano con la definición del objeto de estudio de la disciplina y las teorías que originen una teoría original para su entendimiento. Cabe señalar que el gran paraguas de la educación hospitalaria se encuentra en la educación inclusiva, lo que permitirá establecer las rutas hacia las que conduciría su eventual construcción transdisciplinar.

⁷ En términos amplios, se entenderá por metodología al conjunto sistemático, organizado y coherente de decisiones que influyen sobre los procesos de enseñanza y aprendizaje y tiene relación con la estructura didáctica de la planificación del macro, meso y micro currículo. El rol del educador hospitalario y de los estudiantes, las estrategias a considerar en el quehacer educativo, los recursos de apoyo, la organización de los contenidos, los objetivos y destrezas a alcanzar y los mecanismos de evaluación constituyen los elementos de la didáctica que deberán considerarse en la metodología específica de la educación hospitalaria. Así mismo, las

transformación de la realidad. Desde esta entrada se plantean, al menos, dos enfoques clave: la epidemiología crítica y la inclusión educativa. El primero (epidemiología crítica) establece identificar los factores determinantes de salud en tres dimensiones: singular (condición personal), particular (familia, comunidad, instancias de salud y educación) y general (elementos políticos, sociales y culturales asociados a la construcción de marcos de acción); así mismo se plantea la identificación de factores protectores o destructores que inciden en la salud integral de la niñez y adolescencia (Breilh, 2013). El segundo (educación inclusiva), hace referencia a miradas “anti-capitalista, anti-colonialista, revolucionaria, radical y heterotópica” que sustentan un “proyecto político, epistémico, ético y pedagógico” en que todas las diversidades tienen espacio (Ocampo, 2017).

El pensamiento crítico expuesto determina que es posible construir nuevas visiones de salud y educación que responden a las realidades latinoamericanas y a las especificidades, en este caso, de la educación hospitalaria. Objetivos, metodologías, estrategias, recursos, formas de evaluación y sistemas de intervención en educación hospitalaria requieren construirse desde los propios actores sociales. Allí es fundamental avanzar en la caracterización del rol de las y los educadores hospitalarios en perspectiva de género, interculturalidad, funcionalidad y diversidad en todas sus formas.

Lo señalado conlleva mirar a la educación hospitalaria como un enfoque en construcción derivado de la mirada más general y liberadora de la educación inclusiva. Por tanto, si bien existen planteamientos epistemológicos, axiológicos, ontológicos y metodológicos que permiten argumentar sus límites y alcances, se trata de una alternativa en desarrollo que deberá ser consolidada desde la investigación inclusiva, la práctica social y la teoría crítica.

La concepción y retos compartidos acerca de la educación hospitalaria se enfocan desde un modelo social e inclusivo y se concretan en los procesos de aprendizaje que responden a las características del desarrollo psicoevolutivo, a las diversidades que caracterizan a niños, niñas y adolescentes y a sus contextos de desarrollo particulares. En esta dirección las reflexiones que se plantean a continuación, se abordan desde la perspectiva de la pedagogía hospitalaria, la misma deviene en el análisis y construcción de los procesos de aprendizaje y la concepción de la atención en la integridad de los estudiantes, valorando la diversidad y reconocimiento de procesos de transformación continuos en los procesos de enseñanza-aprendizaje.

metodologías consideradas definen el modelo pedagógico de la educación hospitalaria. Se plantea la construcción de una metodología de educación hospitalaria sustentada en el cognoscitismo-constructivismo y la pedagogía crítica. En educación hospitalaria las metodologías aplicables en los procesos de enseñanza y aprendizaje están en construcción, aunque guardan la referencia general de las metodologías mayores establecidas desde la educación inclusiva.

APRENDIZAJES DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: NECESIDADES DE TRANSFORMACIÓN

La pedagogía hospitalaria, requiere procesos de transformación constantes en los diversos escenarios educativos de quienes tradicionalmente han sido considerados como los rezagados escolares y que habitualmente necesitaban nivelarse para su reinserción a los contextos áulicos, aún sin considerar que posiblemente la misma no se dé. La acción académica-formativa que supone la pedagogía hospitalaria comúnmente busca realizarse de manera paralela con el desarrollo afectivo y emocional de la persona, considerando disciplinas específicas que ayuden a minimizar el impacto que supone la hospitalización, otro aspecto a tomar en cuenta son los procesos de comunicación efectivos con la familia, los docentes, el centro educativo, las instituciones y el personal de salud, cada disciplina enfocada en su accionar, aportando desesperadamente todos a un supuesto bienestar y estabilidad de quien lo necesita, sin considerar la inmensa naturaleza del ser humano, simplemente enfocando la atención en la enfermedad y el déficit que ocasiona la misma.

Sabiendo que todo ser humano en un momento de su vida ha tenido una enfermedad, desde aquellas enfermedades comunes que limitan el acceso a la educación como otras que requieren hospitalización reducida, permanente o permanente gradual que pueden desconectar a la persona del sistema educativo, nos lleva a pensar en cómo afrontar este reto que rompe el pensamiento ambiguo del concepto común de educación, pues pensar en la pedagogía hospitalaria implica ser conscientes de la existencia de un nuevo escenario diverso, tan diverso como sus actores.

Naturalmente, la educación hospitalaria es entendida como una educación diferencial que resulta de los procesos de exclusión que puede sufrir una persona en proceso de escolarización por una situación de enfermedad, momentánea o a largo plazo; su implicación radical va mucho más allá de la enfermedad y mecanismos de poder que se asumen a la vida de la persona; pensar en educación hospitalaria implica un efecto rebote en la educación inclusiva, pues es y requiere reconocer los nuevos escenarios de participación educativa, no significa mezclar todo y trasladar un sistema o adaptarlo a un hospital, más aun considerando el clima de tensionalidad que se genera entre los actores del proceso en referencia al personal médico y académico, pues no se trata de nombrar un líder y aumentar la disputa entre estos sistemas, lo que se busca gracias a la educación inclusiva es buscar nuevos puntos de contacto para un espacio de transformación de carácter altruista, alterativo, dinámico y diverso.

La pedagogía hospitalaria con un enfoque inclusivo debe ser total, abrazar la diversidad, no centrarse en modelos diferenciales, ni pensar en el apoyo como una cura que requiere la persona en situación de vulnerabilidad. Debe rechazar la estratificación de cualquier clase y centrarse en la persona de forma integral.

En cuanto a la práctica docente desde el modelo social en pedagogía hospitalaria, puede pensarse que no existe una formación que no sea individualista, debido a que se sigue centrando en el diagnóstico, presentando muchas veces la idea del ajuste curricular como indispensable y como ciencia exacta, en el que una fórmula puede en un cien por ciento garantizar los procesos escolares, siendo este un reduccionismo curricular.

De esta manera se puede decir que la escuela y los currículos no buscan generar igualdad de oportunidad ni generar espacios en los que la diversidad pueda expresarse. Se puede decir que la homogeneización es el objetivo que equivocadamente busca la interpretación de educación en escenarios diversos, haciendo la exclusión más evidente.

Identificando a la educación hospitalaria como una presentación más de la diversidad educativa, es menester repensar las experiencias educativas desde la creación de ambientes de aprendizaje y menos desde el sesgo de la diferencia de los contextos de participación donde se producen y se sigue resignificando el valor de lo relacional y de lo humano, considerando a los ambientes de aprendizaje como espacios de interacción que se transforma de manera constante para asegurar que se den las condiciones necesarias para el aprendizaje y el desarrollo de habilidades (Castro, 2019), en la pedagogía hospitalaria el contexto tiene una función nuclear, ya que es un ámbito propio y tiene una significación especial completamente diferente de cualquier otro contexto pedagógico.

Una serie de retos implica el campo de conocimiento paradigmático que confluye la pedagogía hospitalaria, algunos de ellos originados por relegar los aspectos propios de la persona a segundo plano dando prioridad a los procesos académico-formativos, posiblemente consecuencia de la falta de competencias profesionales para responder a una educación inclusiva. De la misma forma, ampliar el rango etario de la acción educativa hospitalaria es un reto que debe asumirse con miras a dar cumplimiento al derecho a la educación a lo largo de toda la vida (Molina et al., 2013).

Aunque parece que principalmente se enfatiza en la enseñanza escolar, no se trata sólo de impartir una serie de disciplinas y conocimientos al hospitalizado. Lo que tiene importancia es proporcionar oportunidades de desarrollo personal e intelectual, las soluciones que se manifiestan hoy en día tienen relación con la atención transdisciplinaria, considerando como el principal reto mantenerlos en contacto con su vida habitual.

Cuando hablamos de una condición de enfermedad, se debe tomar en cuenta el impacto emocional de la situación disruptiva de esta enfermedad en la vida de la persona, cambiando su ánimo, y dificultando el normal desarrollo de cada una de sus tareas diarias, esto sin tomar en cuenta factores asociados a una condición médica como crisis, descompensación y una vulnerabilidad emocional. Las emociones que pueden presentarse por la hospitalización son el “miedo, angustia, incertidumbre, confusión, nerviosismo, hiperactividad, impulsividad, agitación, irritabilidad, impotencia, inseguridad, sentimiento de

culpa, lesiones corporales o agresión, sentimiento de abandono y soledad, tristeza, llanto, falta de concentración” (Díaz, 2020, p.14).

La pedagogía hospitalaria debería contribuir a la estabilidad del estudiante no solo en el aspecto académico sino integral, implica romper el campo de conocimiento sintagmático y alterar el campo de las disciplinas, pensar en estrategias de liberación el ser y actuar más allá de los recursos convergentes, buscar nuevas formas de accionar y de pensamiento que desvirtúen a la educación de la línea de la normalidad.

En el marco señalado algunos retos o necesidades prácticas a abordarse desde la pedagogía hospitalaria son los siguientes: i) desarrollo de investigaciones cualitativas basadas en métodos de estudio de caso y de acción participativa destinadas a la comprensión de los procesos pedagógicos y didácticos de la pedagogía hospitalaria y al diseño de estrategias específicas de intervención; ii) formación de docentes de tercer y cuarto nivel en una pedagogía y didáctica específicas relacionadas con la pedagogía hospitalaria y con los procesos de gestión estratégica de esta; iii) formación de personal hospitalario en los principios de la educación inclusiva y en la didáctica de la pedagogía hospitalaria; iv) generación de redes conformadas por familias, escuelas y centros de atención especializados; v) desarrollo de metodologías, estrategias y recursos inclusivos mirados desde las perspectivas de la pedagogía hospitalaria; vi) definición de formas de participación y expresión propia de niñas, niños y adolescentes en situación de afectación integral de su salud; y, vii) establecimiento de mecanismos de interacción y socialización de niñas y niños en situación de vulneración de su salud integral con los compañeros y compañeras de su escuela.

RESPONDIENDO A LAS CONDICIONES DEL CAMPO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: UNA FORMACIÓN SIN BARRERAS

Desde la perspectiva de la transdisciplinariedad, que implica romper los límites individuales de las disciplinas y que trasciende para resolver problemas desde múltiples perspectivas, respondiendo así a las diversidades y apaleando las desigualdades que generan diferencias ontológicas, la pedagogía hospitalaria debe surgir valorando este como un espacio que elimine la colonialidad del lenguaje y del poder, para ello; se necesita un proceso de humanización que puede verse plasmado y considerado en el Modelo Pedagógico de la Universidad Nacional de Educación conforme a UNAE (2016).

La UNAE es una universidad ecuatoriana con siete años de trayectoria que se especializa en la formación de formadores. El perfil del docente en formación está en función de la comprensión y actuación, y por ello, abarca “saber pensar, saber decir, saber hacer y querer pensar, decir y hacer” (UNAE, 2016). El Modelo Pedagógico incluye los principios del *sumak kawsay* (bien vivir): hacer bien, pensar bien y sentir bien, estos principios fomentan la

cultura del cuidado, lo comunitario versus lo individual, la reciprocidad entre iguales, la complementariedad y la unidad en la diversidad (UNAE, 2016).

El docente debe tener un decidido compromiso con la educación que incluye “aspectos racionales y emotivos, conocimiento explícito y conocimiento tácito, técnicas y habilidades concretas y estrategias y modelos teóricos” (UNAE, 2016). El Modelo procura el desarrollo de competencias y capacidades para aprender y trabajar, define a las competencias como un sistema complejo de comprensión y de actuación, por ello, una competencia es la combinación de: conocimientos, habilidades, actitudes, emociones y valores. Entre los criterios de desempeño de las competencias del profesional de la educación están el adquirir un pensamiento complejo y crítico para la resolución de problemas y la toma de decisiones en un mundo cambiante. Esto requiere de aprendizajes de orden superior, que incluyen la habilidad de organizar las ideas para un pensamiento informado y creativo.

COMPETENCIAS BÁSICAS DEL DOCENTE O MAESTRO DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

El docente debe ser un experto en las siguientes competencias básicas (Pérez Gómez, 2007, 2012) aplicadas a los procesos de enseñanza y aprendizaje en la pedagogía hospitalaria:

- *Capacidad de utilizar y comunicar el conocimiento de manera disciplinada, crítica y creativa.* El aula hospitalaria requiere que los estudiantes puedan desarrollar el uso del conocimiento de forma reflexiva y productiva, lo que exige la formación de un docente con conocimiento y que sea competente para participarlo de una forma eficaz, proponiendo y realizando actividades escolares que fomenten en el estudiante habilidades, destrezas, conocimientos y actitudes conforme al currículum. A fin de cuentas, la educación debe desarrollar las capacidades que permiten a los estudiantes resolver problemas de la vida diaria. Por lo dicho, el docente hospitalario debe tener la sensibilidad para abordar los procesos de enseñanza y aprendizaje desde la propia realidad de niñas y niños en situación de su salud.
- *Capacidad para vivir y convivir en grupos humanos cada vez más heterogéneos.* Los problemas actuales tienden a ser más complejos que en el pasado, con una población global de 8 mil millones de personas, cada vez más heterogéneas por nuestras diferentes formas de actuar, pensar y sentir. Nuestras propuestas de soluciones a los problemas pueden ser tan diferentes como nuestras culturas y realidades. A través de internet, los estudiantes pueden cooperar con otros estudiantes mientras aprenden, sea para realizar un proyecto o analizar un caso. Por ello, el docente debe tener la capacidad de trabajar con estudiantes de múltiples culturas, ideologías, religiones,

lenguas, identidades, intereses y expectativas. El modelo de la UNAE propone tres dimensiones básicas: “fomentar el respeto, la comprensión y la empatía; estimular la cooperación activa; y promover el compromiso ético y político de cada uno de los ciudadanos” (UNAE, 2016). La condición de afectación integral de la salud constituye un elemento más de la diversidad del ser humano que cruza, entre otras, con las características de género, interculturalidad, condición socioeconómica, funcionalidad, entre otras. El reto consiste en que el docente hospitalario cuente con las competencias para atender las necesidades de aprendizaje de todas las diversidades.

- *Capacidad para pensar, vivir y actuar con autonomía.* El docente debe poder construir su propio proyecto vital. Para ello, debe contar con capacidad para el desarrollo autónomo, esto significa identificar e interpretar los patrones de actuación, deconstruir, desaprender y reconstruir los patrones de conducta que aportan al desarrollo de su propio proyecto de vida (UNAE, 2016). La autonomía subjetiva debe estimular el desarrollo de trayectorias de cada uno de sus estudiantes. La educación hospitalaria requiere de la toma de decisiones y de la resolución de conflictos de manera innovadora, creativa y colocando en el centro las necesidades integrales presentes en niñas, niños y adolescentes.

A continuación, se describen las competencias básicas fundamentales que requiere el docente de Pedagogía Hospitalaria para asegurar una educación de acuerdo a las necesidades de los estudiantes que se encuentran en situación de enfermedad:

CONOCIMIENTO DEL CONTEXTO

El docente de educación hospitalaria requiere comprender el entorno familiar, social y hospitalario al que se enfrentan niños y niñas y estar familiarizado con las particularidades de los estudiantes que se encuentran en proceso de tratamiento médico. Esto implica conocer las normativas y protocolos específicos de las unidades de salud, así como las características y necesidades de los niños y adolescentes en situación de enfermedad. El docente hospitalario requiere de herramientas para el diagnóstico de barreras actitudinales, normativas y metodológicas que impiden la inclusión educativa de niñas, niños y adolescentes en situación de vulnerabilidad por condiciones de salud. Será a su vez un docente investigador capaz de diseñar estudios cualitativos y cuantitativos que permitan un mejor conocimiento y comprensión de los contextos.

ADAPTABILIDAD Y FLEXIBILIDAD

Debe ser capaz de adaptarse a los diferentes entornos que responden a las situaciones y necesidades de los estudiantes en condición de vulneración de su salud. Esto

implica que el docente hospitalario cuente con destrezas para ajustar las estrategias y metodologías de enseñanza para abordar la diversidad de condiciones de salud y ritmos de aprendizaje presentes en el entorno hospitalario. Conlleva el manejo de enfoques generales como el DUA o el aprendizaje multinivel. Paralelamente tiene que ver con el manejo de estrategias inclusivas que respondan a los requerimientos específicos de los estudiantes hospitalarios. Será capaz de manejar el cambio y dar respuestas asertivas frente a realidades adversas.

EMPATÍA Y APOYO EMOCIONAL

Debe ser capaz de establecer vínculos afectivos con los estudiantes y brindarles apoyo emocional. Debe ser sensible a las dificultades y preocupaciones que puedan surgir debido a la enfermedad y ayudar a los estudiantes a sobrellevarlas de manera positiva. Es importante con cuenta con competencias sobre primeros auxilios físico – biológicos y sobre primeros auxilios psicológicos. Así mismo, estará en capacidad de diseñar programas de apoyo emocional que incluyan a la diversidad de niñas y niños a los contextos en que desarrollan sus aprendizajes. Deberá ser capaz de “ubicarse en los zapatos” de las niñas y niños a quienes atiende desde el ámbito educativo, sin caer en actitudes paternalistas o sobreprotectoras.

COLABORACIÓN MULTIDISCIPLINARIA, INTERDISCIPLINARIA Y TRANSDISCIPLINARIA

La Pedagogía Hospitalaria implica trabajar en estrecha colaboración con profesionales de la salud como médicos, enfermeras y psicólogos y con otros profesionales de la educación como educadores inclusivos, educadores especiales, logopedas pedagogos, estimuladores sensoriales, psicopedagogos y toros. Así mismo será capaz de generar mecanismos de intervención con saberes aportados desde dos o más disciplinas y construir nuevos saberes y entradas que aportan a la generación de una nueva disciplina: la educación hospitalaria. El docente debe ser capaz de establecer una comunicación efectiva y colaborar en la planificación de estrategias educativas que se integren con el tratamiento médico y las necesidades individuales de cada estudiante.

CREATIVIDAD E INNOVACIÓN

Dado que el docente en educación hospitalaria debe enfrentarse a diversas limitaciones y desafíos, es fundamental que sea creativo e innovador en la búsqueda de soluciones educativas. Deben ser capaces de utilizar recursos y estrategias pedagógicas no convencionales para asegurar una educación de calidad, inclusiva y motivadora. Lo mencionado conlleva el uso de metodologías y estrategias diversas, diferentes mecanismos de motivación a los estudiantes y la generación de múltiples formas de representación de los

conocimientos. Significa desarrollar la capacidad para dar respuestas alternativas a las condiciones afectivas, biológicas, sociales y cognitivas que viven niñas, niños y adolescentes en situación de vulneración de su salud. La creatividad se opone a la rutina en la generación de mecanismos de enseñanza y aprendizaje y exige constancia, buen talento y respuestas alternativas frente a los contextos y necesidades que se configuran la educación hospitalaria.

ACTUALIZACIÓN Y FORMACIÓN CONTINUA

Debe estar comprometido con su propio desarrollo profesional y mantenerse actualizado en las mejores prácticas y avances en el campo de la educación hospitalaria. Esto implica participar en actividades de formación continua y mantenerse informados sobre investigaciones y recursos relevantes en educación hospitalaria derivados de la investigación empírica. Se reconoce que la formación en tercer nivel no es suficiente para emprender con éxito procesos de educación hospitalaria, de esta forma el educador hospitalario requiere de competencias para investigar nuevas alternativas, de interés y predisposición para buscar espacios y temas de capacitación y formación permanente. Esta realidad determina que desde la academia se generen espacios de formación de cuarto nivel en educación hospitalaria y de temáticas abordadas desde la educación continua que permitan el mejoramiento de competencias en los procesos de educación en contextos hospitalarios.

Estas competencias básicas son fundamentales para que los docentes en educación hospitalaria puedan brindar procesos de enseñanza y aprendizaje que fomenten el desarrollo integral y contribuya al bienestar emocional y académico de los estudiantes en situación de enfermedad.

COMPETENCIAS PROFESIONALES DEL DOCENTE DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA DEL SIGLO XXI

En el siglo XXI, el rol del docente de Pedagogía Hospitalaria está influenciado por los avances tecnológicos, los cambios en la sociedad y las demandas educativas que esta área sensible requiere. El docente requiere ineludiblemente el desarrollo de habilidades digitales, que le permitan encontrar, discernir y producir contenido digital de relevancia para las clases, realizar trabajo en red de comunidades virtuales e incorporar nuevas herramientas para el proceso de enseñanza. De su destreza con las TIC dependerá en buena medida el aprendizaje de sus estudiantes porque a través de estas podrá proponer actividades que motiven a sus estudiantes. El uso adecuado de las TIC permitirá que la niñez y adolescencia en situación de vulneración en su salud integral tenga contacto con sus pares y desarrolle actividades de manera tanto colaborativa como autónoma garantizando la interacción social básica en el desarrollo humano.

El docente debe desarrollar sus cualidades humanas básicas para orientar sus competencias profesionales como la comprensión, que será fundamental para la práctica diaria. El compromiso con el aprendizaje y desarrollo integral de sus estudiantes es fundamental para alcanzar el éxito en su labor. Para ello, debe poder identificar qué es lo inestimable para privilegiarlo sobre aquello que no lo es, esto le permite enfocarse en lo importante. Es decir, el docente hospitalario estará en capacidad de discernir los aspectos esenciales y prioritario a ser considerados en la concreción del macro, meso o micro currículo.

CAPACIDAD PARA COMPRENDER Y DIAGNOSTICAR SITUACIONES, PROCESOS Y SISTEMAS EDUCATIVOS

Normalmente, un docente se encuentra ante un grupo de estudiantes de la misma edad con quienes debe trabajar para completar un currículo durante un periodo lectivo. Por contraste, la situación particular de cada estudiante es única, diversa y compleja; así como sus estilos de aprendizaje y funcionalidades son particulares. Compaginar los dos aspectos mencionados requiere de la interacción y el trabajo conjunto entre estudiantes, docentes y familias, tanto en el diagnóstico de las situaciones, procesos y sistemas educativos como en las respuestas pedagógicas que se identifiquen. Esto es especialmente importante cuando se plantea una pedagogía hospitalaria desde una integralidad que rebasa las lógicas de un currículo nacional de educación.

CAPACIDAD PARA DISEÑAR, DESARROLLAR Y EVALUAR DE MANERA PERSONALIZADA EL CURRÍCULO

Una competencia básica de todos los docentes del sistema educativo tiene que ver con la capacidad de realizar diagnósticos integrales de la situación que viven niñas, niños y adolescentes en diferentes momentos de su proceso educativo. De ahí que la adopción de múltiples formas de acción y representación, múltiples estrategias de aprendizaje y múltiples formas de motivación (principios del Diseño Universal de Aprendizajes -DUA-) determinan la atención específica de las necesidades y particularidades de cada estudiante, así como del grupo en su conjunto. En el caso de los docentes hospitalarios implica además el manejo de la situación de afectación integral de la salud como parte de los aprendizajes cotidianos que repercuta en el bienestar integral y en la calidad de vida.

Esta competencia es especialmente importante para el docente hospitalario porque sus estudiantes provienen de diversos niveles educativos y requieren apoyos desde la pedagogía hospitalaria en cualquier momento del año lectivo, por lo que debe poder adaptar el currículum a las circunstancias particulares de sus estudiantes. No se trata solo de

desarrollar currículos flexibles, se trata, sobre todo, de que esos currículos respondan a las necesidades y realidades de la niñez y adolescencia en situación de afectación de su salud.

CAPACIDAD PARA DISEÑAR Y CONSTRUIR CONTEXTOS Y COMUNIDADES DE APRENDIZAJE

El docente debe desarrollar actividades que permitan trabajar a cada estudiante en el escenario en que se encuentra en forma personalizada para desarrollar aprendizajes significativos y duraderos que les permitan desarrollarse como actores sociales del siglo XXI. Además, el acercamiento a su vida habitual y el encuentro con sus pares se reconocería como un valor fundamental del proceso; las comunidades motivan, estimulan y enriquecen el aprendizaje. La construcción de comunidades de aprendizaje en pedagogía hospitalaria tiene que ver con compartir ya aprender sobre las afectaciones en su salud integral con otros niños o adolescentes en situación similar y desarrollar aprendizajes y conocimientos cotidianos con relación a esta. Implica, así mismo, desarrollar en la niñez y adolescencia fortalezas y valores para afrontar su situación particular y enseñar y compartir con otros niños y adolescentes los aprendizajes académicos y para la vida generados en este proceso. Tiene que ver también con el desarrollo de conocimientos colectivos con otros docentes mediante modalidades de grupos de estudio y reflexión.

COMPETENCIA PARA APRENDER A AUTORREGULARSE Y A DESARROLLARSE PERSONAL Y ACADÉMICAMENTE

El docente debe tener la capacidad de “trabajar en grupo y aprender cómo aprender”, los maestros en el siglo XXI deben formarse para intervenir en espacios laborales de incertidumbre. El docente hospitalario debe desarrollar fortalezas cognitivas, actitudinales y valorativas que permitan trabajar desde acciones tutoriales con niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad, esto rebasa los límites del apoyo cognitivo y tiene que ver con procesos de contención emocional, de apoyo en la interacción social y de asimilación y manejo de las condiciones biológicas y psicológicas. Por ello, el docente hospitalario no solo debe estar preparado para el buen desempeño profesional, sino que debe contar con capacidad para innovar a través de la investigación como práctica cotidiana y del entendimiento de que las condiciones de vida de los estudiantes en condición de vulneración de su salud están en permanente cambio. La innovación debe estar ligada a la creatividad que tiene como característica fundamental el apoyo a niñas, niños y adolescentes en la construcción de sus proyectos de vida individuales y colectivos. Así mismo, el docente hospitalario debe tener la capacidad para sistematizar los conocimientos generados y ponerlos al servicio de la sociedad.

El docente hospitalario debe contar con competencias profesionales de orden lógico y de orden práctico. Esto es, a través del pensamiento abstracto desarrollar procesos de observación, comparación, análisis, clasificación, síntesis, que puedan ser aplicados en la realidad contextual y personal que configura la afectación temporal o permanente de la salud de niños. Por otra parte, conlleva canalizar el diálogo, establecimiento de acuerdos y solución de conflictos, desde la proactividad y creatividad, con personal de salud, equipos escolares y familias.

LA INNOVACIÓN DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN EL ACCIONAR DOCENTE

Es necesario considerar que los niños, niñas y jóvenes hospitalizados sienten grandes preocupaciones y desconciertos que se suman a los síntomas propios de la enfermedad que padecen, esto da como resultado un cuadro complejo que requiere de la intervención de más de un área profesional. Desde la perspectiva educativa, los docentes deben orientar sus acciones a minimizar estos efectos, creando espacios y actividades que permitan a los estudiantes motivarse, dispersarse y compartir. Desde una visión innovadora y colaborativa lo señalado permite plantear cambios significativos para la atención en la pedagogía hospitalaria y un pensamiento transdisciplinar.

Por otra parte, la innovación e integración de las tecnologías de información y comunicación (TIC), en los procesos de enseñanza y aprendizaje de la pedagogía hospitalaria se convierten en herramientas que favorecen los procesos de comunicación y participación. Así mismo, pueden emplearse como recursos facilitadores para la elaboración de tareas y generadores de motivación. Los docentes pueden incluirlas como un recurso que facilite la consecución de los planteamientos curriculares propuestos. Sin embargo, se debe tomar en cuenta que su implementación debe acompañarse con estrategias pedagógicas adecuadas para garantizar su efectividad (Castañeda y Sánchez, 2012). Adicionalmente, las TIC en las sociedades del conocimiento y la innovación determinan formas de comunicación alternativa y en tiempo real que acercan a las personas y socializan los conocimientos como nunca antes en la historia de la humanidad.

Innovar desde el perfil docente implica considerar la diversidad de estudiantes en los hospitales, esto pasa por considerar las particularidades presentes en niñas, niños y adolescentes por sus características de género, interculturalidad, condición socioeconómica y funcionalidad biológica, física o neurológica. El docente hospitalario no puede reducir sus actividades y recursos, sino que, debe conocer los diferentes enfoques curriculares; planes y programas; métodos, técnicas y modelos que existen para brindar respuestas integrales y de calidad a las necesidades de la población hospitalizada. Los actuales enfoques de pedagogía

hospitalaria se orientan a brindar una atención integral y holística, es decir buscan responder a la persona en su integridad.

En un proyecto de educación nacional, es necesario plasmar las intenciones y perspectivas educativas de un país para atender a toda su población. Las políticas, acciones, pautas y orientaciones educativas requieren ser formuladas, implementadas y evaluadas de manera sistemática. Esto requiere definir indicadores sustentados en la pertinencia, oportunidad y calidad de los procesos de enseñanza y aprendizaje. En esta línea, los procesos educativos en la pedagogía hospitalaria requieren de indicadores de calidad que rompan el currículo especializado y prescriptivo, para lograr un aporte en la configuración de una educación integral y holística accesible a todas las diversidades.

Es necesario considerar que la innovación tiene que ser parte indispensable para responder a una educación de calidad, los docentes profesionales requieren una capacidad de adaptación y flexibilidad, la formación debe convertirse en un requisito clave para garantizar el acceso y dar continuidad a los procesos de aprendizaje de los estudiantes hospitalizados. La formación docente debe ser continua, flexible, adaptada al cambio, orientada al desarrollo de competencias y reflexiva de su propia práctica, así mismo se debe realizar desde los enfoques: multidimensional, transdisciplinar, ético y humanista (Molina, 2021).

En la educación hospitalaria el protagonista es el estudiante valorado desde su unicidad, comprendido y entendido desde su existencia más allá de su presencia. El perfil de un docente tiene que mantener una formación integral como lo menciona Molina y Verger (2020) “las universidades deberían comprometerse a formar a los profesionales implicados en la pedagogía hospitalaria mediante metodologías de formación activas y efectivas para que adquieran competencias pedagógicas y psicopedagógicas desde un enfoque de atención integral, integrada y transdisciplinar” (p.51).

Sin embargo, los procesos educativos, en general, y aquellos que tienen lugar en contextos hospitalarios, en particular, requieren de procesos de mediación docente contextualizados y leídos desde la integralidad cognitiva, afectiva, social y comunicacional de niñas, niños y adolescentes; así mismo pasa por el entendimiento de la interacción del sujeto consigo mismo, con el otro plural, con la naturaleza y con su propia espiritualidad. De esta forma si se reconoce que la educación hospitalaria sustentada en una educación inclusiva emancipadora, es un proceso en construcción, también lo es la formación y consolidación de docentes hospitalarios críticos, creativos, investigadores e innovadores.

La innovación docente pasa por la investigación sistemática y cotidiana del docente hospitalario del entorno educativo y de las metodologías, estrategias, recursos de enseñanza y aprendizaje y formas de evaluación que respondan a la integralidad y concepción holística de la niñez y adolescencia. Desde esta visión la generación o adaptación de metodologías y recursos inclusivos requiere de innovaciones permanentes sustentadas en el manejo de las tecnologías de información y comunicación, pero sobre todo en respuestas contextualizadas a

la interculturalidad y realidad particular y específica de cada estudiante. La innovación docente constituye la respuesta a las realidades diversas y cambiantes de la educación (inclusiva) del siglo XXI.

En función de lo expuesto, la formación de docentes hospitalarios deviene en la interacción dialéctica entre inclusión – investigación e innovación en espacios interculturales y en respuesta a las diversidades y particularidades de la niñez y adolescencia. Bajo esta perspectiva se abordan a continuación algunos elementos clave que son parte del ADN de los docentes inclusivos que cambian y se transforman para generar procesos educativos basados en la equidad y justicia social.

1. *Relativo al proceso de enseñanza y aprendizaje:* Se buscará un aprendizaje que resulte significativo y de valor para la niñez y adolescencia, tomando en cuenta los intereses del estudiante y partiendo de sus conocimientos previos. El aprendizaje se fomentará mediante situaciones reales de la vida cotidiana o simulaciones de las mismas. El aprendizaje lúdico, permitirá desarrollar actividades funcionales y prácticas, donde el estudiante podrá trabajar a su propio ritmo y nivel. En situaciones de educación hospitalaria el manejo de estrategias lúdicas y de aquellas que se basan en el arte y la recreación resultan determinantes para trabajar las esferas cognitivas, afectivas y sociales de la niñez y adolescencia.
2. *Relativo a las funciones del profesorado y familias y a su forma de intervención:* Los docentes estarán en condiciones de brindar a sus estudiantes la confianza y seguridad que necesitan para lograr con éxito los objetivos educativos. Las familias tendrán la responsabilidad de ayudar al profesorado compartiendo información pertinente sobre el estado emocional y de salud, se buscará el compromiso de la familia para inmiscuirse en el proceso de enseñanza-aprendizaje.
3. *Relativo a la evaluación:* La evaluación será un medio para analizar los resultados obtenidos del proceso de intervención, se utilizarán escalas de valoración con el objetivo de obtener resultados cualitativos y cuantitativos. La evaluación no debe confundirse con la decisión sobre la superación de determinadas áreas de conocimiento o sobre la promoción o no del estudiante al siguiente nivel educativo, se promueve una evaluación formativa, donde es importante hacer una constante reflexión, analizar la realidad del estudiante para definir los indicadores de evaluación, mejorar la calidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y ayudar a desarrollar las competencias del estudiante.

CARACTERÍSTICAS METODOLÓGICAS EN EL ACCIONAR DOCENTE

La educación inclusiva requiere que el estudiante aprenda de manera más potente, que el impacto implique un proceso de reconstrucción, implicación, de desaprender y volver a aprender, evitando la separación de las emociones y la razón, asumiendo el reto de lo desconocido, entendiendo el contexto y al individuo cambiante, es decir, una nueva racionalidad para la escuela (UNAE, 2016).

Desde la perspectiva de transformación y atención a la educación desde la transdisciplinariedad, la UNAE (2016) menciona en su modelo educativo principios pedagógicos que pueden aportar al impacto de la pedagogía hospitalaria:

- *Principio del aprender haciendo:* Se refiere a fomentar actitudes estratégicas, más allá de enseñar estrategias específicas o cátedra sobre estrategia.
- *Principio de esencializar el currículum:* Donde menor extensión asegura mayor calidad y profundidad, sin caer en la imposición y obligatoriedad de un currículum rígido, se habla de un currículum escolar contemporáneo, donde el trabajo se basa en situaciones novedosas, poco comunes, sin solución previa que desafíen al estudiante.
- *Principio de promover la didáctica invertida (Flipped Classroom):* Se refiere a aprovechar al máximo los recursos digitales y las redes sociales, implica aprovechar el amplio abanico de competencias digitales para que los estudiantes se conviertan en usuarios activos y creativos. En el caso de la pedagogía hospitalaria, al no contar con horarios fijos para el desarrollo de los procesos de enseñanza y aprendizaje, el aula invertida, posibilita el autoaprendizaje por parte de los estudiantes y el apoyo en la aplicación práctica de los conocimientos adquiridos por parte de los docentes. Es importante acompañar estas acciones con guías de autoaprendizaje.
- *Principio de primacía de la cooperación y fomento del clima de confianza:* Donde la cooperación es considerada como principal estrategia de desarrollo de los componentes cognitivos, emotivos y actitudinales. La pedagogía hospitalaria está ligada al trabajo compartido y a la formación de redes desde lógicas educativas y de atención integral de la salud.
- *Principio del fomento de la metacognición:* Como medio para desarrollar la autorregulación y la autonomía del aprendizaje y el desarrollo individual. Desde la pedagogía hospitalaria se requiere la reflexión crítica sobre la propia actuación docente y los retos a superar para aportar en el bienestar y calidad de vida de la niñez en situación de vulneración de su salud.
- *Principio de la función tutorial del docente:* Donde el papel del docente radica en el acompañamiento, ayuda a construir el conocimiento propio de cada estudiante y fomenta la autorregulación de su aprendizaje. Las tutorías en pedagogía hospitalaria

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

requieren la integración de los aspectos afectivos, sociales y cognitivos de la niñez y adolescencia en situación de vulneración de su salud integral.

La tipología de los casos presentes en educación hospitalaria influye en la manera de intervención, programación y evaluación. Por ello, una estructura de organización metodológica variada que posibilita el desarrollo global del estudiante y que tome en cuenta las particularidades de sus procesos hospitalarios puede responder a la inmensa naturaleza de la diversidad. De esta manera, la siguiente organización pedagógica propone pensar en las particularidades de la persona e invita a transformar constantemente los procesos de formación.

Tabla 1

Elaboración de la planificación centrada en la persona

Planificación centrada en la persona

Una planificación centrada en la persona, implica una acción de responsabilidad social que reconoce los derechos del ser humano y que a través de estrategias en la vida diaria genera y produce satisfacción personal, debe ser flexible y adaptable a la naturaleza misma de la persona y el entorno actual de la misma.

Metodología	Características
Sistema de planificación de acciones.	<ol style="list-style-type: none">1. Se utiliza para conocer bien a la persona.2. Ayuda a buscar las redes de contacto de la persona.3. Ayuda a conocer sus fortalezas y necesidades.4. La persona puede expresar qué es lo que desea para el futuro y cuáles son sus sueños.
Planificación para la mejora de la calidad de vida.	<ol style="list-style-type: none">1. Ayuda a conocer cómo es la vida de la persona en ese determinado momento y cómo se puede mejorar.
Proyección personal en un futuro inmediato.	<ol style="list-style-type: none">1. Ayuda a identificar cuáles son los sueños y metas de la persona.2. Es muy útil para la construcción de nuevas relaciones personales en su entorno actual.
Planificación futura, alternativas y expectativas propias.	<ol style="list-style-type: none">1. Sirve para ayudar a la persona a establecer de qué forma puede lograr las metas que desea conseguir y qué apoyos necesita para ello.2. El papel del facilitador (docente) es imprescindible para que la persona consiga metas propias y no lo que le imponen otros.

Fuente: elaboración propia.

Nota. Esta tabla recoge información sobre técnicas de planificación, que nos permitirá entender de primera mano las necesidades de la persona, definiendo así acciones concretas centradas en dichas necesidades y anhelos para mejorar su calidad de vida.

Desde este frente, la pedagogía hospitalaria surge como una respuesta emergente a problemas trascendentales, la innovación es posible a través de la investigación cotidiana y en estrecha relación con la investigación y los procesos inclusivos basados en los intereses de la persona.

Las sociedades del conocimiento y la información características del siglo XXI, signadas por el cambio acelerado en la ciencia y la tecnología y la presencia de múltiples diversidades en contextos interculturales y geográficos variados, exige eliminar relaciones de poder que reproducen vulnerabilidades, inequidades y pobreza. Desde esta entrada, los procesos de educación hospitalaria buscan promover la inclusión social y educativa de la niñez y adolescencia en situación de afectación de su salud integral a partir de procesos sistemáticos y planificados sustentados en una epistemología en construcción, la metacognición crítica y la construcción de teorías sostenibles basadas en la evidencia.

CONCLUSIONES

La pedagogía hospitalaria constituye una entrada de la educación inclusiva que enfocada desde las miradas críticas del sur y la decolonialidad, se encuentra en proceso de construcción epistémica, axiológica, ontológica y metodológica. Es parte de la diversidad que aborda la educación inclusiva y que sitúa a niños, niñas y adolescentes como sujetos sociales e históricos integrales y holísticos en su diversidad. La pedagogía hospitalaria requiere de un marco teórico y práctico que debe ser construido desde una epistemología alternativa y crítica y la evidencia empírica generada en la investigación educativa inclusiva con los actores sociales involucrados en los procesos didácticos y pedagógicos que configuran la educación inclusiva.

Paralelamente, resulta clave entender que la pedagogía hospitalaria no se enmarca en los límites de la Medicina y la Educación, requiere del accionar multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario entre disciplinas como la Antropología, Sociología, Economía, Geografía, Historia, Derecho, entre otras. Esa construcción alternativa del conocimiento y del sentido de la Pedagogía Hospitalaria puede leerse desde los lentes de la Epidemiología Crítica sustentada en la determinación social de la salud y en los principios de la acción – reflexión – acción que enmarcan la Pedagogía de la Liberación.

Aunque la pedagogía hospitalaria sigue su propio derrotero responde a las miradas más generales y amplias de la educación inclusiva, entendida como la educación del siglo XXI. Por lo señalado se justifica la necesidad de erradicar la idea de una educación especializada como el marco de entendimiento de la pedagogía hospitalaria. Lo señalado implica la ruptura de paradigmas que normalizan y categorizan a la humanidad, es necesario que la educación trascienda toda forma de traducción del déficit y se respalde en la naturaleza del ser humano mediante la transdisciplinariedad de los contextos. Cualquier forma de educación, incluida la educación hospitalaria debe estar exenta de jerarquías y de relaciones de poder inequitativas,

la transformación educativa consiste en un carácter constante de mutación ante nuevos escenarios.

Hoy en día, la sociedad es ajena a entender el alcance de la educación, esto en gran medida debido a que en los sistemas educativos el lenguaje inclusivo no es más que letra muerta, la emergencia de un accionar transformador en la educación se visibiliza y se busca en escenarios tan sensibles como los de la educación hospitalaria. Es necesario que la educación inclusiva no solamente se centre en las necesidades educativas, constituye una teoría y práctica innovadora, educativa y social y se traduce en el análisis de barreras históricas, sociales y culturales. Lo dicho conlleva cambios en las instituciones ya sea en el aula o fuera de ella, con nuevas visiones sobre el ser humano, aceptando a la diversidad como riqueza en las experiencias de aprendizaje y repensar en la deconstrucción de los diferentes enfoques de la educación con los contextos y la población aceptando su naturaleza cambiante.

Para responder a una pedagogía hospitalaria que garantice el derecho de todas las personas, es importante poner al centro al ser humano, reafirmando aspectos de igualdad, pero superando aspectos de inequidad y solventando la sostenibilidad de un sistema inclusivo. Lo mencionado implica el desarrollo del pensamiento histórico y crítico del sistema educativo, en Ecuador la Universidad Nacional de Educación, aspira convertirse en un referente de cambio educativo que responda a las demandas de una sociedad contemporánea, busca fomentar la evolución de la ciencia y la tecnología con un modelo pedagógico desafiante que tiene que ver con el abordaje educativo desde todas las aristas que configuran la educación, en este caso la pedagogía hospitalaria.

En términos de competencias básicas y profesionales la formación de educadores hospitalarios determina de un currículo particular y específico que responde a las características de su accionar concreto. Las características de docente innovador que transforma relaciones sociales de opresión, que innova y subvierte realidades de exclusión son características generales que deben considerarse en la formación de los docentes hospitalarios. La vía de la formación de docentes hospitalarios inclusivos responde a las diversidades específicas que presentan niños, niñas y adolescentes, resaltando en este caso como referente a los procesos de aprendizaje derivados de la pedagogía hospitalaria.

Desde esta perspectiva, la formación del docente hospitalario constituye un reto que conjuga la práctica y la teoría de la educación inclusiva emancipadora y que deviene en la atención y generación de respuestas educativas apropiadas a todas las diversidades. Lo mencionado pasa por la interconexión entre inclusión – investigación e innovación como características básicas del docente inclusivo que dedica su accionar a la pedagogía hospitalaria.

REFERENCIAS

- Breilh, J. (2013). *Epidemiología crítica: ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Castañeda, L y Sánchez, M^o del Mar. (2012). Realidades TIC en Aulas Hospitalarias: experiencias de uso y algunas buenas prácticas. En Prendes, M. y Serrano, J. (Eds.), *Las TIC en las aulas hospitalarias* (pp. 51-72). España: Marfil S.A.
- Castro, MC. (2019) Ambientes de aprendizaje. *Sophia*, 15 (2), 40-54. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/sph/v15n2/1794-8932-sph-15-02-00040.pdf>
- Asamblea Nacional. (2008). Constitución de la República del Ecuador. *Quito*: Tribunal Constitucional del Ecuador. Registro oficial Nro, 449.
- Darling-Hammond, L y Liberman, A. (2012). *Teacher Education Around the World: Changing Policies and Practices. Teacher Quality and School Development*. Nueva York: Routledge.
- Díaz, I. (2020). *Impacto del proceso de hospitalización en la infancia*. (Trabajo de fin de grado). Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/691433/diaz_martinez_irene.pdf?sequence=1
- Hernández, I. (2017). Hacia una pedagogía axiológica transdisciplinaria por recorrer en la formación de enfermeros. *EduSol*, 17(61), 98-110. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/journal/4757/475753289022/475753289022.pdf>
- Latorre, M. y Blanco E. (2010). Función Profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, 13(2), 95-116. Recuperado de: <http://espacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned/EducacionXXI-2010-13-25040/Documento.pdf>
- Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI). (2011). Registro Oficial 417 del 31 de marzo de 2011.
- Molina, M.C. (2021). La pedagogía hospitalaria, base para la equidad y la inclusión en situación de enfermedad. *Revista educ@rnos*, 31-44. Recuperado de: <https://bit.ly/3J6ZbCF>
- Molina, M.C. y Verger, S. (2020). Perspectivas y desafíos de la práctica profesional y la investigación en pedagogía hospitalaria. En Lleixà, T., Bozu, Z. y Aneas, A. (Eds.) (2020). *Educación 2020-2022. Retos, tendencias y compromisos* (pp. 47-52). Barcelona: IRE-UB.
- Molina, M.C., Bori, M. y Simoes, E. (2012). Ámbitos de intervención en pedagogía hospitalaria. En Anwandter, A. (Ed.), *La Pedagogía hospitalaria hoy: Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales* (pp. 70-107). Santiago, Chile:

SATILLANA S.A. Recuperado de: https://www.redlaceh.org/librosydocs/#dearflip-df_248/5/

- Ocampo, A. (2017). La concepción de Educación Inclusiva alojada al interior del capitalismo: discutir sobre su contextualismo, las estrategias organizativas de la transformación educativa y la fabricación de su conciencia crítica. *Polyphōnía. Revista de Educación Inclusiva*, 1 (2), 12-30. Recuperado de: <https://revista.celei.cl/index.php/PREI/article/view/232/174>
- Ocampo, A. (2018). Comprensión epistemológica de la Educación Inclusiva: constelaciones, movimientos, encuentros y plasticidades. En Ocampo, A. y CELEI, Cuadernos de Educación Inclusiva Vol. II. Formación de Maestros e Investigadores para la Educación I. Santiago, Chile: Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación I.
- Ocampo, A. (2018). Educación Inclusiva: una teoría sin disciplina. Legados y recuperación de los saberes diaspóricos para una epistemología heterotópica. *Revista Boletín REDIPE* 8 (9): 42-88. Recuperado de : https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/download/576/pdf_397/2267
- Ocampo, A. (2019). Entrevista con Olga Lizasoáin Rumeu sobre pedagogía hospitalaria: trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro. *REDIPE*, 8(1), 16-22. Recuperado de: <https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/664/614>
- Ocampo, A., Le Breton, D., Follari, R., Violant Holz, V., de la Herrán Gascón, A., Schelemenson, S., y, Saldana, G. (2022). *Tendencias sobre investigación en Pedagogía Hospitalaria: problemas analítico-metodológicos*. Santiago: Ediciones CELEI.
- Pérez Gómez, A. (2007). *La naturaleza de las competencias básicas y sus aplicaciones pedagógicas*. Cuadernos de Educación 1. Gobierno de Cantabria. ISBN: 978-84-95302-46-2
- Pérez Gómez, A. (2012). *Educarse en la era digital*. Madrid: Morata.
- Slee, R. (2011). *La escuela extraordinaria Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Madrid: Ediciones Morata.
- Toro, S. (2017). Conceptualización de currículo: su evolución histórica y su relación con las teorías y enfoques curriculares en la dinámica educativa. *Revista Publicando*, 4 (11). 459-483. Recuperado de: https://revistapublicando.org/revista/index.php/crv/article/view/576/pdf_397
- Universidad Nacional de Educación (UNAE). (2016). *Modelo Pedagógico de la UNAE Universidad Nacional de Educación*. Azogues, Ecuador.

Walsh, C. (2013). *Pedagogías decoloniales: Prácticas insurgentes de resistir, (re) existir y (re) vivir*. Quito, Ecuador: Abya-Yala.



CAPÍTULO V

ESCUELAS HOSPITALARIAS EN EL MARCO DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA: UN DESAFÍO PARA LA FORMACIÓN DE PROFESORES Y PROFESIONALES DE LA SALUD

Carol Hewstone García
Fernanda Barrera Perone
Patrizia Macchiavello Ballart
Ruben Soto Lovera
Universidad San Sebastián, Valdivia, Chile

INTRODUCCIÓN

Para comprender la realidad de las Escuelas Hospitalarias en Chile es necesario considerar las características de los sistemas de educación y salud⁸, ya que ambos deben coordinarse para brindar una atención integral en el contexto de las aulas hospitalarias existentes en la actualidad. Tanto a nivel Latinoamericano como en Chile, ambos sistemas evidencian brechas importantes, por una parte, el sistema educativo presenta dificultades de accesibilidad de grupos históricamente segregados y excluidos. Por otra, en el sistema de salud se observan diferencias económicas y de funcionamiento sustanciales en todos sus niveles. Lo anterior impacta negativamente en la visibilización de la realidad de las aulas hospitalarias y su implementación, de modo tal, que puedan dar cumplimiento con los objetivos educativos y de salud para cada uno de los usuarios y para abarcar a toda la población que lo requiera.

En este escenario una variable a considerar es la formación inicial y continua de profesores, entendiendo que esta debe contemplar la educación en diversos contextos, siendo la escuela hospitalaria un espacio que evidencia las competencias que todo pedagogo debiese tener, tales como abrir espacios inclusivos, generar trabajo colaborativo y otorgar una respuesta educativa oportuna y acorde a las necesidades de cada estudiante. Por consiguiente, se requiere de un profesor que cautele tanto el ámbito educativo, como la salud y el desarrollo emocional de los niños, niñas y adolescentes (NNA).

⁸ El sistema educativo en Chile se rige a través de la Ley 20.370, que indica que “la educación se manifiesta a través de la enseñanza formal o regular, de la enseñanza no formal y de la educación informal. La enseñanza formal o regular es aquella que está estructurada y se entrega de manera sistemática y secuencial. Está constituida por niveles y modalidades que aseguran la unidad del proceso educativo y facilitan la continuidad del mismo a lo largo de la vida de las personas”. La educación formal se organiza en cuatro niveles: parvularia, básica, media y superior, y por modalidades educativas dirigidas a atender a poblaciones específicas. Por ejemplo, el sistema reconoce la modalidad de educación especial que “desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación regular como especial, proveyendo un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad, como consecuencia de un déficit o una dificultad específica de aprendizaje”. Dentro de esta modalidad se encuentra la Escuela Hospitalaria, que también se encuentran bajo el alero de la Ley de integración social de las personas con discapacidad N°19.284, que busca favorecer la continuidad de estudios de los niños, niñas y adolescentes que padezcan de patologías o requieran permanecer en centros de salud por periodos prolongados. La regulación actual está focalizada en el ámbito educativo, quedando fuera el área de la salud, aquello dificulta la implementación de acciones interdisciplinarias o transdisciplinarias entre los profesionales de ambas áreas para el diseño e intervención de un plan que permita pensar y acompañar al sujeto desde su integralidad. El sistema educativo planifica una respuesta ajustada a sus necesidades, pero que no siempre se condice con el derecho a progresar en el sistema educativo, mientras que, desde el área de la salud, los esfuerzos se centran en la situación de enfermedad. Por ejemplo, actualmente, la estrategia nacional de salud 2022 en Chile visualiza su relación con la educación desde la promoción de la salud en el espacio escolar.

Por otro lado, es imprescindible que, desde la formación de profesionales del área de la salud, se abran espacios para trabajar de manera articulada bajo el enfoque biopsicosocial, de tal manera que existan mayores y nuevas alternativas para brindar bienestar a los NNA hospitalizados, desde una mirada integral del sujeto, es decir, considerando tanto la situación de salud como las necesidades de educación, en un marco de comprensión de sus emociones, necesidades, características individuales, habilidades y talentos.

Disciplinas tan distintas se ven necesariamente unidas en el contexto de la escuela hospitalaria y deben complementarse desde el hacer inclusivo, construyendo puentes que permitan acercar la visión de salud y educación en contextos desafiantes y altamente demandantes, para avanzar desde la mirada asistencialista hacia el enfoque de derecho.

Bajo esta premisa es que se plantea el siguiente capítulo, que busca en un primer momento situar la realidad de la escuela hospitalaria dentro de un contexto sociopolítico, para avanzar hacia la realidad de la formación inicial y continua de profesores y la formación de profesionales del área de la salud, desde ese lugar busca analizar y profundizar en una serie de nudos críticos que evidencian la falta de preparación para desempeñarse en este contexto educativo y la necesidad de concientizar sobre la revisión y actualización de programas de estudio para profesionales que se vinculan con este tipo de contexto educativo.

Durante la lectura queda en evidencia la necesidad de abrir un espacio formativo que establezca redes de colaboración con una mirada integral del NNA en hospitalización de larga data, resignificando el aula hospitalaria como un espacio educativo inclusivo y que brinda al usuario una respuesta educativa atinente a su realidad y características, siendo éste un punto de encuentro de ambas disciplinas de formación. Además, se plantea la necesidad de avanzar hacia una formación inicial con foco en la interdisciplinariedad, para que desde el campo laboral y la maduración natural de los equipos de trabajo se acerquen a la construcción de la transdisciplinariedad⁹ de la mano de la formación continua.

CONTEXTOS Y REALIDADES SOCIALES QUE IMPACTAN EN LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Actualmente América Latina y el Caribe (ALC), se enfrenta a múltiples y persistentes desigualdades, las cuales se explican a partir de la interrelación de elementos históricos, sociales, económicos, políticos y coyunturales, en donde aún se mantienen relaciones asimétricas y grandes diferencias entre hombres y mujeres (CEPAL, 2021). En ese sentido la

⁹ Se plantea la transdisciplinariedad como un nivel avanzado de trabajo para los equipos tanto del área de la salud como educación, entendiéndolo que aquello requiere de la adquisición de competencias durante la formación continua, es decir este es el resultado del desarrollo profesional en el contexto hospitalario.

educación no está exenta de esas problemáticas, al contrario, está inmersa en todas esas variables.

Dentro de las principales dificultades que se reconoce desde el Banco Mundial (2021), destacan las desigualdades en los procesos de aprendizaje y la accesibilidad de los NNA a la educación. Donde muchos quedan fuera del sistema postergados por la pobreza y la exclusión social.

De acuerdo con datos del Banco Mundial (2021), “a principios de 2020, los países de ALC ya enfrentaban serios desafíos educativos, resultando en bajos niveles de aprendizaje” (p.18), el 51% de los niños no leían o tenían dificultades para comprender un texto simple, los datos dan cuenta de un alto porcentaje de “pobreza de aprendizaje, alcanzando un 81% en República Dominicana. Entre el 2000 y el 2018, países como Perú, Chile y Colombia, alcanzaron tendencias favorables en matemáticas, lectura y ciencias (Banco Mundial, 2021).

Sin embargo, la pandemia por Covid-19, “causó una disrupción generalizada en todo el mundo, pero golpeó a ALC como a ninguna otra región” (Banco Mundial, 2021). En Chile la crisis sanitaria afectó significativamente a las escuelas hospitalarias, muchas de ellas han cerrado y la apertura de otras ha sido paulatina e insuficiente, dejando a miles de NNA sin la trayectoria escolar requerida. En la actualidad no existe un catastro certero de cuántas están en funcionamiento, bajo qué modalidad atienden y cuáles han sido los resultados obtenidos antes y después de la pandemia.

La dispersión geográfica, la falta de fiscalización, los escasos recursos asociados y la falta de investigaciones en este campo solo aumentan la incertidumbre y desconocimiento sobre la operatividad de las escuelas hospitalarias, por otro lado, resulta complejo pensar en una política que asegure una homogeneidad en su implementación, siendo un desafío el funcionamiento dado el ejercicio de trabajo intersectorial que se debe promover, y donde la principal coordinación será entre el sector sanitario y el educacional, los que están estrechamente relacionados pero aislados dentro del contexto hospitalario.

Aquello resulta una contradicción a la luz de las políticas públicas actuales que visualizan la educación y salud como dos derechos fundamentales en la vida de los NNA (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 1990). Ambas áreas comparten responsabilidades en la vocación del desarrollo humano y el desafío de aportar a una cultura inclusiva (Lillo, 2014).

Si bien las esferas de educación y salud se han ido complementando, por ejemplo, al promover la salud desde espacios educativos entregando conocimientos específicos sobre prácticas saludables (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la

Cultura [UNESCO], s.f.), hace falta potenciar dicha relación analizando cada una de estas temáticas con una mirada integrativa.

Desde el ámbito sanitario, es pertinente analizar la definición de salud propuesta en 1946 en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual refiere: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, [ONU], 2008). Dicha definición, desafía y tensiona al sistema de salud a incorporar una mirada integral del ser humano y promover el desarrollo de un completo estado de bienestar. Meta que refleja la necesidad de un abordaje multidisciplinar, interdisciplinar y transdisciplinar.

Una mirada multidisciplinar permite una colaboración entre distintas disciplinas para que cada una desde su experticia aporte a la resolución de una problemática (Paoli, 2019). Desde esta perspectiva, frente a la presencia de una enfermedad cada profesional de la salud contribuye desde su disciplina para intervenir estas afecciones o enfermedades. Sin embargo, promover un completo estado de bienestar requiere un enfoque interdisciplinar o transdisciplinar que permita tener una visión holística de los procesos de salud-enfermedad de las personas. Actualmente, por ejemplo, en enfermedades complejas como el Cáncer se realiza un abordaje con una mirada interdisciplinar (Toro, 2012), es decir, interactúan distintas disciplinas para proponer una solución de común acuerdo, que integre los distintos saberes (Gómez, et al., 2015). Por otra parte, un abordaje transdisciplinario, responde a la naturaleza multicausal del proceso salud enfermedad, entendiendo la problemática como un sistema interconectado que no es posible de resolver desde la parcelación (Libreros, 2011). Lo anterior se puede evidenciar a lo largo de la hospitalización de NNA, ya que la recuperación o el cuidado paliativo requiere una mirada sistémica que involucre a los distintos actores que influyen en el proceso de salud-enfermedad (Suárez Ramírez, 2010).

Es importante destacar que, en la década del 70, el Modelo Biomédico da paso al Modelo Biopsicosocial, el cual considera la importancia de los procesos biológicos, psicológicos y sociales en el desarrollo y la vida de la persona y, por tanto, también en las patologías, integrando así los factores emocionales, sociales y comportamentales en la práctica médica (Vanegas y Gol, 2007). Cambiando también el rol del usuario, proponiendo la atención médica como un proceso de diálogo, donde se busca asesorar y empoderar a la persona con un rol activo de su propia salud, donde sobre todo en el caso de los NNA, implica también a sus familias (Lázaro y Gracia, 2006). Esta premisa se refuerza en el Enfoque de Derechos, lo cual ha sido explicitado por la UNICEF al manifestar los derechos de los niños hospitalizados, tales como: derecho a la educación, a ser informado respecto de su

enfermedad y tratamiento, a jugar, a mantener contacto con su familia y personas significativas, etc. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], s.f.).

En cuanto al sistema educativo, desde la primera infancia el educador tiene como meta promover el desarrollo integral del niño, comprendiéndolo como un sujeto social inmerso en una cultura y en un contexto particular que debe ser considerado en la acción educativa (Zapata y Ceballos, 2010). De allí que en los establecimientos educacionales se generan procesos de estimulación y socialización que permiten el desarrollo cognitivo, afectivo y social del niño (Gallardo et al., 2021), aspectos imprescindibles para lograr no sólo la educación sino también la salud, pues es imposible alcanzar un estado de completo bienestar sin considerar las potencialidades del ser humano (Carmona, et al., 2005).

Consiguientemente, la educación puede contribuir desde distintas aristas a que las personas alcancen un estado de bienestar, ya que se espera proporcione una base que permita al sujeto desenvolverse en una sociedad, satisfaciendo sus necesidades básicas con autonomía y adquiriendo hábitos saludables (Martínez, 1996). Un ejemplo de ello es la contribución de la educación en la salud mental infantil, cuando se incorpora la educación emocional en el currículo (Lamas, 2013). Lo anterior, es evidenciado por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos, al analizar los potenciales beneficios en la salud de la educación, relacionando educación, expectativas de vida y satisfacción personal (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos [OCDE], 2013). Así entonces, tal como la educación puede potenciar hábitos saludables y ser un factor protector del ser humano, cuando un NNA se ve enfrentado a una enfermedad, se requiere un trabajo colaborativo entre los profesionales de la salud y de la educación para minimizar las repercusiones en el desarrollo integral (Calvo, 2017).

Perder la salud, no debiese ser perder también la educación. Las consecuencias de salir del entorno habitual y distanciamiento de las relaciones interpersonales producto de la necesidad de estar en un hospital o en el domicilio por una enfermedad debe ser visibilizado, pues solo así pueden desarrollarse acciones que permitan a la persona mantener la socialización, los vínculos afectivos con sus seres queridos y su propia conexión consigo mismo, en favor de su crecimiento personal (Reveduc, 2018). Los NNA para focalizarse en recuperar su salud, requieren estar protegidos por políticas públicas que les aseguren que no están perdiendo otros aspectos relevantes de su vida y es en dicha línea donde las escuelas hospitalarias cumplen un rol fundamental, no sólo a la luz de las políticas públicas (Bustos y Cornejo, 2014), sino también de los propios usuarios (Sánchez, 2018; Silva Panez, 2012).

Las escuelas hospitalarias son espacios educativos de alta complejidad, que deben buscar el equilibrio entre las necesidades de los NNA desde la perspectiva del paciente y del

alumno, respetando y poniendo en el centro sus necesidades (Prendes, et al. 2017). Su objetivo inicial es ayudar a los NNA que se encuentran en situación de enfermedad y hospitalizados a que puedan seguir desarrollándose en sus facetas personales, sociales y escolares, con la mayor normalidad posible (Lizasoain, 2021). La importancia que alcanza radica en que cuando los NNA hospitalizados participan en procesos educativos, mejoran su estabilidad emocional, se reducen posibles efectos negativos de los tratamientos y se recuperan más pronto (López y González, 2020), lo que puede relacionarse con la capacidad de afrontar de manera positiva o resiliente la situación de enfermedad (Molina et al., 2013).

A pesar de los beneficios asociados al aula hospitalaria, su implementación no está exenta de desafíos, entre los que destacan la adaptación de programas educativos a las capacidades de los NNA, formación inicial y continua de docentes para el contexto hospitalario, así como, formación transdisciplinar entre los profesionales implicados en el proceso de atención en salud-educación (García, 2013). Por ende, es fundamental incentivar a lo largo de la formación de dichos profesionales el desarrollo de la disciplina desde la perspectiva de trabajo interdisciplinario y transdisciplinario según el nivel formativo, para así, dejar de lado la individualidad de las profesiones. Específicamente, se propone una formación de pregrado integral e interdisciplinar con el objetivo de fortalecer el ámbito disciplinar de cada profesión, así como el trabajo colaborativo, al mismo tiempo que una formación continua que trascienda los límites de las disciplinas y permita un abordaje sistémico que pueda responder a las complejidades de las necesidades del aula hospitalaria y de las características de cada país.

FORMACIÓN INICIAL Y CONTINUA DE PROFESORES PARA LA RESPUESTA EDUCATIVA EN EL AULA HOSPITALARIA

Las investigaciones en torno a la formación de profesionales que se desempeñan en la escuela hospitalaria apuntan principalmente al área de educación, siendo reconocida ampliamente como un ámbito pendiente tanto en la formación inicial como continua del profesorado. Actualmente las Instituciones de Educación Superior no contemplan en la malla curricular la formación de docentes para este contexto o el desarrollo de herramientas útiles para desempeñarse en este campo laboral, limitando su acción a pasos prácticos que dependen principalmente del acompañamiento de un profesor que ya está inserto en el aula hospitalaria o en asignaturas aisladas que no permiten profundizar en las necesidades de atención de los NNA, o la posibilidad de tener experiencias interdisciplinarias desde el trabajo colaborativo.

En cuanto a la formación continua esta depende de la motivación personal relacionada con la inserción laboral en el aula hospitalaria, pero no como parte del desarrollo profesional docente. En este sentido Ruiz, et. al (2020), plantean que:

Para que los futuros maestros puedan dar una respuesta eficaz a las demandas psicoeducativas y emocionales que presentan los niños hospitalizados, la formación en Pedagogía Hospitalaria no debe estar dirigida exclusivamente a los docentes que desarrollan su carrera profesional dentro del contexto hospitalario, sino de cuantos maestros estén en contacto durante la hospitalización con el menor enfermo (p. 225).

Lo anterior apunta a la urgencia de una formación transversal que avance hacia la integralidad de la educación como fenómeno social cultural e inclusivo.

La mirada segmentada y desarticulada a nivel formativo, impacta en las decisiones que se toman en la atención y respuesta educativa que se planifica para los NNA hospitalizados que requieren dar continuidad a los procesos de aprendizaje, o que necesitan espacios de contención y apoyo, en un marco de aprendizaje inclusivo y diversificado que respeta y considera su realidad como sujeto único y de derecho. Lo anterior se contrapone al considerar que el origen de la escuela hospitalaria es el resultado de la “colaboración médico-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” (Ortiz, 1994), citado por Fernández (2000, p.1).

Específicamente, en cuanto a la formación inicial de profesores, es posible identificar distintos modelos y perspectivas formativas, que en la actualidad buscan que el futuro docente planifique una respuesta educativa diversificada y coherente a las necesidades del contexto educativo. Para Reyez y Reyez (2022), la formación como concepto debe entenderse “como un proceso de doble vía, esto es, un proceso que implica co-responsabilidad: hay una responsabilidad política en la formación (del Estado, las instituciones, la familia) y hay una responsabilidad en cuanto a la formación de sí” (p.88). Desde esta perspectiva la formación inicial no puede alejarse de las necesidades detectadas por el Estado y establecidas en el marco de la política pública, además de dar respuesta a los cambios y necesarias transformaciones que se movilizan desde la necesidad de abrir espacios inclusivos, disminuir la brecha educativa y favorecer el acceso a todos y todas, por tanto, debe propiciar una formación integral que favorezca el desempeño del docente en distintos contextos educativos, entre los cuales está el aula hospitalaria.

Inicialmente la formación de profesores estaba a cargo de las Escuelas Normalistas, realidad que se implementa en toda América Latina y que a lo largo de los años y como respuesta a la necesidad de abarcar una población mayor, se deriva esta responsabilidad a otros espacios universitarios (Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe [OREALC], UNESCO, 2013). De acuerdo con datos entregados por la OREALC y UNESCO (2013),

en la actualidad existen 4 modalidades de formación en América Latina, (i) Universidades, (ii) Universidades pedagógicas, (iii) Institutos Pedagógicos Superiores, (iv) Escuelas Normales. En algunos países de América Latina, hay programas como “Teach for America, iniciativa surgida en Estados Unidos que busca reclutar buenos graduados universitarios con el fin de que ejerzan la docencia en escuelas que atienden sectores de pobreza” (OREALC, UNESCO, 2013, p. 39).

Junto a las diferentes modalidades de formación inicial, existen características formativas diversas en cada país, que responden a sus necesidades, características territoriales y avances en política pública, por ejemplo “en Brasil se observa una gran diversidad en los currículos de formación de los distintos programas, a pesar de existir lineamientos curriculares nacionales” (OREALC, UNESCO, 2013, p. 41). Estudios realizados en Perú, muestran que destaca el enfoque intercultural en la formación de profesores, mientras que en Colombia existe un número importante de cursos normalistas, lo que podría considerarse una barrera para enseñar aspectos claves del currículo y estrategias apropiadas a la diversidad (OREALC, UNESCO, 2013). Mientras que, en Chile las evaluaciones aplicadas a nivel internacional muestran que los futuros profesores alcanzan “un nivel bastante más bajo de conocimiento y didáctica de las matemáticas” (OREALC, UNESCO, 2013, p. 41) y el conocimiento disciplinar de los profesores en formación de las carreras de pedagogía alcanza solo un 51% de respuestas correctas en el nivel de primaria (OREALC, UNESCO, 2013).

Algunas de las problemáticas en cuanto a la formación de profesores detectadas en la Región, indican que en el caso de la formación de nivel primario y secundario esta es generalista, es decir no hay una profundización adecuada a nivel disciplinar y didáctico, primando los conocimientos pedagógicos, (OREALC, UNESCO, 2013). Para la OREALC y UNESCO (2013):

Un problema recurrente en la formación provista por muchas universidades e institutos formadores de la región es que su gran autonomía la lleva a desarrollar programas sin vinculación o referencia preferencial al sistema escolar y a las políticas educacionales. Inclusive, a veces se forma a los docentes “en oposición” a ellos (p.51).

Un contexto escolar que ha quedado inminentemente fuera de la formación inicial de profesores es la escuela hospitalaria, en la actualidad no se profundiza en iniciativas para avanzar en una formación específica que permita abordar este ámbito educativo (Prendes, et al. 2017), y sus implicancias no solo para el NNA hospitalizado, sino que en el docente en ejercicio y la forma en que deberá interactuar con otros profesionales del área de la salud, enfrentar episodios críticos que responden a las características propias de la salud del NNA y tomar decisiones relacionadas con las estrategias didácticas diversificadas que deberá

plantear para dar respuesta a las necesidades e intereses dentro de un contexto educativo altamente demandante. Un estudio realizado por Escribano (2015), da cuenta que los profesores no reciben ningún tipo de formación relacionada con la escuela hospitalaria, lo que puede transformarse en una barrera significativa en el ejercicio profesional “ya que, una buena formación inicial debiera proporcionar herramientas suficientes como para que el docente pudiera adaptar sus conocimientos a la realidad a la que tenga que enfrentarse en un momento dado” (Escribano 2015, p.206).

Resulta esencial entonces que el profesor en formación adquiera competencias que le permitan desenvolverse en la escuela hospitalaria comprendiendo que “debe acompañar al niño a través del conocimiento, la relación con los otros y el entorno que le rodea en general” (Escribano, 2015, p.63). Por otro lado, el docente debe facilitar las relaciones interdisciplinarias, evaluar bajo una mirada psicosocial tanto la situación familiar del niño como los aspectos personales, y elaborar programas educativos, manteniendo un rol de investigador cuando aborda la dimensión familiar (Lizasoáin, 2003b). Por consiguiente, las competencias requeridas por la escuela hospitalaria dan cuenta de un docente que es capaz de educar en la vida y para la vida, comprendiendo y respondiendo desde su rol a los distintos contextos en los cuales pueden estar inmersos los NNA, tales como, una situación de enfermedad (Ruiz et al., 2020). Destacándose que más allá de las características personales del profesor, como la capacidad para gestionar las emociones, resiliencia, compasión, se requiere un alto nivel de profesionalización del ejercicio docente (López y González, 2020).

La formación inicial docente debe por tanto ser integral y avanzar hacia la adquisición de competencias que permitan que el futuro profesor no solo diseñe experiencias de aprendizaje, sino que sea un investigador en el aula, que observa, levanta problemáticas y plantea soluciones afines a la realidad del territorio y contexto educativo, y así favorecer la diversificación y la respuesta inclusiva en contextos donde debe existir un claro equilibrio entre la salud del NNA y los aprendizajes funcionales que debiese incorporar.

En cuanto a la formación continua de profesores, esta aun es pensada y planificada de acuerdo a los cambios educativos que se llevan a cabo bajo una lógica lineal (Vezub, 2007), por tanto, son consecuencia de las reformas que se implementan, “durante los últimos quince años, América Latina ha experimentado con una amplia gama de políticas y reformas educativas” (Vaillant, 2021), lo que permite entender la cantidad de cambios en torno a lineamientos para la formación continua, asociado a lógicas mercantilistas, desarticuladas de las necesidades territoriales, lo que se traduce en un problema para proyectar una política de formación continua que se vincule con el mejoramiento de la práctica pedagógica (Vezub, 2007).

En este sentido la formación continua de docentes se centra principalmente en cursos que tienen un carácter más bien genérico, con foco en “la concepción del docente como objeto y no como sujeto de la formación” (Vezub, 2007, p.13), y en el entendido de que tendrá un efecto positivo en sus colegas, es decir tendrá un “efecto cascada” (Vezub, 2007, p.13), al enseñar a sus pares y compartir lo aprendido. Lo cierto es que esta mirada en la formación continua aleja la posibilidad de generar espacios reales para instalar cambios y mejoras sustanciales, que tengan un efecto duradero y provoquen sinergia en el aula y la escuela, ya que se sustenta en respuestas a corto plazo que impiden la instalación de prácticas reflexivas, innovadoras y con foco en propuestas acordes a la realidad de cada territorio.

La formación continua al igual que la formación inicial de docentes, no profundiza en la preparación del profesorado para contextos como el aula hospitalaria, son escasos los cursos de especialización y más complejo aún se limitan al ámbito de la educación, sin considerar la integralidad y diversidad del contexto hospitalario, o la posibilidad de trabajar colaborativamente con los equipos de salud, para avanzar hacia la anhelada transdisciplinariedad, el foco en cambio sigue estando en la conformación de equipos multidisciplinarios, que no se conectan desde el hacer y que no comparten decisiones o responsabilidades en torno a las necesidades de los NNA y sus familias.

La necesidad de que los aprendizajes se construyan desde la mirada inclusiva requiere que tanto el futuro profesor como aquel que está en ejercicio, entienda el acto de educar como un espacio de desarrollo integral, que pone al sujeto en el centro del proceso educativo desde sus capacidades, necesidades y características individuales, eliminando barreras del contexto y facilitando el acceso al aprendizaje, además, tener una visión macro y sistémica de la enseñanza – aprendizaje, pues, desde el enfoque de derechos se anhela una sociedad con valores y creencias que permitan la igualdad de oportunidades para participar en la sociedad y sentirse parte de la misma, disminuyendo así las barreras estructurales ligadas a la discapacidad y la exclusión social (Espín y Mera, 2019). Aquello implica que los profesores puedan acceder a una formación inicial y continua que favorezca el trabajo colaborativo, en el entendido de que las comunidades educativas requieren la interdisciplinariedad, conformando equipos de aula con profesionales de otras áreas. A su vez, la escuela hospitalaria requiere una formación continua con una mirada transdisciplinar para que las complejidades de los procesos salud-enfermedad y enseñanza-aprendizaje puedan ser abordados en pro de los NNA en su integralidad y no en pro de las disciplinas con sus limitaciones, las cuales han tendido históricamente a escindir al ser humano y responder parcialmente a las necesidades. Por tanto, abordar este desafío en la formación inicial y continua de profesores, requiere de una construcción holística, que integra la salud y educación desde una mirada altamente humanizante, que exige de los profesionales responsables la capacidad de integrar en su quehacer profesional la comprensión integral del

sujeto y desde la construcción dialógica con otros tomar decisiones que buscan el equilibrio entre salud, emoción y educación.

FORMACIÓN INICIAL Y CONTINUA EN EL ÁREA DE SALUD PARA LA RESPUESTA INTEGRAL EN EL AULA HOSPITALARIA

Para comprender hacia donde se deben dirigir los esfuerzos en la formación inicial y continua de los profesionales del área de la salud, es relevante conocer el planteamiento de la Organización Panamericana de Salud (OPS), respecto a los desafíos actuales para los equipos de salud, la cual señala la importancia de resaltar el trabajo interdisciplinario y colaborativo, para alcanzar la salud universal, donde uno de los aspectos a considerar es la complejidad de las necesidades que presentan las personas, las cuales no se encuentran asociadas únicamente al proceso de enfermedad, sino que suelen ser más amplias que esto, involucrando a la persona y su entorno, y la relación que existe entre ambos.

Lo anterior ha llevado a reorganizar el enfoque respecto a las prestaciones en salud, instando a una atención centrada en las necesidades y expectativas de las personas, lo cual debiese producir mejoras en la calidad de la atención (Castañeda, 2019). Aquello significa que la atención centrada en las personas y la colaboración inter o transdisciplinaria debe entenderse como una relación bi direccional, lo cual permitiría trascender en las prácticas profesionales convencionales. Este es el desafío que tiene el proceso formativo de los profesionales del área de la salud en pregrado y postgrado, porque justamente será en ese contexto donde se insertan las escuelas hospitalarias. Henríquez y Espinoza (2019), señalan que las instituciones y dispositivos sanitarios deberían estar coordinados estrechamente con las universidades, revisando los programas de formación a nivel de pregrado y posgrado, donde la temática asociada a los derechos en salud permita proteger los derechos en salud en los usuarios y el personal, lo cual contribuirá a mejorar la atención y la posibilidad de lograr más y mejores servicios.

En Chile, el Ministerio de Salud presenta un interés genuino en avanzar hacia una salud, cuyo foco este centrado en las personas y familias. Sin embargo, se evidencia una falta de orientaciones técnicas respecto a la forma de concretarlo e implementarlo (Ministerio de salud [MINSAL], 2019). En ese contexto es relevante revisar cuales son los principales desafíos en la formación de los profesionales del área de la salud, para entender cuáles pueden ser las mejoras que se pueden implementar.

En la actualidad la formación de pregrado no solo convoca a los futuros médicos, sino también a los profesionales de la salud, desde el 2005 – 2008 la OPS, hace un llamado a buscar una educación de pregrado basada en la comunidad, con una orientación generalista,

con contenidos de salud pública y salud familiar y comunitaria, que permita a los egresados el desarrollo de sólidas competencias técnicas y sociales, un pensamiento interdisciplinario y un comportamiento ético, siendo necesario recibir una formación multidimensional (Franco, 2015). Una de las competencias relevantes en el proceso de atención en salud y que puede ser de utilidad para el trabajo en el aula hospitalaria tiene relación con desarrollar en el estudiante habilidades transversales que le permitan vincularse con el usuario comprendiendo su subjetividad más allá de la enfermedad, tal como propone David Le Breton al analizar antropológicamente el dolor y señalar que la enfermedad es mucho más que la configuración de signos clínicos, por tanto, requiere de un afrontamiento que comprenda a la persona en su totalidad, sin escisiones y en su relación con el entorno (Bustos Domínguez, 2000). Para ello en los espacios académicos se pueden generar instancias reflexivas permanentes referente a la salud-enfermedad invitando a una mirada crítica del modelo biomédico y más atingente a las políticas públicas actuales, las cuales en Chile consideran un modelo biopsicosocial.

Desde otra perspectiva, pero en sintonía con los anteriormente mencionado, se propone que los profesionales de la salud tengan un enfoque centrado en la persona, tal como plantea Carl Rogers, al entender al otro como un sujeto con derechos y autodeterminación que, para alcanzar la salud requiere que sea entendida más allá de la enfermedad, brindada por una persona, para otra persona y con la persona, visibilizándose así no sólo al usuario en un contexto sino también al profesional de la salud en un proceso de interacción (Elío-Calvo, 2022).

Al analizarse la relación entre los profesionales de la salud y los usuarios, como personas en un contexto y en interacción, posibilita la humanización de la medicina, al incorporar las subjetividades y las posibilidades de autocuidado tanto para los profesionales como para los usuarios (Milán Nuñez-Córtez, 2018). Desafío que se pone a prueba en situaciones de complejidad, tal como serían las escuelas hospitalarias al presentar tensiones interdisciplinarias, la necesidad de un abordaje colaborativo y en red acorde a los distintos momentos de salud-enfermedad que presenta el NNA y su familia.

Así entonces, la implementación de un enfoque centrado en la persona por ambas disciplinas (salud y educación) tiene asociado algunos beneficios, dentro de los cuales destacan el aumento en la satisfacción de la persona y la adherencia e implicación en los procesos de intervención, llevando a una mejora en los resultados (Plata, 2012). Por lo tanto, el implementar equipos de trabajos que estén coordinados y articulados entre sí, a pesar de ser disciplinas y focos de trabajos distintos como lo son la salud y la educación requiere una continua revisión de los procedimientos que permita asegurar la calidad del trabajo realizado. Sumado a lo anterior se hace fundamental que los profesionales visualicen la escuela

hospitalaria como un contexto interdisciplinar, inserto en el sistema de salud, de manera que las intervenciones sean realizadas desde esa perspectiva integradora, colaborativa y no desde una visión clínica o educativa por separado, pues será una intervención reduccionista que no logrará abordar la real necesidad de los NNA. Para lograr este objetivo, la formación de pregrado tiene el desafío de desarrollar y fomentar en los futuros profesionales una visión holística e integradora, centrada en las necesidades y expectativas de las personas, con foco en lo interdisciplinar, en espacios de constante diálogo entre salud y educación.

FORMACIÓN INTERDISCIPLINARIA PARA LA INCLUSIÓN EN EL AULA HOSPITALARIA

Posicionar el trabajo colaborativo en torno a problemas más complejos es un desafío, entendiendo que en la realidad las distintas áreas se vinculan de manera sistémica. Por este motivo, es importante reflexionar en torno a esta temática específica y la relevancia que tiene el desarrollo del trabajo multi, inter y transdisciplinario, con especial orientación en el posicionamiento de la multiplicidad de voces que actúan en las escuelas hospitalarias. Respecto a estos conceptos aún existe una discusión abierta y la distinción entre ellos es dinámica, ya que responde a un contexto geográfico, posicionamiento epistemológico y construcción histórica.

Klein (2011), define estos conceptos destacando que el trabajo multidisciplinario, es aquel que incluye a más de una disciplina, pero cuyo mecanismo de acción es la yuxtaposición entre estas. Las distintas disciplinas se centran en partes del problema y contribuyen desde su visión sin transgredir sus límites. Por otra parte, el trabajo interdisciplinario se refiere al trabajo de cooperación e integración entre dos o más disciplinas y su enfoque es la obtención de síntesis que traspasen los límites de las disciplinas participantes. Si para la multidisciplinaria el carácter de interacción es la yuxtaposición, para la interdisciplina es la integración de conceptos, metodologías, y prácticas. Finalmente, el trabajo transdisciplinario es un ejercicio en construcción permanente, en donde se genera nuevo conocimiento, porque varias disciplinas trabajan sobre un mismo campo de conocimiento. El desafío en esta modalidad de trabajo es conocer los límites de la propia disciplina y avanzar hacia un conocimiento a través de las demás.

En el actual escenario las escuelas hospitalarias están transitando por un esquema de trabajo multidisciplinario con dificultades, las cuales se relacionan con la formación de pregrado y alejado del área de salud y educación en otros espacios. Transitar hacia un modelo transdisciplinario es un desafío porque este busca trascender las disciplinas e implica otro nivel de coordinación entre estas, a tal nivel que se puedan encontrar y colaborar sin perder su especificidad y experticia.

La formación de profesionales tanto en el área de la salud, como en educación debe generar las condiciones para avanzar paulatinamente hacia la incorporación de prácticas que faciliten el trabajo interdisciplinario, ello conlleva la necesaria articulación entre carreras. El desafío propuesto debe implementarse a través de programas donde profesionales de distintas disciplinas aportan en la construcción de perfiles que se nutren entre sí a través de espacios de colaboración asociados a la formación práctica, generar un vínculo profesional desde el inicio, donde no solo a través de la resolución de casos de clínicos o de simulación, sino que en espacios reales se pongan en juego la planificación de un proceso de apoyo, contención, educación, y atención de la salud y que se construye entre futuros profesores y personal del área.

Aprender a trabajar de manera interdisciplinaria, debe modelarse a partir de la experiencia y la posibilidad de ver en los docentes mentores y/o tutores la multiplicidad de opciones que se abren a partir de la conformación de grupos que dialogan, intercambian experiencias y se involucran para resolver en conjunto una situación que debe ser abordada de manera holística. Esta resulta ser la base para que, en la etapa siguiente, durante la formación continua los profesionales tengan la posibilidad de construir espacios transdisciplinarios cuyo funcionamiento y dinámica favorece el desarrollo de planes individuales de atención y educación, que se vinculan al contexto educativo, familiar, de salud, social, etc. entendiéndose que se planifica para el NNA, desde y para sus necesidades.

La formación continua debe ser entonces el espacio para profundizar, afianzar lazos, fortalecer las certezas y seguridades que se sustentan en la etapa formativa anterior de los profesionales del área de la salud y educación, por lo tanto, se transforma, ya no en un espacio para conocer, sino que, para hacer, proponer y construir decisiones en conjunto desde la experiencia y el entendimiento, conectarse con la realidad de la escuela hospitalaria desde un nuevo lugar, posición y perspectiva.

La relación de interconexión y avance entre cada modelo se observa en la imagen N°1, en ella se grafica el paso natural entre modalidades de trabajo intencionadas desde la formación inicial hacia la formación continua.

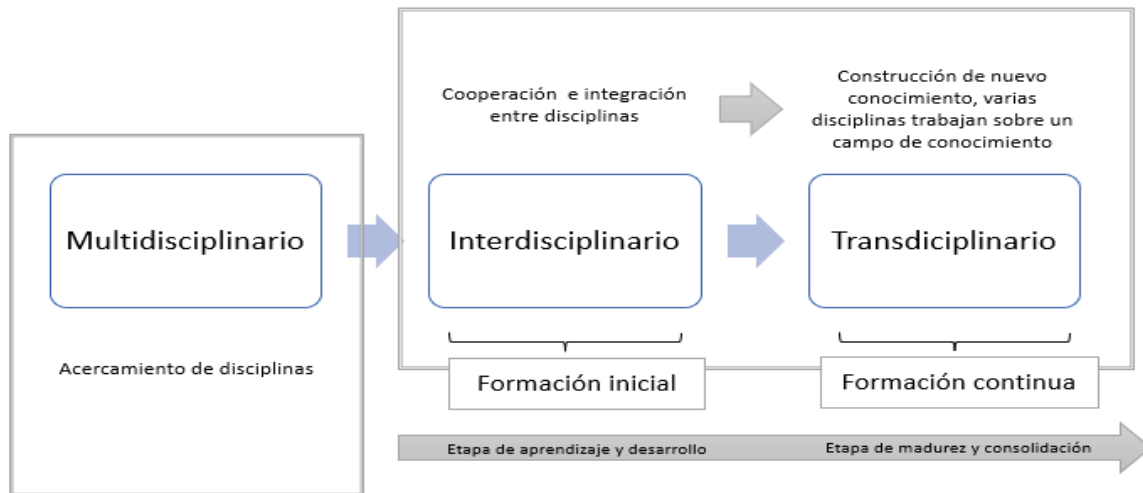


Imagen N°1: Progresión de enfoques multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario
Fuente: Elaboración propia, 2023.

La propuesta planteada busca que el trabajo multidisciplinario sea entendido como un primer paso, un acercamiento inicial en que nos miramos y reconocemos, sin embargo es clave avanzar hacia otras modalidades, no solo porque se requiere una relación profunda que de sentido al hacer profesional, sino porque los NNA son beneficiados en su desarrollo integral (salud y educación), a través de prácticas consensuadas, integrales, que se fortalecen a través del respeto y valoración profesional, en el entendido de que entre las distintas disciplinas que interactúan en la escuela hospitalaria, existe una sinergia continua imposible de fraccionar. Ya que al abordar dimensiones aisladas de la persona se pierde la armonía intrínseca del sujeto, provocando un desequilibrio continuo en la intervención y apoyos planificados.

El beneficio de la interdisciplinariedad y transdisciplinariedad, es reforzado por Castañeda (2019), donde refiere que es importante considerar la complejidad de las necesidades de salud de las personas y, por consiguiente, de las instituciones prestadoras de servicios en relación con el modo de trabajo en equipo. Lo que significaría dejar la visión del profesional aislado e independiente por el trabajo en equipo, en red y sus respectivas coordinaciones.

CONCLUSIONES

El camino que los distintos países de América Latina y el Caribe deben transitar para responder los desafíos de las escuelas hospitalarias, son aún difíciles de describir y abordar, la política pública no ha dado luces de mirar la escuela hospitalaria como un contexto

inclusivo, que requiere no solo de mayor inversión de tiempos y recursos, sino también de replantearse las estrategias metodológicas de enseñanza, sistematizar datos para evaluar los efectos y el impacto en cuanto a los avances reales de los NNA que forman parte de ella, definir acciones enmarcadas en el trabajo colaborativo entre los profesionales que directa e indirectamente se vinculan y establecen redes de afecto y cuidado hacia la población estudiantil que atienden, sino también replantearse la mirada con la que se entiende el proceso de intervención desde su más amplia mirada, es decir urge replantearse en torno a las implicancias y múltiples beneficios que otorga avanzar desde un modelo multidisciplinario a uno interdisciplinario, para establecer desde un escenario más idóneo con mayor experiencia y madurez la implementación de un trabajo transdisciplinario, entendiendo que este podría generar soluciones más adecuadas a esta problemática que es compleja en si misma por involucrar a las áreas de salud y educación.

Las escuelas hospitalarias se visualizan como un espacio que puede potenciar el desarrollo humano y acercar a los NNA al bienestar biopsicosocial, pues se ha evidenciado empíricamente los beneficios que tiene para los usuarios directos y sus familias. En el caso de Chile, se requiere que el estado también haga suyo el llamado a visibilizar esta realidad y contexto educativo, relevando no solo su impacto positivo en un grupo de estudiantes, sino también evidenciando las falencias presentes que colaboran sistemáticamente en el aumento de la brecha educativa. Este es uno de los tantos caminos para empezar paulatinamente a re-mirar la escuela hospitalaria, más allá de una modalidad de educación especial, sino entendiéndola como un contexto educativo, con una orgánica, vida y necesidades particulares a su inherente rol biopsicosocial. Un contexto que debe avanzar en definiciones metodológicas, y en articulaciones necesarias que permitan que el área de la salud y educación transiten de la mano en búsqueda de los necesarios equilibrios que los NNA requieren para alcanzar un desarrollo integral en un contexto educativo-hospitalario humanizante.

Por otra parte, resulta clave seguir profundizando en la formación actual de profesores y profesionales de la salud que se desempeñarán en las escuelas hospitalarias, ya que la demanda, aunque aún silenciosa, requiere que esta permita promover desde un enfoque de derecho el paradigma integral del ser humano y una atención transdisciplinaria capaz de abordar las necesidades de los NNA y sus familias, acorde a las características contextuales de cada caso y las políticas públicas de cada país.

En el caso de la formación inicial de profesionales de la salud se destaca el modelo biopsicosocial en el que se enmarca el proceso salud-enfermedad, sin embargo, hasta el momento la relación existente apunta a potenciar hábitos saludables en las escuelas, pero no se plantean acciones para favorecer una intervención que integre la relación entre educación

y salud, estas siguen siendo áreas, disciplinas y campos aislados para atender a un mismo sujeto. Quizás uno de los principales nudos críticos se asocia a la complejidad de la temática, la cual requiere que los involucrados desarrollen un pensamiento complejo, en donde se logre trascender más allá de la visión técnica, de este modo, abordar nuevas formas para resolver las problemáticas, a través del dialogo entre profesionales, la toma de conciencia de los recursos que deben ser gestionados para implementar estos espacios. Pero también se requiere pensar en un tránsito paulatino, que busque cuidar a los profesionales que forman parte de este importante desafío, ya que, en un sistema con brechas significativas, como es el campo de la salud, un cambio como el planteado pueda colapsar o sobrecargar a los profesionales que trabajan en esta área e impactar negativamente en su desempeño frente a estas necesidades y en la visión o aceptación que requiere el cambio de paradigma.

En cuanto a la formación inicial de profesores, las Instituciones de Educación Superior deben avanzar hacia un modelo que permita el desarrollo y adquisición de competencias que favorezcan al profesional hacer propuestas educativas inclusivas acorde a los contextos y necesidades de los NNA, para así responder desde la disciplina a un abordaje con los distintos actores de la comunidad educativa u hospitalaria. En este sentido los futuros profesores deben saber conocer, entender y reflexionar sobre las características de la escuela hospitalaria, para tomar decisiones pedagógicas afines a la realidad educativa. Para ello no solo debe contar con un abanico de posibilidades que le permitan actuar de manera diversificada, sino que debe saber cómo se trabaja con profesionales del área de la salud y de qué manera se construyen acuerdos para brindar la respuesta educativa más efectiva y coherente para cada NNA. Sin duda la construcción de acuerdos está estrechamente relacionada a la visión integradora que debe desarrollar cada profesional.

Finalmente, la formación continua tanto para profesores como para profesionales de la salud debiese apuntar a ir más allá de lo disciplinar y abordar las problemáticas en su complejidad para ser capaces de dar respuesta desde una perspectiva sistémica integrada que trascienda la decisión que históricamente ha vivido el ser humano en el tratamiento de la enfermedad y la exclusión de culturas educativas inclusivas.

La complejidad de lo planteado en este capítulo obliga a detenerse en cómo es posible llevar a cabo los cambios sugeridos, los que no se pueden pensar en procesos que se instalan desde una normativa, decreto o ley que emana repentinamente de un ministerio determinado o desde una política pública que no ha recogido en el territorio antecedentes necesarios para su implementación, sino que ha sido propuesta entre expertos aislados de las realidades locales. Un cambio como este es un llamado a mirar en profundidad la formación inicial y continua de los profesionales que se vinculan con las escuelas hospitalarias, y requiere ir más allá, al pensar en las prácticas educativas y de intervención en salud que responden a las

visiones sociales, culturales e interculturales instaladas en un territorio determinado en el cual se emplaza la escuela hospitalaria, una cadena de componentes arraigados en la cultura y en la sociedad más allá de las aulas en las que se forman los profesionales de la salud y educación, que requiere tocar hebras sensibles del comportamiento social intrínsecamente arraigado en la culturas disciplinares.

REFERENCIAS

- Banco Mundial (2021). Actuemos ya para proteger el capital humano de nuestros niños. Los costos y la respuesta ante el impacto de la pandemia de COVID-19 en el sector educativo de América Latina y el Caribe. Recuperado de <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/35276?locale-attribute=es>
- Bustos, C. y Cornejo, R. (2014). Sentidos del trabajo en docentes de aula hospitalaria: Las emociones y el presente como pilares del proceso de trabajo. *Psicoperspectivas*, 13(2), 186-197. DOI: 10.5027/psicoperspectivas-Vol13-Issue2-fulltext-365
- Bustos Domínguez, R. (2000). Elementos para una antropología del dolor: El aporte de David Le Breton. *Acta Bioethica*, VI(1), 103-111. Recuperado de <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art08.pdf>
- Calvo, M. (2017). La pedagogía hospitalaria: Clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33-47. DOI: 10.14201/aula2017233347
- Carmona, L., Rozo, C., y Mogollón, A. (2005). La salud y la promoción de la salud: Una aproximación a su desarrollo histórico y social. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(1). Recuperado de <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/578>
- Castañeda, M. (2019). Atención centrada en el paciente y práctica interprofesional colaborativa. *Rev. Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 27(1):1-3. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2019/eim191a.pdf>
- Elío-Calvo, D. (2022). El paciente como persona. *Revista Médica La Paz*, 28(1), 83-90. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582022000100083&lng=es&tlng=es.
- Escribano, E. (2015). Análisis de la formación del pedagogo hospitalario (Tesis doctoral en Educación y Humanidades). Universidad de Castilla-La Mancha. España. Recuperado de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/8998/TESIS%20Escribano%20Picazo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Espín, A., y Mera, M. (2019). La inclusión desde un enfoque de derechos humanos en estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad. *Revista Publicando*, 6(21), 34-47. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7054919.pdf>
- Franco, A. (2015). El rol de los profesionales de la salud en la atención primaria en salud (APS). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 33(3): 414-424. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v33n3a11
- Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*, No.15, 139-149. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=127613>

- Gallardo, P., Gallardo, F., y Gallardo, J. (2021). Desarrollo de las habilidades socioemocionales y de los valores en educación infantil y primaria. Ediciones Octaedro: Barcelona.
- García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Revista pedagógica*, No. 26, 89–112. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4754525>
- Gómez, L., Beltrán, B., y López, G. (2015). Enfoque interdisciplinar en el análisis de los problemas de salud pública en la atención primaria. *Medicentro Electrónica*, 19(3), 203–205. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432015000300017&lng=es&tlng=es
- Henríquez, M., y Espinoza, E. (2019). Retos para la formación de profesionales en derechos en salud. El caso de Perú. *Revista Ciencias De La Salud*, 17(1), 138–148. Recuperado de <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.7623>
- Klein Thompson, J. (2011). Chapter 2: A taxonomy of interdisciplinary en *The Oxford Handbook of Interdisciplinary*. Oxford: 15–30.
- Lamas, M. (2013). Educación emocional, contribución de la escuela a la salud mental infantil. *Revista Iberoamericana de Educación*, 62(3), 1–10. Recuperado de <https://rieoei.org/RIE/article/view/822/1563>
- Lázaro, J., y Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 7–17. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600002
- Libreros, L. (2011). El proceso salud enfermedad y la transdisciplinariedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(4). Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2012.v38n4/622-628/es/>
- Lillo, V. (2014). Salud y educación: Dos vocaciones al servicio de los derechos humanos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 357–362. DOI: 10.1016/S0716-8640(14)70047-1
- Lizasoain, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. *Edutec*. *Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (77), 5–16. Recuperado de <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>
- Lizasoáin, O. (2003b). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (ed.). *Intervención psicopedagógica en el niño enfermo crónico hospitalizado* (pp.19–38). Navarra: Eunsa.
- López, L., González, F., (2020). Perfil del docente en el ámbito Hospitalario. *Hojas de El Bosque* (12) 51–60. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/353739393_Perfil_del_docente_en_el_ambito_Hospitalario
- Martínez, A. (1996). La escuela: Un espacio de promoción en salud. *Psicología Escolar e Educativa*, 1(1), 19–24. DOI: 10.1590/S1413-85571996000100003
- Milán Nuñez-Córtez, J. (2018). Humanización de la medicina, medicina humanizada, medicina humaista: ¿De qué estamos hablando? *Educación Médica*, 19(3), 131–132. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-humanizacion-medicina-medicina-humanizada-medicina-S1575181318301529>
- Ministerio de Salud (2019). Orientaciones para la planificación y programación en red 2020 Subsecretaría de Redes Asistenciales. Santiago, Chile: MINSAL, 2019. Recuperado de

https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/09/2019.09.09_ORIENTACIONES-PARA-LA-PLANIFICACION-EN-RED-2020_v3.pdf

- Ministerio de Salud (2022). Estrategia Nacional de Salud para los objetivos sanitarios al 2030. Santiago, Chile: MINSAL, 2022. Recuperado de <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/Estrategia-Nacional-de-Salud-2022-MINSAL-V8.pdf>
- Molina, M., Violant, V., Lizasoain, O., Cardone, P., y Monsalve, C. (2013). Fundamentación Teórica. En Hidalgo, R (ed.), (2013). La pedagogía hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales (pp. 14-29). Ed. Santillana.
- OCDE, Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2013). ¿Cuáles son los beneficios sociales de la educación?. Education Indicators in Focus, 01. Recuperado de <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:298ea53d-0208-452b-8673-b1012747bb36/edif-2012--n10esp.pdf>
- Oficina del Alto Comisionado de Derechos Humanos (ACNUDH), ONU (2008). Folleto informativo N° 31: El derecho a la salud. Recuperado de <https://www.refworld.org/es/docid/5289d2de4.html>
- OREALC y UNESCO (2013). Antecedentes y criterios para la elaboración de políticas docentes en América Latina y el Caribe. Recuperado de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000223249>
- Paoli, F. (2019). Multi, inter y transdisciplinarietà. Problema anuario de filosofía y teoría del derecho, 13, 347-357. DOI: <https://doi.org/10.22201/ij.24487937e.2019.13.13725>
- Plata, R. (2012). Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María. Norte de salud mental, X(44), 62-71. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4116560>
- Prendes, M., Castañeda, L., Serrano, J. (2015). Entre la colaboración y la formación: un modelo de incorporación de tecnologías en las Aulas Hospitalarias de la Región de Murcia. Comunicación y Pedagogía, 279-280. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/279923478_Entre_la_colaboracion_y_la_formacion_un_modelo_de_incorporacion_de_tecnologias_en_las_Aulas_Hospitalarias_de_la_Region_de_Murcia
- Reveduc (2018). Aulas hospitalarias en Chile: Cuando la educación les devuelve la infancia. Revista de Educación. Recuperado de <http://www.revistadeeducacion.cl/aulas-hospitalarias-chile-cuando-la-educacion-les-devuelve-la-infancia/>
- Reyez, A., Reyez, A. (2022). Imaginario social docente en torno a la categoría formación. Revista Caribeña de Investigación Educativa, 2022, 6(2), 85-98. Recuperado de <https://doi.org/10.32541/recie.2022.v6i2.pp85-98>
- Ruiz, M., García, L., y Ochoa, B. (2020). Necesidades de formación en pedagogía hospitalaria. Valoración de expertos en materia de competencias docentes específicas. Revista de currículum y formación del profesorado, 24(3), 223-245. DOI: 10.30827/profesorado.v24i2.8130
- Sánchez, M. (2018). Impacto de las aulas hospitalarias en el estado emocional de niños con cáncer. Red de Repositorios Latinoamericanos. Recuperado de <https://repositorio.ucp.edu.co/bitstream/10785/4975/1/DDEPCEPNA96.pdf>

- Silva Panez, G. (2012). Las aulas hospitalarias desde las percepciones y vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados. *Revista Peruana de Investigación Educativa*, 4, 44-76. Recuperado de <https://revistas.siep.org.pe/index.php/RPIE/article/view/26>
- Suárez, N. (2010). El niño hospitalizado: Repercusión psicológica y papel de enfermería. *Revista científica de la Sociedad Española de Urgencias y Enfermería*, 11. Recuperado de <http://www.enfermeriadeurgencias.com/ciber/enero2010/pagina8.html>
- Toro, L. (2012). Atención integral e interdisciplinar a los pacientes con cáncer en la Clínica Vida. *Revista Psicoespacios*, 6(8), 169-199. Recuperado de <http://www.iue.edu.co/revistas/iue/index.php/Psicoespacios/article/view/106>
- UNESCO (s.f.) Educación para la salud y el bienestar. Recuperado de <https://es.unesco.org/themes/educacion-salud-y-bienestar#:~:text=Una%20educaci%C3%B3n%20de%20calidad%20es,prevenci%C3%B3n%20de%20enfermedades%20y%20patolog%C3%ADas>
- CEPAL (2021). Panorama Social de América Latina. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/47718/1/S2100655_es.pdf
- UNICEF, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (1990). Convención sobre los derechos del niño. Ratificada por Chile en 1990. Recuperado de https://www.unicef.org/chile/media/3176/file/convencion_sobre_los_derechos_del_nino.pdf
- UNICEF, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (s.f.). Derechos del niño hospitalizado. Recuperado de https://www.unicef.cl/archivos_documento/6/Derechos_ninho_hospitalizado.ppt
- Vaillant, D. (2021). Políticas para un desarrollo profesional docente efectivo. En Vélaz, C. y Vaillant, D., (ed.) *Aprendizaje y desarrollo profesional docente*. España; Santillana.
- Vanegas, J., y Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51-61. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126689005.pdf>
- Vezub, L. (2007). La formación y el desarrollo profesional docente frente a los nuevos desafíos de la escolaridad. *Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 11(1). Recuperado de <https://www.ugr.es/~recfpro/rev111ART2.pdf>
- Zapata, B., y Ceballos, L. (2010). Opinión sobre el rol y perfil del educador para la primera infancia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 8(2), 1069-1082. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2010000200021



CAPÍTULO VI

BASES NEONATOLÓGICAS DE LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA

Betty Shadira Procel Guerra
María Teresa Benavides Borja
Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Ecuador

INTRODUCCIÓN. LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: UN ESCENARIO PARA COMPRENDER AL NEONATO DESDE UNA VISIÓN HOLÍSTICA

Desde una perspectiva antropológica la Pedagogía Hospitalaria (PH¹⁰), promoverá una visión de hombre integral, basada en la unidad multidimensional, lo que implica comprender que la existencia humana no se caracteriza por estar escondida y dividida o marcada por la dualidad entre la biografía y la biología¹¹, sino más bien, hablar de una existencia compleja en cuya corporeidad se manifiestan no solo un ecosistema fisiológico, sino un mundo interior marcado por cosmovisiones, cultura, espiritualidad, creencias y una psique que a su vez es permeada por todas estas manifestaciones vitales (Duran, 2017a). La concepción de hombre que se promueve es la del hombre integral y desde esta visión, los aportes de la PH llevan a comprender y desarrollar alternativas al biologicismo y asistencialismo que impera aún en la atención hospitalaria en donde se encuentra con el modelo médico clásico (Beltran & Martinez, 2012), en el cual enfatiza en las dimensiones biológicas frente a las socioculturales, excluyendo a estas últimas de su papel en la generación de la enfermedad y por ende de las respuestas que pueda dar la sociedad en este campo. (Franco, 2006)

En base a lo señalado para hablar de las bases de la PH en neonatología es necesario entender al ser humano desde la perspectiva holística¹², comprendiendo que la interacción de cada ámbito que lo constituye dará paso a la aparición de características propias de cada hito del desarrollo.

De acuerdo con Osterrieth (1974) para explicar las características evolutivas de los neonatos se debe tener en cuenta que, aunque exista una base genética personal, las vivencias, experiencias personales que van adquiriendo en el medio familiar y social junto con

¹⁰ La pedagogía hospitalaria desde el abordaje epistemológico transita entre campos como la medicina, la educación, el derecho, la antropología, la filosofía, la bioética, la educación para la salud... y desde estas disciplinas se gestan ideas y pensamientos innovadores que pretenden ser alternativos a la lógica impuesta por el sistema en general. La pedagogía hospitalaria, [...] condiciona nuevas comprensiones conjugadas o entremezcladas de lo pedagógico y lo médico para abordarla integralmente en un marco de derechos de las personas con condiciones de salud complejas, de tal modo que en ese espacio intermedio se crea concepciones que desbordan el saber pedagógico, los constructos sanitarios y el saber médico (Ocampo, 2018).

La PH entonces establece su desarrollo en un constructo interdisciplinar con una mirada diferente hacia la acción educativa rompiendo la visión de un paradigma deficitario.

¹¹ herencia cartesiana sobre la cual se basa el modelo anatomo-fisiológico adoptado por la medicina y que persiste hoy en su línea discursiva (Le Breton, 2002).

¹² "El holismo es una doctrina filosófica contemporánea que tiene su origen en los planteamientos del filósofo sudafricano Smuts (n.1926) (Briceño et al., 2010, p. 74). [...] el holismo obedece a la noción de totalidad, de integralidad que nos remite al ser humano como una entidad multidimensional, y cuya formación debe tener tal cariz y en virtud de la cual, las diversas dimensiones se vean beneficiadas de dicho proceso formativo.

"Etimológicamente el holismo representa "la práctica del todo" o "de la integralidad", su raíz holos, procede del griego y significa "todo", "íntegro", "entero", "completo", y el sufijo ismo se emplea para designar una doctrina o práctica." (Briceño et al., 2010, p.74)

el entorno constituyen la base para el desarrollo global (Faas, 2018). La fuerza que ejercen estas experiencias hace posible la adquisición, integración y generalización de los modelos de la comunidad donde viven. Hay que considerar que los neonatos tienen características que le son propias y que están sujetas a variabilidades siendo susceptibles de ser modificadas por las personas adultas que tienen la responsabilidad de educarlo, mismas que para dar respuesta a sus necesidades deberán conocer las características presentes (Osterrieth, 1974, p. 32).

El crecimiento supone constantes cambios que les influye tanto a nivel interno como externo, el propiciar un buen desarrollo madurativo supone para las personas que le rodean al neonato, potenciar al máximo todas y cada una de sus capacidades propiciando ambientes estimulantes, ricos en experiencias y con muchas posibilidades de interacción, garantizando experiencias positivas y enriquecedoras¹³ (Zuluaga, 2001). Las áreas que avanzan en este período en cuanto a adquisiciones son: psicomotrices, lenguaje y simbolización que gracias a estos aprendizajes adquieren un conocimiento más amplio de su entorno (Feldman & Papalia, 2012)

La historia evolutiva muestra que los niños están capacitados para aprender, esto nos lleva a pensar que poseen poderosos mecanismos de aprendizaje, de hecho, el cerebro de los recién nacidos (RN), parece ser la computadora más poderosa de aprendizaje del planeta (Medina et al., 2015). Por su parte Wadsworth (1991) citando a Piaget destaca la importancia de los actos biológicos en la adaptación al medio físico y a las organizaciones del medio, creía que mente y cuerpo funcionan interrelacionados, por esta razón la actividad mental “está sujeta a las mismas leyes que rigen en general a la actividad biológica” (Wadsworth, 1991, p. 10).

En la actualidad, un aspecto que ha cobrado mucha importancia por su sólida base científica es el hecho que el neurodesarrollo¹⁴ tiene estrecha relación no solo con la genética, sino también con el ambiente de estimulación y afectividad que rodea al niño (Chávez, 2003, p.14) los cuales influyen decisivamente en la mayor producción de sinapsis neuronales, lo que implica, a su vez, en la mayor integración de las funciones cerebrales (Medina Alva et al., 2015).

¹³ Para Winnicott (2017), con respecto a estas experiencias el ser humano es heredero de la biología e hijo de sus circunstancias. Por naturaleza somos seres relacionales, y de la relación de esas experiencias depende nuestra manera de ser, sentir y hacer. El principal impulso del recién nacido es la adaptación del entorno y para ello cuenta con el potencial biológico y con la asistencia de sus cuidadores. Si los adultos se adaptan de forma adecuada a las necesidades idiosincrática del niño, este tendrá que hacer menos esfuerzo y menos sacrificios, por lo que su espontaneidad personal estará salvaguardada.

¹⁴ Entendido como resultado de la maduración del sistema nervioso, cuya necesidad está enmarcada en alcanzar el bienestar biológico, psicológico, social espiritual con amor respeto y dignidad como ser humano (Chávez, Torres, 2003).

El neurodesarrollo se da a través de un proceso dinámico de interacción entre el neonato y el medio que lo rodea; como resultado, se obtiene la maduración del sistema nervioso con el consiguiente desarrollo de las funciones cerebrales y, a la vez, la formación de la personalidad (Benoit & Semenic, 2011, p. 3). El desarrollo del cerebro es un proceso muy complejo y preciso que inicia muy temprano en la vida y continúa varios años después del nacimiento. Existen periodos críticos para el desarrollo cerebral normal, siendo los principales la vida intrauterina y el primer año de vida. Podemos resumir las etapas del desarrollo del cerebro en estas cuatro: proliferación neuronal, migración, organización y laminación del cerebro, y mielinización (Volpe, 2008).

El neonato se encuentra fisiológicamente inmaduro al momento de nacer, esto lo define como un organismo altricial necesitado de los cuidados maternos para asegurar su supervivencia y desarrollo (Callery, 2008). Estos cuidados implican un sostén y calidez afectiva que establecerán las condiciones para que se desarrolle bases biológicas, sociales, cognitivas para la supervivencia física y psíquica, generando seguridad y facilitando el conocimiento del entorno en la medida en que el niño va conformando modelos de representación internos que estructuran su vínculo con el mundo y con los otros significativos (Bowlby, 1986).

En esta etapa la presencia de una enfermedad en el neonato somete a éste y a la familia en una experiencia de separación tanto de su ambiente como de su cuidador de referencia, puede ser una acción negativa, que debe ser tomada en cuenta para permitir en estos espacios la permanencia el máximo de tiempo posible junto a sus hijos (Callery, 2008).

La enfermedad infantil es un fenómeno complejo que no afecta exclusivamente a la esfera física, sino que también comporta un impacto social, psicológico y pedagógico sobre la persona que lo padece y su familia (Mebarak et al., 2009, p. 7). Grau manifiesta que una alteración física por insignificante que sea puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto y cuando este sujeto es un niño las repercusiones pueden ser especialmente significativas. (Martín & Grau, 2004)

El neonato responde al dolor físico en la medida en que se modifican las rutinas del servicio, las personas que lo atienden y pueden responder con ansiedad, estrés y angustia. En los neonatos y primera infancia la presencia de los padres es indispensable en todo momento. Ser un RN significa necesitar constantemente de la figura protectora que le alimenta, envuelve y acompaña (Chávez, 2003, p 1113).

El neonato ve alterado su desarrollo durante el proceso de enfermedad por el conjunto de factores que configuran su nueva situación. La hospitalización puede provocar la falta de estimulación pues puede producirse privaciones sensoriales y de relación, que dificulten

seguir las diferentes etapas, es ahí donde entra en acción la PH proporcionando estrategias de atención y acompañamiento, en virtud de que las personas encargadas tendrán que evaluar sus habilidades y conocer sus necesidades para trabajar en conjunto buscando potenciar el desarrollo evolutivo del niño/a (Santi-Leon, 2019). Se trata entonces de un acompañamiento que parte del encuentro y la construcción de nuevos espacios para el ser y el conocer, en donde lo que prima es el diálogo de las alteridades y el reconocimiento de que todos somos vulnerables, pero desde nuestras vulnerabilidades somos capaces de la construcción de mundos inclusivos y promotores del desarrollo de nuestras aspiraciones y potencialidades; no solo crece y se desarrolla el acompañado, sino también aquel que tiene la tarea de acompañar. (Gómez-Carretero et al., 2007)

Para que esta situación se de en una forma correcta es necesario la aplicación de un sistema bien organizado de influencias didácticas y pedagógicas. La experiencia práctica nos demuestra que las mejores condiciones para el desarrollo integral del niño/a se dan combinando la educación que recibe en el seno de la familia y del entorno (Larreameindy-Joerns et al., 2008, p 155). El crecimiento debe ser armónico y lleno de afectividad, esta adquisición de las capacidades cognitivas se fundamenta en el nivel que ha conseguido su organismo y muy especialmente en el desarrollo de su sistema nervioso, así como en la coordinación de todas las partes (Wadsworth, 1991, p .11).

Partiendo de la visión holística de la persona que sufre una disminución en su salud, la postura antropológica que se promueve en este campo de la PH se sustenta en las siguientes premisas:

1. La enfermedad es un estado del ser, lo constitutivo de la persona 'ES' la salud en distintas gradaciones, desde el aporte post- disciplinar de la PH, no se habla de la persona enferma, oncológica, sino en situación de enfermedad, que representa una disminución en su nivel óptimo de salud, por lo que se habla de una persona con salud disminuida o con disminución en su salud (Cardone & Monsalve, 2010), y es a partir de este nivel de salud desde donde se aborda a la persona desde la perspectiva educativa, social, afectiva, espiritual y psicológica.
2. Las necesidades trascendentes constituyen los aspectos a tomar en cuenta para un abordaje pedagógico, afectivo, social, educacional, de una persona con salud disminuida (Serradas, 2017), lo que implica una mirada crítica a las teorías psicológicas de la motivación y la autorrealización,
3. En las necesidades trascendentes que se consideran como intrínsecas a la realidad de la persona, en especial cuando enfrenta una experiencia radical, que apunta distintos niveles en la comprensión de la vulnerabilidad y la dignidad humana y presentan mayor claridad y 'visión de persona' visión de hombre, de mujer, de niño, niña, que

debe estar siempre como base de la acción pedagógica que finalmente ha de ser encarnada y entrañable.

4. Desde lo ético se plantea una visión acerca de la comprensión de la salud, los estados de bienestar, la calidad de vida, el respeto y la creación de nuevos espacios para la vivencia plena y armónica de la persona y la expresión plena de su corporalidad desde las potencialidades singulares de esa corporeidad (Sanabria, 2017).
5. Esta concepción antropológica demanda en el campo de la política pública un giro importante en la visión asistencialista de los servicios de salud, de tal modo, que la incursión de lo educativo en los espacios de salud hace un llamado y una convocatoria a entender que el abordaje integral de la persona, que permita la generación de nuevas concepciones que enriquezcan los conceptos éticos y bioéticos desde los cuales se aborda a los grupos humanos sujetos de esta atención.

BASES NEONATOLÓGICAS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La PH como campo del saber agrupa características concernientes a la salud y la educación, así también se la entiende como ciencia interdisciplinaria, lo que permite la generación de una dinámica dentro del área salud y el área educativa en donde plantea procesos educativos con énfasis en la infancia. Se combina e interrelaciona con distintas disciplinas alimentadoras, siendo una de éstas la pediatría y la neonatología respetando la visión holística de la línea de vida del ser humano (Chávez, 2003¹⁵, Cardone & Monsalve, 2010).

La PH permiten una dinámica interesante dentro de la trama educativa y la trama del campo de la salud, se crea como una necesidad educativa para dar respuesta desde el abordaje de atención integral a niños que se encuentran hospitalizados, debido a que no basta solo con las atenciones asociadas a lo biológico sino que se requiere que el personal implicado desarrolle habilidades en lo pedagógico y en el cuidado que va más allá de la supervisión y administración de tratamientos basados en medicamentos, sobre todo en la época en la que los padres no podían permanecer acompañando a hijos/as hospitalizados, y éstos tenían que estar solos en un espacio desconocido, frío y doloroso.

Considerando este contexto y como respuesta a estos requerimientos, entre los años 38 al 48 aparece la primera carta de derechos de los niños que garantiza una atención referida al logro de la mejora en la salud física, psicológica, mental y espiritual de esta población infantil, colocando su mirada desde los primeros años de vida (recién nacido) en donde el proceso de desarrollo es mucho más activo y dinámico que busca alcanzar un bienestar global con amor, respeto y dignidad como ser humano, siendo una tarea compleja, multidimensional, relativa y dinámica que compete a la sociedad (Basso, 2016, p. 57). Desde

¹⁵ Figura presentada por la OMS (1948) en su concepto sobre salud.

esta óptica muchos países en el mundo pusieron en marcha esfuerzos nacionales e internacionales similares destinados a optimizar la calidad de la atención a los neonatos, para tratar de disminuir las complicaciones fisiológicas, psicológicas y sociales ocasionadas por la enfermedad. (Dacer, 2018)

La situación del hospital pediátrico no siempre ha sido la misma, a lo largo del tiempo ha ido cambiando la visión de la hospitalización infantil, reforzada por estudios que cuestionaron la restricción de visitas de los padres a los niños ingresados. (Cantor Cruz et al., 2020), y ratificada por Spitz (1945) que presenta el síndrome del hospitalismo¹⁶ como causante de trastornos afectivos en los primeros meses de vida por ausencia de los padres o figura significativa, manifestando conductas en los neonatos como fase de protesta evidenciándose en la necesidad de su madre o de un cuidador primario que estimule su cerebro en desarrollo y establezca vínculos duraderos (Moura De Oliveira et al., 2011).

Basso, G (2016) señala que en el contexto hospitalario la unidad neonatal no debe entenderse solo como el espacio donde se brinda atención asistencial, sino como un lugar donde se facilitan la maduración cognitiva, física, cerebral, emocional a través de la vinculación de los padres o cuidador primario con el niño con el fin de establecer experiencias más complejas que precisan el contacto físico e interacción. Si esta relación madre-padre/Hijo no se da, se dificultará el vínculo y esto puede influir a lo largo de toda la vida del niño impidiendo la recuperación del equilibrio multidimensional.

Fuesrtein (2002) explica el desarrollo humano no solamente desde sus aspectos biológicos, sino desde los puntos de vista psicológico y sociocultural; es decir, toma en cuenta una doble ontogenia: la biológica y la sociocultural. Desde su teoría de modificabilidad cognitiva destaca la importancia de la interacción del ser humano con su ambiente mediante la experiencia de aprendizaje mediado por otra persona que actúa intencionalmente y llegan a ser capaces de modificarse mediante procesos cognoscitivos para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Menciona que:

La Modificabilidad Cognitiva Estructural (EAM) representa una característica única de la interacción humana y se concibe como determinante de la autoplaticidad del organismo humano, desempeña una función primordial en la determinación de las tendencias evolutivas y de los cambios importantes que ocurren en el funcionamiento mental humano. La falta de EAM disminuye la autoplaticidad del organismo que puede dar lugar a la carencia o reducción de la modificabilidad, como en el caso de los individuos para quienes la exposición directa a los estímulos tiene un efecto limitado, incluso, cuando esta exposición es de una naturaleza operacional activa (Noguez, 2002, p. 4).

¹⁶ Un estado de alteración profunda física y psíquica, que se instala progresivamente en los bebés durante los primeros 18 meses de vida cuando hay una situación de abandono parental o una permanencia larga en un hospital (Spitz, 1945)

Por lo tanto la PH como campo del saber interdisciplinar toma en cuenta dos ciencias que favorecen al desarrollo del ser humano: la rama educativa y de la salud, que logran interrelacionarse de una forma dinámica, activa, con acompañamiento, partiendo del conocimientos de las necesidades del RN dentro de su entorno invasivo en un área hospitalaria, identificando vulnerabilidades de tipo físico, psicológico, emocional, espiritual, afectivo y es ahí donde la PH se aplica transformándolo en un proceso de construcción de mundos inclusivos y promotores del desarrollo integral del ser humano.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y SU FUNDAMENTO EPISTEMOLÓGICO

A lo largo de la historia la Pedagogía Hospitalaria ha sido considerada como una subespecialidad de la Pedagogía Social y la Educación Especial, pero, su desarrollo desde el inicio del siglo XXI la percibe, en primer plano, como un área de conocimiento particularmente interdisciplinar, aportando y enriqueciendo cognitivamente a la misma Pedagogía General, las Ciencias de la Salud, la Psicología, la Gestión Educativa, la Didáctica, la Comunicación, el Derecho, la Bioética, la Sociología, la Antropología, entre otros aspectos del saber humano (Ocampo & Monsalve, 2020).

Es así como la pedagogía hospitalaria, revela la existencia de estos conceptos viajeros [...] esta característica responde a su realidad intersticial, como [...] un terreno en el que los límites de las disciplinas, objetos, métodos, conceptos, teorías y saberes - preferentemente- se cruzan y desbordan los márgenes [...] evoca una posición intermedia, bordeando diversos marcos disciplinarios, habilita los tránsitos de valoración de lo intersticial, de lo que reside al encerramiento en un área restringida del saber y por ende a la autoridad de un dominio específico (Ocampo, 2020, p. 122).

Por otra parte, desde su origen la PH plantea en su perfeccionamiento una construcción interdisciplinaria de saberes, un nuevo espacio ajeno al educativo tradicional en donde se construye su quehacer y organiza su campo de acción entre y a través de los límites disciplinares.

Es un saber que emerge de una compleja intersección de disciplinas, formas metodológicas, saberes, influencias, métodos, incluso objetos de análisis [...] su tarea crítica consiste en la fabricación de un nuevo objeto y saber” (Ocampo, 2018, p. 98) propio de su constructo.

Desde un enfoque postdisciplinar, comprendiendo que el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria parte de una aproximación interdisciplinaria básica, sin embargo, sus resultados pueden conocerse desde una lógica pos disciplinar, la evaluación de la actividad educativa proveniente de la asistencia pedagógica hospitalaria, la sitúa en lo que se considera un área no educativa convencional, en otras palabras, un novedoso contexto educativo para el

concurso y desarrollo que da respuestas a las dificultades procedentes, contextualizadas e incluidas y consideradas desde la perspectiva humana (Ocampo & Monsalve, 2020; Monsalve, 2019; Duran, 2017). En tal sentido, como experiencia educativa muestra un enfoque importante que intercepta los conocimientos de la Educación, tanto en el discurso como en la praxis, aspectos que desde la propuesta teórica crítica se desarrolla y propone con la finalidad de asegurar una educación más equitativa.

Por tanto, la PH evade los razonamientos de eficacia y eficiencia que transitan en las propuestas de la calidad educativa, sobrepasa los modelos esencialistas, vislumbrando, de esta forma, que para cualquier proceso de enseñanza-aprendizaje se requiere una aproximación que respete la vida de las personas objeto de la asistencia pedagógica, comprendiendo a esta aproximación como un encuentro de diversidades complejas que convergen en un espacio común, el cual en múltiples oportunidades está marcado por el dolor producto de una enfermedad (Lizasoáin, 2000, p. 18).

Este razonamiento entraña la apertura del pensamiento y los instrumentales lógicos para el análisis e investigación de la PH en dos orientaciones, una retrospectiva y una proyectiva, con la finalidad de que, por una parte, progrese el reconocimiento de su contribución al conocimiento y por otra, se comprueben sus fundamentos, como una valiosa oportunidad para vislumbrar de dónde surge, dónde se afilia su estructura cognitiva y hacia dónde se dirigen sus saberes (Ocampo & Monsalve, 2020, p. 121).

Es por esta razón que la PH no debe ser confundida con la Pedagogía Social, la Pedagogía Terapéutica y la Educación Especial ni vista desde el paradigma deficitario o en el marco de una pedagogía de lo menor que en palabras de Ocampo (2020) “articula para recuperar la multiplicidad infinita de expresiones que configuran y dan vida al espacio escolar”, tampoco debe ser considerada como una pedagogía especial establecida para un determinado grupo de estudiantes, sino más bien forja un sistema pedagógico que determina acciones articuladas con el sistema de salud pública y el sistema educativo que va más allá de del sentido de escolarización (Ocampo & Monsalve, 2020, p. 124).

La Pedagogía Hospitalaria es dinámica responde a los principios de heterotopicalidad e intersticialidad y esta dimensión dinámica y viajera va generando una tencionalidad crítica con áreas como la educación especial la pedagogía social la pedagogía terapéutica la educación para la salud porque todas estas áreas reclaman la incardinación de la PH en ellas (Ocampo & Monsalve, 2020), en este sentido si se observa el desarrollo la PH en América latina y el Caribe ha sido considerada y entendida dentro del campo de la Educación Especial porque de alguna manera, ha sido el único espacio desde el cual es más comprensible y entendible el proceso que desarrolla, sin embargo esta posición es errónea porque la PH va

más allá de esta educación especial pues plantea una gramática que no está asociada a esta área.

Por ende, la PH supera los estándares esencialistas, distinguiendo, que para la enseñanza-aprendizaje se precisa una visión que considere en el marco del respeto, la vida de los sujetos que reciben la asistencia pedagógica hospitalaria y por las dolencias generadas por una enfermedad (Monsalve, 2020; Ocampo & Monsalve, 2020; Lizasoain, 2000).

MARCO CONCEPTUAL DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La PH se despliega como un ente de la educación inclusiva con la que comparten su esencia y naturaleza, así como muchos de sus principios ontológicos, pedagógicos y epistemológicos (Monsalve, 2020, p. 12), en donde el campo de acción pedagógica, educativa se traslada a un espacio particular llamado hospital para dar atención a una población enmarcada en esta realidad. (Alonso, L, et al 2006, p.3)

En la conceptualización de la PH es necesario la comprensión del sintagma existente entre lo pedagógico y hospitalario. La salud se enmarca en un concepto clave que es “el equilibrio y el estado completo de bienestar físico, biológico y mental social y no solo la ausencia de enfermedades” (OMS, 1948) en este concepto se destaca como principal característica la circunscripción de la salud al campo de lo biológico más que al campo de lo biográfico, lo que determina que en el imaginario de la mayoría de las personas el tema de salud no está relacionado con los profesionales que se encuentran implicados en la educación. Sin embargo, desde una concepción holística la salud debería ser entendida como el máximo equilibrio entre todas las dimensiones incluidas la espiritual.

Debido a la interrelación de las dos áreas: salud y educación, la PH genera nuevos conocimientos, de saberes de comprensiones tanto de la realidad educativa como de la realidad asociada a la salud. Citando a Ocampo (2020), en un inicio se va a ver afectada de forma casi imperceptible por los coeficientes de poder que están enmarcados en los principales dominios que la fundamentan, en este caso por aquellas disciplinas con las que se interrelaciona y en esta dinámica se van generando lo que Olea (2021) nos plantea como violencia epistémica¹⁷ (Olea, B 2021, p.177). debido a que la pedagogía hospitalaria como práctica no es comprendida dentro del sistema educativo en lo que respecta a la enseñanza,

¹⁷ La violencia epistémica es una forma de invisibilizar al otro, expropiándolo de su posibilidad de representación: “La violencia se relaciona con la enmienda, la edición, el borrón y hasta el anulamiento tanto de los sistemas de simbolización, subjetivación y representación que el otro tiene de sí mismo, como de las formas concretas de representación y registro, memoria de su experiencia.

Discursos sistemáticos, regulares y repetidos que no toleran las epistemologías alternativas y pretenden negar la alteridad y subjetividad de los Otros de una forma que perpetúa la opresión de sus saberes y justifica su dominación (Olea, 2021).

tampoco concuerda con las lógicas que están asociadas a la gramática escolar de la educación especial. (Ocampo & Monsalve, 2021)

Por otra parte, por la interacción de estas disciplinas que tienen estos coeficientes de poder hay un espacio de mutación en el pensamiento que reacciona sobre las formas institucionalizadas que ocurre en el espacio hospitalario debido a que al introducirse la figura de un docente en este contexto se tiene que comenzar a transformar la mirada necesariamente de como entendemos la salud, de cómo entendemos la recuperación de la salud, y a su vez de como entendemos la educación que desde un punto de vista histórico el desarrollo de la PH así como su dinámica nos permite identificar que el foco de la mirada se encuentra distinto a como es la educación tradicional general. (Monsalve, 2020).

Ocampo (2020) presenta de las investigaciones y reflexiones de educación inclusiva como una extraña dentro es decir no termina de ser aceptada por la educación regular ni comprendida por el campo de salud pero está generando un trabajo arduo que entrega una serie de aportes e incluso va incorporando saberes interesantes como la bioética, la antropología, el derecho, la pedagogía misma, la neonatología que terminan gracias a estos dominios y coeficientes de poder en las cuales ella se debe manejar termina por ser invisibilizada inexplicadas por otras gramáticas que no comprenden el alcance que está desarrollando como campo del saber.

En este marco la PH responde a una serie de condiciones de salud con mucha complejidad, que demanda una formación importante y especializada para abordar el perfil de estudiantes inmersos en el contexto hospitalario, pero esto “no implica de ninguna manera un proceso de segregación, acomodación o asimilación a los mismos” (Monsalve, 2020) plantea una transformación de experiencias, de vivencias, de su realidad de encontrar un proyecto de vida que esté más allá de las condiciones de salud presentes.

Desde el campo práctico la PH se presenta como una Pedagogía de lo menor¹⁸, que, en palabras de Ocampo (2020), señala como:

Un espacio pedagógico de lo menor deconstruye las cadenas de montaje de la subjetividad para crear otros mundos, lugares no-habitados, propios de un nuevo impulso de la imaginación epistémica y pedagógica, a favor de la singularidad de nuestra experiencia. En él, tienen lugar procesos de singularización por sobre modos de producción de la subjetividad. [...] la singularización cristaliza “una manera de

¹⁸ El lugar –topoi– de enunciación del sujeto se construye al interior de un espacio de agenciamiento colectivo concebido como centro productor de la subjetividad, forja un mecanismo de descentramiento (Ocampo, 2020) Dussel (1985) expresa que la Pedagogía de lo menor constituye una espacialidad que débilmente ha sido permeada por las diversas expresiones del poder 3–segregación, violencia estructural, discriminación silenciada, opresión, dominación, etc

rechazar todos esos modos de codificación preestablecidos, todos esos modos de manipulación y de control a distancia, rechazarlos para construir modos de sensibilidad, modos de relación con el otro, modos de producción, modos de creatividad que produzcan una subjetividad singular” Guattari y Rolnik (2006). Una pedagogía de lo menor articula su actividad formativa en la creación –labor positiva– de dispositivos de transformación del mundo que habitamos.

En el área de educación esto implica la presencia de singularidades o multiplicidad de diferencias (Ocampo, 2019) que se encuentran interactuando en el espacio pedagógico y escapa a la lógica de un sistema tradicional basado en el cronosistema (Dulcey, E, 2010, p.7), es así como desde la praxis se evidencia una pedagogía que desarrolla la heterocronía en los procesos de enseñanza- aprendizaje.

Desde la visión antropológica basados en los principios bioéticos la PH se presenta como una Pedagogía del Encuentro, vista como:

la posibilidad de creer en la persona y en su capacidad de crecer, sin renunciar a las exigencias de una relación educativa, autorizada y propositiva. [...] que considera a la persona como sujeto y protagonista de su propio crecimiento. [...] es estar siendo con otro, es crear relaciones donde se crece y nos responsabilizamos por nuestros propios proyectos de vida, es movilizar todas las energías de un ambiente, de una comunidad, y de la persona. (Río, G 2016, p.2)

Bajo esta premisa la PH más que preocuparse por la homogenización y estandarización tradicionales que establece la enseñanza regular, se preocupa por el significado y sentido del vivir plasmado en un proyecto de vida que debe ser tocado en su raíz y significatividad que abarca las dimensiones corporal, espiritual, física, mental, existencial debido a “la máxima expresión de vulnerabilidad que representa la enfermedad” por lo tanto se plantea desde esta pedagogía como un sujeto histórico buscando responder interrogantes en cuanto al desarrollo de su vida, por la situación que se encuentra enfrentando (Monsalve, C, 2020). Es así como se presenta una pedagogía del encuentro de la reconstrucción simbólica y en este marco invita desde un punto de vista práctico a abordar desde un enfoque más positivo la realidad de la corporeidad.

Desde el concepto neurocientífico la PH presenta todas las posibilidades de considerar los cerebros neuro diversos que van a ser evidenciados en este contexto educativo y por lo tanto comprender que se mostrarán nuevas formas de comprender el sistema- mundo que les rodea. Por lo tanto, se vuelve necesario reconocer y respetar la neurodiversidad presente en el contexto educativo es decir las diferencias en la forma de funcionamiento cerebral en la población estudiantil, así como cambios en la práctica docente centrándose en aspectos positivos, dirigiendo la mirada a las potencialidades de los estudiantes y no en sus limitaciones, considerando que en palabras de Armstrong (2012) El éxito en la vida depende de

la modificación del entorno para ajustarlo a las necesidades de tu cerebro único construyendo nichos (Armstrong, 2012, p.28).

En base a lo expuesto, se concluye que en la PH se realizan construcciones significativas para el desarrollo del proceso enseñanza aprendizaje, se genera una dinámica natural, una contraevaluación del sistema tradicional. Es una entidad incomprensible ininteligible que genera nuevas formas de comprender la realidad a través de un campo heterotópico¹⁹

Con una serie de confluencias donde hay dominios conceptuales importantes, se debería entonces considerar que la PH no podría estar inscrita en un campo disciplinar porque es tan amplia que desborda los saberes de la pedagogía de la medicina generando concepciones que van a ir mutando constantemente por esta razón no podría estar dentro de los ámbitos de la disciplina (Ocampo & Monsalve, 2020).

La PH es una pedagogía del presente porque las disciplinas que le alimentan están en constante mutación y cambio y a medida que estas disciplinas avanzan estas también van cambiando entonces quizás se podría hablar que se enmarca en un campo del saber incluso fuera de una disciplina cuyos bordes no pueden definirse y su naturaleza se va a mantener en este constante cambio y transformación, de manera que cada vez más pueda responder de forma más asertiva, alternativa, performativa a la realidad que aborda (Monsalve, 2020).

HABLAR DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA ES HABLAR DE HUMANIZACIÓN, DE DERECHOS Y DE BIOÉTICA

La Pedagogía Hospitalaria que desde sus inicios plantea una crítica hacia los peligros que se vislumbraban en lo que se refiere a la atención médica especializada, cuya esencia se enfocó en la enfermedad dejando de lado a la persona, plantea la necesidad de contemplar la Humanización desde la óptica que demanda acercarnos a cada una de las realidades y dar repuesta a cada uno de los elementos implicados en la situación de enfermedad por la que atraviesa el ser humano a lo largo de la vida o cuando esta se pierde. Es decir, contempla la consideración a la persona como sujeto de derechos.

Los derechos en el entorno hospitalario conllevan la generación de planes de humanización que consideren esfuerzos para responder a las necesidades de los usuarios,

¹⁹ El análisis del concepto de heterotopía, explicado por (Foucault, 1964) en su conferencia "Los espacios otros", tiene importancia dentro del proyecto general de una historia crítica del pensamiento. Las heterotopías pertenecen a un tipo específico de espacio, que tiene dentro de sí poderes, fuerzas, ideas, regularidades o discontinuidades, se pueden clasificar según el tiempo o el lugar al que pertenecen y abren la posibilidad de crear nuevos espacios con sus propias lógicas.

dichos planes estarán contemplados en incentivar la confianza de las personas, en el sistema de salud y en los profesionales, así como en la atención que se brinde.

Cabe resaltar que en esta circunscripción del término 'hospitalario', se aduce solo a ciertos espacios se debe a la atención. Con el avance de la medicina se contemplan otros espacios para la acción pedagógica, tales como los centros especializados fuera de los hospitales, domicilios, atención materno-infantil, ginecoobstetricia, escuelas hospitalarias propiamente tal, unidades de cuidados intensivos, servicios como el de neonatología, entre otros (Monsalve, 2019), este hecho asegura el alcance de la Pedagogía Hospitalaria no sólo para la población en etapa escolar, sino en la línea de vida.

Es así que, según OMS, se estima a nivel mundial que cada año nacen unos 15 millones de niños prematuros (antes de que se cumplan las 37 semanas de gestación), es decir, una tasa de nacimientos prematuros entre el 5% y 18% de los recién nacidos. Muchos de los recién nacidos prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, en particular, discapacidades relacionadas con el aprendizaje, problemas auditivos y visuales, que van afectar su calidad de vida. (OMS, 2018)

En ocasiones, el recién nacido prematuro presenta en sus primeros días o semanas de vida problemas que amenazan la vida independiente del niño, surgen entonces en las profesionales inquietudes respecto a cómo responder a los mejores intereses del neonato y su familia, continuando con el cuidado dirigido a la supervivencia o redirigir éste al cuidado paliativo. Se presenta en la (Tabla 1) algunos criterios de diversos autores respecto al cuidado humanizado a la luz de los derechos y la bioética:

Tabla 1

Enfoque de derechos y la Bioética en la Humanización en la Atención Neonatológica

Autor	Criterio
Jasso & Gamboa	Para dilucidar en la práctica asistencial los dilema éticos que surgen en los servicios de la neonatología, se crean los Comités de Bioética, los mismos que median los conflictos sobre el tratamiento del neonato, formulación de políticas y procedimientos institucionales para la toma de decisiones, educar al personal de la salud en la identificación y resolución de problemas éticos y confirmar el diagnóstico y el pronóstico del neonato (Jasso & Gamboa, 2010, p. 12)
Tejedor et al	La atención se enfoca en prevenir tratamientos desproporcionados e innecesarios que resultan en dolor y malestar, y además separan al niño de su familia. Se revisan los

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	aspectos éticos, con la aplicación del consentimiento informado para deliberación sobre la limitación del tratamiento, con los padres y el personal de salud, bajo el respeto de los principios bioéticos, generando un entorno de confianza y el bien del neonato (Tejedor et al., 2013, p. 190.e1).
Arminda et al.	Un pilar fundamental de los cuidados paliativos es establecer una relación de confianza a través de la comunicación verbal y no verbal. Además de la comunicación deben los profesionales de la salud tener empatía, favorecer el vínculo de los padres con el neonato, escucha activa, para que puedan participar de los cuidados y en la toma de decisiones (Arminda et al., 2014, p. 8, 19)
Rodríguez & Pattini	El ambiente de atención en una Unidad de Cuidados intensivos Neonatales (UCIN), debe proporcionar al neonato: seguridad, confort, postura apropiada, adecuado desarrollo, comunicación, descanso, sueño y muerte digna. Estos principios responden a un cuidado humanizado, integral centrado en el desarrollo para cubrir las necesidades del recién nacido y su familia (Rodríguez & Pattini, 2016, p. 361)
Arnaez et al.	La particularidad más específica en neonatología es la inclusión de los padres como principales cuidadores de sus hijos y a la vez, agentes en la toma de decisiones, considerando lo mejor para el paciente y la familia a la luz de los valores éticos (Arnaez et al., 2017, p. 356.e10).

Fuente: Elaboración propia

Los profesionales dedicados al cuidado del neonato enfermo o de mal pronóstico se enfrentan con frecuencia a decisiones complejas que conllevan una elevada incertidumbre clínica y ética que causa dolor y malestar a la familia. Estas decisiones tomadas sobre el neonato son subrogadas a los padres y profesionales, respetando los principios de bioética y considerando también las consecuencias físicas, psicológicas, emocionales, familiares y socioeconómicas que pueden presentar en años posteriores en el desarrollo del niño.

Es necesario identificar los datos más relevantes y certeros referentes al diagnóstico, pronóstico y tratamiento, acompañarlos de evidencia científica y experiencia frente al pronóstico del RN, y para esto es muy necesario mantener una comunicación directa permanente, continua con los padres, explicar adecuadamente los hechos y procedimientos

invasivos realizados al neonato, con esto se garantiza la participación de los padres en el cuidado de su hijo. Los profesionales deben garantizar un ambiente seguro y acompañado al neonato (padres), en un entorno de empatía, escucha activa, respeto, confianza y afecto.

Las secuelas de los tratamientos y procedimientos invasivos al neonato, genera la necesidad de una atención de cuidado humanizado holístico, que conlleva la realización de un plan de cuidados interdisciplinar y consensuado con los padres para que facilita cuidados estandarizados, integración del vínculo, la despedida y el duelo en casos de muerte (Arnaez et al., 2017).

En la atención neonatológica, son los profesionales que atienden al RN y sus padres, a quienes se les permite estar todo el tiempo, ya que tienen la responsabilidad de decidir según el criterio del mejor interés. Sin embargo, ante un neonato gravemente enfermo, los profesionales aplican los cuidados paliativos a través de un acompañamiento continuo, comunicación directa, solidaridad, respeto a la familia logrando así satisfacer las necesidades fisiológicas, emocionales, psicológicas y espirituales, de esta forma se facilita la aceptación familiar de la pérdida y el inicio de un duelo no patológico.

Los recién nacidos prematuros son atendidos en la UCIN, en este servicio se brindan cuidados de neuro-protección que incluyen la adecuación del ambiente (parecido al ambiente intrauterino), con el propósito de reducir al mínimo el impacto negativo que puede producir sobre su sistema neurológico. Estas medidas de neuro-protección favorecen un desarrollo neurológico adecuado, teniendo en cuenta la neuroplasticidad y fortaleza de las conexiones neuronales.

En el Ecuador también se recibe en la UCIN a recién nacidos, que, según las estadísticas del 2019, el 92,5 % son recién nacido a término, 6,9 % recién nacidos prematuros y un 0,6 % recién nacidos post término. (INEC, 2019). Según la encuesta de ENSANUT (Encuesta nacional de Salud y Nutrición), han recibido un 72,7% inicio temprano de la lactancia materna, en su primera hora de vida, generando un vínculo afectivo con su madre, el restante 27,3 % son recién nacidos prematuros que, por razones fisiológicos del RN, factores maternos han impedido el apego inmediato y lactancia materna durante la primera hora de vida (Ensanut, 2018).

El nacimiento prematuro es vivido por los padres como un evento traumático de interrupción de un proceso, encontrando a los mismos no preparados para la separación que la internación del recién nacido en la UCIN requiere, ni para el anidamiento psíquico de un recién nacido “especial” y diferente del esperado.

La Unicef frente a esta realidad del recién nacido prematuro, propone un decálogo sobre los derechos del prematuro centrado el cuidado en la familia, ya que su presencia en UCIN es irremplazable para su estabilidad emocional, psicológica y vínculo afectivo que va a favorecer en el desarrollo neurológico, afectivo y social.

1. La prematurez se puede prevenir en muchos casos, por medio del control del embarazo al que tienen derechos todas las mujeres
2. Los recién nacido prematuros tienen derechos a nacer y a ser atendidos en lugares adecuados
3. El recién nacido prematuro tiene derecho a recibir atención adecuada a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión al futuro
4. Los recién nacidos de parto prematuro tienen derecho a recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia
5. Los bebés nacidos de parto prematuro tienen derecho a ser alimentados con leche materna
6. Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por retinopatía del prematuro
7. Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, luego del alta neonatal, a programas especiales de seguimiento
8. La familia de un recién nacido prematuro tiene derecho a la información y a la participación en la toma de decisiones sobre su salud a lo largo de toda atención neonatal y pediátrica
9. El recién nacido prematuro tiene derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo
10. Las personas que nacen de parto prematuro tienen el mismo derecho a la integración social que las que nacen a término. (Unicef, 2013)

La Dra. Heidelise Als, afirma que es posible saber si un recién nacido prematuro está estresado u organizado a partir de la observación de los distintos subsistemas como el autónomo, el motor, el de regulación de los estados y el de atención e interacción. Entonces se puede mencionar que un recién nacido prematuro se encuentra en armonía con el ambiente a través de los siguientes cuidados:

- El contacto piel a piel precoz, frecuente y prolongado
- La reducción de los niveles de iluminación y de ruido

- Proporcionar una envoltura de contención (como la que ofrece las paredes del útero materno)
- Disminuir la manipulación
- Favorecer la lactancia materna
- Cuidar la integridad de la piel (Quiroga et al., 2018).

En los servicios de UCIN hoy aplican una atención humanizada, de puertas abiertas 24 horas, donde padres, abuelos y hermanos puedan ingresar al servicio durante las 24 horas y los 7 días de la semana, sin que se produzca interferencia en los procesos involucrados en su atención, respetando los estándares de calidad y seguridad. Se aplica también el Método Madre Canguro, que es la atención a los niños prematuros manteniéndolos en contacto piel a piel con su madre. (Ministerio de Sanidad, 2014)

En definitiva, la PH busca a través de la humanización propiciar ambientes adecuados a la familia y RN para el desarrollo emocional, la organización de su sistema nervioso, y el vínculo con sus padres que constituirán las bases en la formación de la personalidad de ese ser humano.

Otros derechos referentes al área de neonatología y pediatría determinan:

- Los padres y familiares de los neonatos deben tener un papel activo en la mejora de la seguridad de estos pacientes, informándose e implicándose en sus cuidados, y tomando parte activa en las decisiones sobre su tratamiento.
- Los cuidados centrados en el desarrollo suponen un nuevo enfoque en el manejo de los/as niños/as en las unidades de neonatología encaminado a mejorar el desarrollo neurológico del neonato y a promover un mejor establecimiento del vínculo con la familia
- Favorecer la interacción de los neonatos con sus padres, así como el contacto piel con piel el máximo tiempo posible.
- Considerar al recién nacido como un individuo capaz de sentir, de relacionarse, de intervenir en su desarrollo.
- Considera a los padres como el pilar principal de su crecimiento. (favoreciendo su participación en la cura y toma de decisiones)
- Considerar el vínculo entre ambos como el motor fundamental en la construcción de su individualidad como persona. (Ministerio de Sanidad, 2014)

Los derechos en neonatología exigen el conceder respuestas acertadas a las necesidades del recién nacido desde su nacimiento hasta los primeros meses, así como dar respuesta a las personas que garantizan su cuidado y protección incluyendo a los miembros de la familia.

Gracias a la Pedagogía Hospitalaria se ha repensado el modo en que se garantiza el derecho a la salud, por ejemplo, y tal como sostiene Monsalve: “el derecho al más alto nivel de salud aparece consagrado en todas las Convenciones analizadas, sin embargo, el paradigma de tratamiento de la enfermedad se evidencia en la ley de forma aislada, es decir, mantenimiento de la salud para quienes están sanos, salud para las personas con discapacidad, salud para los niños, salud para las mujeres, y ¿qué pasa cuando una persona tiene una enfermedad crónica, catastrófica, de larga duración, transmisible o no?”, es necesario, tal como sostiene la autora que se cambie la mirada a fin de “vislumbrar el alcance y pertinencia de la garantía de los derechos humanos y aquellos fundamentales durante la disminución de la salud, inclusive el derecho mismo a la salud enfrentado a estas condiciones” (Monsalve, 2019).

BIOÉTICA Y LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Para tratar el tema de bioética es necesario considerar aportes brindados como el de Potter (2005) , propuso una disciplina intelectual cuyo objeto de estudio formal fuera el problema de la supervivencia de la humanidad que sirviera de puente entre la ética clásica y las ciencias de la vida. Vida con su significado más amplio (Otero, 2009, p.3).

La Bioética de ha sido considerada un movimiento de ideas, una metodología de confrontación interdisciplinaria entre ciencias biomédicas y ciencias humanas, una articulación de la filosofía moral o una disciplina autónoma con una función propia no normativa, aunque conectada con otras disciplinas, incluidas los sustentos teóricos éticos y filosóficos (Hottois, 2007, p. 27). Tiene por finalidad la elaboración de lineamientos éticos fundados en los valores de la persona y en los derechos humanos (Sgreccia, 1996, p.37).

Para analizar los conceptos de Bioética y la Pedagogía hospitalaria es necesario realizar algunas revisiones legales respecto al surgimiento de los derechos humanos, que son indivisibles, inalienables, e irrenunciables en las personas, además que permiten que las personas vivan en un mundo más justo.

Otro aspecto legal importante en la consecución y aplicación de los derechos humanos, y que lo aplican todos los países, es el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, divulgado por la organización de la Naciones Unidas (ONU). Abarcan 17 objetivos del desarrollo sostenible, que toman en cuenta las esferas económica, social y ambiental frente a las necesidades de la población más vulnerable, respondiendo a la aplicación de los derechos humanos en condiciones de igualdad, libertad y respeto a la dignidad humana. Sus objetivos permiten combatir las desigualdades dentro de los países miembros para construir sociedades justas e inclusivas, donde se respeten los derechos humanos, promuevan la

igualdad de género, empoderamiento de las mujeres y niñas, así como la protección duradera del planeta y recursos naturales (ONU, 2015).

Entre estos objetivos de desarrollo sostenible está Salud y Bienestar, que debe "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades" y Educación de calidad que debe "Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos(ONU, 2015).

Con este antecedente legal expuesto se puede mencionar que la bioética y la pedagogía Hospitalaria, constituye un concepto amplio que involucra el estudio del comportamiento humano en el terreno de la atención a la salud y las ciencias biológicas, es un sintagma "transversal e interdisciplinar, que comprende gran parte de disciplinas científicas y en la cual intervienen otras como la medicina, ciencias biosanitarias, derecho, política, economía, filosofía, biología, psicología, antropología, sociología, bioquímica, estadística, ingeniería y sobre todo, ética"(Rojas & Lara, 2014), no escapando a esta lista la educación misma, "cada una de estas ciencias aporta principios y observaciones que entran a formar parte de este vasto conjunto multidisciplinar que constituye hoy la bioética" (Rojas & Lara, 2014).

Esta reflexión acerca del alcance de la salud enfrentada a la situación de enfermedad que surge dada la realidad de asistencialismo en el sistema de salud, la pone en evidencia la atención pedagógica hospitalaria, de tal modo que desde este campo del saber, también se ofrecen nuevos criterios o bien aportes para comprender el alcance de los principios de la Bioética desde la mirada de la educación, dichos aportes emergen gracias a estas reflexiones filosóficas, desde las cuales la persona pasa a ser el centro desde un abordaje de atención que toma en cuenta la singularidad y la complejidad de los eventos que se suceden en las distintas dimensiones constitutivas del sujeto de atención.

Igualmente es importante afirmar como aporte de la Pedagogía Hospitalaria, pretende una comprensión más integral acerca de los procesos de la salud y la enfermedad y sus interacciones dinámicas, que conduzca a la autorregulación del personal médico a través de la promoción de distintos códigos de ética.

La Pedagogía Hospitalaria, comienza a asumir la premisa de que "la educación es una prioridad de vida" considerando dos dimensiones en la atención pedagógica hospitalaria. 1) terapéutica enfocada a la salud integral y 2) preventiva por el equilibrio psicológico y sociológico. Introduce desde su práctica una reflexión acerca de cómo debe entenderse la salud, el derecho a la misma y cómo el derecho a la educación en medio de la enfermedad y

disminución de la salud, forma parte de toda una oferta que humaniza y profundiza las dimensiones de atención que el sector salud ofrece a sus beneficiarios (Monsalve, 2019).

Esta mirada que introduce la Pedagogía Hospitalaria implica una incidencia directa en la salud y la calidad de vida, porque desarrolla desde un enfoque integral “las competencias humanas cognitiva, afectiva, psicomotora, de comunicación [...] para la proyección del ser” (Monsalve, 2019).

Así, se defiende desde la Pedagogía Hospitalaria una premisa fundamental y es que “La actividad educativa es parte de la praxis asistencial. No puede curarse el cuerpo sin tomar en cuenta las demás dimensiones del ser humano”(Cardone & Monsalve, 2010). Esta realidad hace que por más que se introduzcan en la formación de los médicos el manejo de principios de autorregulación basados en la ética médica y la bioética, si estos principios no se sustentan sobre la base sólida que privilegie la visión de la persona desde su integralidad, compleja y que construye su singularidad desde las diversas experiencias vitales, estos principios no irán más allá de una mera enunciación de procedimientos por medio de los cuales los profesionales de la salud evitan las consecuencias penales de ciertas acciones negligentes.

Por lo tanto, la Pedagogía Hospitalaria, como una rama de pedagogía, vinculada al sistema sanitario, con un enfoque resiliente, inclusivo y holística (dimensión: física, psicológica, espiritual, biológica y social), es un desarrollo integral de toda persona, eleva al máximo todas sus capacidades, incluso en situaciones de enfermedad, hospitalización, tratamiento y / o reposo médico prolongado (Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, 2015).

La participación en atención primaria, la promoción y la educación en salud no es sólo un problema de los profesionales de la salud, sino de todos los profesionales que participan en el proceso salud-enfermedad, de las personas en situaciones de vulnerabilidad. Esta concepción holística vincula en su integralidad sistémica sentimiento y razón, ciencia y conciencia, teoría y praxis. En primer lugar, porque no concibe a la salud como un subsistema puramente autónomo, al margen de la sociedad y el hombre; en segundo lugar, porque comprende la esencia del hombre en el conjunto de sus relaciones sociales y su conciencia (la del hombre) como el ser consciente, y el ser de los hombres, como un producto de su vida real y práctica (García-Rodríguez, 2009).

PRINCIPIOS BIOÉTICOS APLICADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL

Para poder aplicar los principios de la bioética en los dilemas éticos que se presentan en el recién nacido, se requiere entender la evolución de la misma, los momentos claves en que se precisaron ciertas acciones tendentes a su aplicación. La aplicación de la bioética enfocada a la Neonatología habitualmente se realiza en la UCIN, sitio en el que se presentan con mayor frecuencia los dilemas éticos y en los cuales se deben aplicar los principios éticos comunes de dignidad, integridad, responsabilidad, beneficencia y vulnerabilidad, mismos que sirven de guía para el quehacer de las profesionales de la salud.

Los dilemas éticos que se deben analizar a la luz de los principios bioéticos, están relacionados a patologías de los recién nacidos prematuros, post termino, que padecen enfermedades graves y las malformaciones congénitas (Jasso & Gamboa, 2010).

A menudo se practican sobre recién nacido de riesgo intervenciones molestas o dolorosas, que interrumpe su sueño o su descanso. Todas estas experiencias estresantes pueden dejar huella en su proceso de desarrollo y tener consecuencias a mediano y largo plazo. En efecto, en el desarrollo infantil de los niños muy prematuros son frecuentes las alteraciones del comportamiento, del aprendizaje, emocionales y las dificultades sociales (Quiroga et al., 2018).

El recién nacido prematuro es un paciente que requiere cuidados especializados, porque el nacimiento antes de tiempo lo encuentra en pleno proceso de desarrollo de sus sistemas, se ven obligados a permanecer ingresados en el servicio. Esa inmadurez hace que necesite de apoyo y cuidado para vivir, crecer, madurar y sobre todo mantener el vínculo afectivo familiar. Es extremadamente vulnerable, por lo que necesita una atención de alta calidad, con cuidados de salud minuciosos basados en la mejor evidencia científica disponible, así como la aplicación en la práctica asistencial de los principios bioéticos.

Es preciso imponer siempre un límite a las decisiones profesionales, y este límite implica el respeto a la libre decisión del paciente, a la expresión de su personalidad en su dignidad de ser humano; se les debe ayudar y aconsejar, pero no forzar sus decisiones. Las formas y modalidades de la comunicación de la "verdad" al paciente y a sus familiares revisten la característica de obligación moral y con inusitada frecuencia imponen un dilema bioético que plantea aprender a decir la verdad, pero no toda la verdad en un instante, sino aquella parte que les beneficie y no la que les hiere (Mora, 2015).

Por todo ello, resulta de vital aplicar la atención al recién nacido de riesgo basada en los principios de: el respeto a la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.

El principio de Beneficencia: se refiere a la obligación de prevenir o aliviar el daño hacer el bien u otorgar beneficios, obrar en función del mayor beneficio posible para el paciente y se debe procurar el bienestar la persona enferma (Ferro et al., 2009).

El principio de No Maleficencia: no hacer daño al paciente, es la formulación negativa del principio de beneficencia que nos obliga a promover el bien (Ferro et al., 2009).

El principio de Autonomía: Consiste en que cada persona es auto-determinante para optar por las propias escogencias en función de las razones del mismo, es decir, que al hacer uso de la autonomía, cada quien conduce su vida en concordancia con sus intereses, deseos y creencias (Ferro et al., 2009).

El principio de Justicia: se entiende como equidad, es decir la utilización racional de los recursos (beneficios, bienes, y servicios); así como la distribución de los recursos de acuerdo con las necesidades y también en los términos de eficiencia y eficacia (Ferro et al., 2009).

Los recién nacidos prematuros o enfermos que se ven obligados a permanecer ingresados en la UCIN por periodos prolongados, permanecen en un estado de indefensión y de gran vulnerabilidad ante su situación de enfermedad, por lo que, en la medida de lo posible, necesitan del vínculo familiar (madre, padre, familiares), de forma que su evolución y desarrollo se produzcan en una situación lo más natural y normal posible.

Frente a esta situación de vulnerabilidad en la que permanece el recién nacido prematuro, los principios de bioética se aplican como objetivos de intervenciones de salud centradas en la familia:

- Trato digno y respetuoso al recién nacido prematuro
- Facilitar y fomentar que los/as padres/madres puedan permanecer con su hijo/a las 24 horas
- Respetar y proteger la dignidad y privacidad de las familias. Es necesario formarles y apoyarles en el tratamiento y cuidados de los neonatos, y de sus patologías específicas, fomentando, de esta forma, la seguridad y confianza de las madres y padres en su vuelta a casa tras el alta hospitalaria
- Ofrecer actividades de formación y apoyo específico a la familia (madres, padres y hermanos) en la patología del neonato, fomentando posteriormente su participación en los cuidados dentro de la Unidad
- Favorecer el establecimiento del vínculo de los padres con el neonato en situaciones de posible pérdida de su hijo (, cogerle en brazos, hacer canguro, tomar fotografías y guardar elementos personales del recién nacido como recuerdo), Se deben siempre

respetar sus sentimientos y deseos, ya que habrá algunos que quieran tener un contacto íntimo con el neonato, mientras que otros preferirán despedirse antes de que se produzca el fallecimiento.

- Ofrecer y proporcionar apoyo psicológico, psiquiátrico y/o social a las familias ante el nacimiento de un recién nacido prematuro o enfermo
- Favorecer la creación de grupos de apoyo a padres y apoyar su mantenimiento.
- Apoyar y fomentar la existencia de una comunicación regular y efectiva con el personal de salud durante los cuidados del recién nacido prematuro
- Integrar a los padres y madres en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus hijos/as, siempre que sea posible, se deben tener en cuenta los deseos y expectativas de los padres. En caso de procedimientos de emergencia, se debe contactar e informar a los padres lo antes posible a través del consentimiento informado
- Informar a la familia de sus derechos y de los de sus hijos
- Definir un modelo de consentimiento informado por cada procedimiento o tratamiento que se realiza al recién nacido prematuro (Ministerio de Sanidad, 2014).

Para la aplicación de estas intervenciones es importante que el personal de salud deba asegurar una comunicación sincera y directa con la familia, donde exista sensibilidad, respeto a la dignidad e integridad del recién nacido prematuro y su familia, así como se respete las creencias, valores y sentimientos de cada entorno familiar. Es importante para ello que el personal de salud esté formado en técnicas de comunicación, habilidades interpersonales, relación empática y atención humanizada para el cumplimiento de los derechos del recién nacido y la familia.

ANTROPOLOGÍA DEL CUIDADO

Saber cuidar se constituye en el aprendizaje fundamental dentro de los desafíos de supervivencia de la especie porque el cuidado no es una opción: los seres humanos aprendemos a cuidar o perecemos. El cuidado constituye la categoría central del nuevo paradigma de civilización que trata de emerger en todo el mundo. El cuidado asume la doble función de prevención de daños futuros y regeneración de daños pasados (Toro & Boff, 2009).

Diversos autores han conceptualizado el cuidado, como un rasgo humano, como un imperativo moral, como afecto, como un proceso de interacción personal, como intervención terapéutica (Morse et al., 1990, p.14), el filósofo alemán Martin Heidegger (Ramírez-Pérez et al., 2015), quien establece que el cuidado es “una condición existencial, una forma de ser”, lo cual nos orienta a pensar que existe una relación íntima entre la aplicación del cuidado y la condición humana. Asimismo, (Mayeroff, 1971) lo describe como ideal filosófico, resaltando que a través de él, el ser humano vive el significado de su vida, y que el cuidar puede ser

considerado como un proceso que involucra desenvolvimiento, “ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona. Es una manera de relacionarse con alguien que implica desarrollo”(Boff, 1999) por su parte, establece que “Cuidar es más que un acto, es una actitud”, y por tanto abriga más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Además, menciona que el cuidar representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de involucramiento afectivo con los otros.

El cuidado es resultante del proceso de cuidar, el cual representa la forma como ocurre o debería ocurrir el encuentro o situación de cuidar entre cuidadora y ser cuidado. El cuidar comprende los comportamientos y actitudes demostradas en las acciones que le son pertinentes y aseguradas por ley y desarrolladas con competencia en el sentido de favorecer las potencialidades de las personas para mantener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir o morir (Waldow, 1998, p. 56).

El cuidado es imprescindible en todas las acciones de enfermedad, incapacidad, pero es importante resaltar que el cuidado humano es también imprescindible en ausencia de enfermedad y en la vida cotidiana; por tanto, la finalidad de cuidar es prioritariamente aliviar el sufrimiento humano, mantener la dignidad y facilitar medios para mejorar la crisis y las experiencias de vivir y morir (Chunga & Ramírez, 2019, p. 231).

Mayeroff describe ocho componentes del cuidado, que no deben faltar en este artículo, pues es necesario que toda persona que pretende brindar cuidados, los conozca y aplique para que realmente el paciente se sienta satisfecho del cuidado recibido así como ella misma (González et al., 2002). Los principales componentes del cuidado según este autor:

- Conocimiento: Para cuidar de alguien, necesito conocer, por ejemplo, quién es el otro, cuáles son sus poderes y limitaciones, cuáles sus necesidades, y lo que conduce a su crecimiento; preciso saber cómo responder a sus necesidades, y cuáles son mis propios poderes y limitaciones
- Ritmos Alternados: No puedo cuidar apenas por hábito; debo ser capaz de aprender a partir de mi pasado. Veo cuántos comprenden mis acciones, si ayudé o no, y a la luz de los resultados, mantengo o modifico mi comportamiento de modo de poder ayudar mejor al otro.
- Paciencia: La paciencia es un componente importante del cuidado: yo dejo al otro crecer en su propio tiempo y de su propia manera. Con paciencia, yo doy tiempo y por lo tanto posibilito al otro encontrarse a sí mismo en su propio tiempo.

- Sinceridad: Al cuidar de otro, debo ver al otro como él es, si voy a ayudar a otro a crecer, debo corresponder a sus necesidades de cambio. Debo ser sincero al cuidar, no por conveniencia, sino porque la sinceridad es parte integrante del cuidado.
- Confianza: Al cuidar de otra persona confío en que él va a errar y a aprender de sus errores. Confiar en el otro es dejarlo en libertad.
- Humildad: El hombre que cuida es sinceramente humilde cuando se dispone a aprender más sobre el otro y sobre sí mismo, y sobre aquello que el cuidado comprende
- Esperanza: Existe la esperanza de que el otro crezca a través de mi cuidado. Tal esperanza es una expresión de plenitud del presente, un presente vivo con una sensación de posibilidades.
- Coraje: Confiar en el crecimiento del otro y en mi propia capacidad de cuidar me da coraje para lanzarme a lo desconocido. Es claro que cuanto mayor sea la sensación de lanzarse a lo desconocido, mayor será el coraje exigido para cuidar.

Además de los componentes del cuidado humano señalados por Mayeroff, es necesario que los profesionales que cuidan a los recién nacidos, brinden un cuidado holístico, humano y solidario, ya que “en el cuidado solidario hay una disposición de ayuda mutua entre el profesional y el recién nacido, que eleva sus niveles de conciencia, posibilita el fortalecimiento de las relaciones de sociabilidad y contribuye para el restablecimiento de la salud” (González et al., 2002, p 11).

Para garantizar que el cuidado logre una recuperación total del recién nacido en su condición de vulnerabilidad, es importante tomar en cuenta: sus necesidades, conocimiento del cuidado, implementaciones de actividades de prevención, curativas y el desear siempre el cambio positivo en el bienestar del otro (Watson, 1988).

Al revisar los diferentes puntos de vistas de varios autores relacionados al cuidado, se puede mencionar que la atención al recién nacido enfermo está a cargo de un equipo de salud interdisciplinario, que se complementan entre sí, que aplican principios bioéticos, habilidades técnicas y sobre todo los componentes del cuidado humanizado.

CONCLUSIONES

El crecimiento y desarrollo de un niño, supone constantes cambios que les influye tanto a nivel interno como externo, en el cual las personas y el entorno que le rodean pueden

potenciar al máximo sus capacidades y habilidades para propiciar una interacción positiva y enriquecedora.

En la actualidad, hay que fortalecer y estimular el nivel de neurodesarrollo del neonato de riesgo y afectividad que lo rodea, los cuales influyen decisivamente en la mayor producción de sinapsis neuronales, logrando una mayor integración de las funciones cerebrales. El neonato necesita de los cuidados maternos físicos, de sostén, cálidos, para garantizar su supervivencia física y psíquica, en la cual el niño vaya formando modelos de representación internos que estructuran su vínculo con el mundo y con los otros.

Los recién nacidos prematuros necesitan un cuidado holístico, donde se logre satisfacer todas sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y familiares, en la cual el personal de salud que está al cuidado, deba asegurar una comunicación sincera y directa con la familia, dar un cuidado amoroso y con respeto a sus derechos, a los principios bioéticos, a la dignidad e integridad del recién nacido prematuro y su familia, así como se tome en cuenta las creencias, valores y sentimientos de cada entorno familiar.

La PH busca a través de la humanización propiciar ambientes adecuados a la familia y RN para el desarrollo emocional, la organización de su sistema nervioso, y el vínculo con sus padres que constituirán las bases en la formación de la personalidad de ese ser humano.

Desde el fundamento epistemológico la PH presenta conceptos viajeros con una posición intermedia que bordean diversos marcos disciplinarios, va construyendo su conocimiento lo que permite que las actividades sean organizadas a través de los límites de las disciplinas.

La PH se trata de un acompañamiento que parte del encuentro y la construcción de nuevos espacios para el ser y el conocer, en donde se reconoce las diferencias, las alteridades, las necesidades y la vulnerabilidad, en la cual se puede construir mundos inclusivos desarrollando las potencialidades y aspiraciones del acompañado.

La PH como campo del saber interdisciplinar que agrupa características concernientes a la salud y la educación, se interrelacionan mutuamente, lo que permite la generación de un proceso dinámico entre las dos áreas, que respeta la visión holística de la línea de vida del ser humano, donde se aborda a la persona desde la perspectiva educativa, social, afectiva, espiritual y psicológica.

El cuidado es imprescindible en todas las acciones de enfermedad, incapacidad, pero es importante resaltar que el cuidado humano es también necesario en ausencia de enfermedad y en la vida cotidiana; por tanto, la finalidad de cuidar es prioritariamente aliviar

el sufrimiento humano, mantener la dignidad y facilitar medios para mejorar la crisis y las experiencias de vivir y morir.

REFERENCIAS

- Arminda, I., Ramirez, M., Reyes, C., Gallardo, P., Grosso, Z., Jiménez, A., Herranz, N., Montes, M. T., & Quiroga, A. (2014). Cuidados al final de la vida en neonatología. *SIBEN*, 1–35. https://www.siben.net/images/htmleditor/files/cuidados_al_final_de_la_vida.pdf
- Arnaez, J., Tejedor, J., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., & González, J. (2017). La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *Anales de Pediatría*, 87(6), 356.e1–356.e12. <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403317301595>
- Basso, G. (2016). *Neurodesarrollo en neonatología: intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales*. Editorial Médica Panamericana. <https://edimeinter.com/catalogo/pediatriayneonatologia/neurodesarrollo-neonatologia-graciela-basso/>
- Beltran, H., & Martinez, Á. (2012). Pedagogía Hospitalaria: Campo de acción interdisciplinar para la atención de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 96–103. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/08/910247/pedagogia.pdf>
- Benoit, B., & Semenic, S. (2011). Barriers and facilitators to implementing the Baby-Friendly hospital initiative in neonatal intensive care units. *Revista de Enfermería Obstétrica, Ginecológica y Neonatal*, 43, 614–624. https://es.wikipedia.org/wiki/Nombre_colectivo#cite_ref-1
- Boff, L. (1999). *Saber Cuidar* (Vozes (ed.); 3era ed.). <https://www.rumbosostenible.com/wp-content/uploads/Saber-Cuidar-Libro-de-Leonardo-Boff.pdf>
- Bowlby, J. (1986). *John Bowlby y La teoría del apego*. Paidós. <https://www.actualidadenpsicologia.com/bowlby-teoria-apego/>
- Callery, P. (2008). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 26(5), 992–998. https://doi.org/10.1046/J.1365-2648.1997.00387_26_5.X
- Cantor Cruz, F., Jhuliana, H., Vargas, N., Ligia, M., Álvarez, C., Patricia, S., Cerón, Z., & Yomayusa González, N. (2020). Necesidades percibidas en el paciente pediátrico hospitalizado. *Pediatría*, 53(2), 64–71. <https://doi.org/10.14295/rp.v53i2.183>
- Cardone, P., & Monsalve, C. (2010). Pedagogía Hospitalaria. Una propuesta educativa. In *Fedupel*. <https://papelessobrepedagogiahospitalaria.wordpress.com/2014/06/09/libro-pedagogia-hospitalaria-una-propuesta-educativa-2010/>

- Chávez, R. (2003). *Neurodesarrollo neonatal e infantil: un enfoque multi, inter y transdisciplinario para la prevención del daño*. https://books.google.com/books/about/Neurodesarrollo_neonatal_e_infantil.html?hl=es&id=WiXpAAAACAAJ
- Chunga, J., & Ramírez, E. (2019). Concepción y práctica del cuidado de enfermería en los servicios de salud de I y II nivel. *SCIENDO*, 22(3), 229–240. <https://doi.org/https://doi.org/10.17268/sciendo.2019.030>
- Dacer, F. (2018). *Trastornos neurológicos en niños: bases y causas para entenderlos Dacer centro de neurorrehabilitación y daño cerebral*. Fundación Dacer. <https://www.dacer.org/trastornos-neurológicos-en-niños-bases-y-causas-para-entenderlos/>
- Duran. (2017a). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria*.
- Duran, A. (2017b). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria*.
- Ensanut. (2018). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición*. [https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Estadisticas_Sociales/ENSANUT/ENSANUT_2018/Principales resultados ENSANUT_2018.pdf](https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Estadisticas_Sociales/ENSANUT/ENSANUT_2018/Principales_resultados_ENSANUT_2018.pdf)
- Faas, A. (2018). *Psicología del Desarrollo de la Niñez*. Editorial Brujas. www.editorialbrujas.com.ar
- Feldman, G., & Papalia, D. (2012). Desarrollo Humano. In M. G. Hill (Ed.), *Desarrollo Humano* (12 va ed.). file:///C:/Users/mbena/Downloads/toaz.info-desarrollo-humano-papalia-12a-edicion-1-pr_0c5d0f159a3cf99b195b08cbe2b287a1.pdf
- Ferro, M., Molina, L., & Rodríguez, W. (2009). *La bioética y sus principios*. Scielo. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652009000200029
- Foucault, M. (1964). *Los espacios otros*. <http://estafeta-gabrielpulecio.blogspot.com/2009/09/michel-foucault-el-lenguaje-del-espacio.html>
- Franco, Á. (2006). Tendencias y teorías en salud pública. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 24(2), 119–130.
- García-Rodríguez, M. (2009). Holística y Pensamiento Complejo. Nuevas perspectivas metodológicas para el abordaje de la salud. *Redalyc*, 15, 887–892. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48715008007>
- Gómez-Carretero, P., Monsalve, B., & Soriano, J. (2007). Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Sciela*, 31, 1–8. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600006
- González, R., Bracho de L, C., Zambrano de G, A., Marquina, M., & Guerra, C. (2002). El cuidado

- humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud. *Revista Científica En Salud*, 4(2), 18–22.
- Hottois, G. (2007). Que es la Bioética. *Cuadernos Latinoamericanos de Administración*, 11(1), 99–100. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=409634347007>
- INEC. (2019). *Estadísticas Vitales. Registros estadísticos de nacidos vivos*.
- Jasso, L., & Gamboa, J. (2010). Evolution, impact and application of bioethics in the newborn. *Boletín Médico Hospitalario Infante*, 1(1), 204–222. www.medigraphic.org.mx
- Larreamendy-Joerns, J., Puche-Navarro, R., & Restrepo, A. (2008). *Claves para pensar el cambio: Ensayos sobre Psicología del Desarrollo*. <http://faciso.uniandes.edu.co/ceso><http://ediciones.uniandes.edu.co/infeduni@uniandes.edu.co>
- Le Breton, D. (2002). *Antropología do cuerpo y la modernidad* (pp. 1–129). <https://programadssrr.files.wordpress.com/2013/05/le-breton-david-antropologia-del-cuerpo-y-modernidad.pdf>
- Lizasoáin, O. (2000). Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria. In *Dialnet*. Eunate. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=183074>
- Martín, A., & Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud The study of therapeutic adherence as a problem of Health Psychology. *Redalyc*, 1–13.
- Mayeroff, M. (1971). *El arte de servir a los demás para servirte a ti mismo*. <https://www.estantevirtual.com.br/livros/milton-mayeroff/a-arte-de-servir-a-o-proximo-para-servir-a-si-mesmo/2065015540>
- Mebarak, M., De Castro, A., Salamanca, M. del P., & Quintero, M. F. (2009). Salud mental: un abordaje desde la perspectiva actual de la psicología de la salud. *Sicología Desde El Caribe*, 23, 83–112. https://www.researchgate.net/publication/45404125_Salud_mental_un_abordaje_desde_la_perspectiva_actual_de_la_psicologia_de_la_salud
- Medina Alva, M. del P., Kahn, I. C., Huerta, P. M., Sánchez, J. L., Calixto, J. M., & Vega Sánchez, S. M. (2015). Child neurodevelopment: Normal characteristics and warning signs in children under five years. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3), 565–573. <https://doi.org/10.17843/rpmpesp.2015.323.1693>
- Medina, M., Caro, I., Muñoz, P., Leyva, J., Moreno, J., & Vega, M. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. In *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* (Vol. 32, Issue 3). http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342015000300022

- Modelo Nacional de Gestión y atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, 53 Ministerio de Educación 1 (2015). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2014). *Unidades de Neonatología Estándares y recomendaciones de calidad*. https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
- Monsalve, C. (2019). Pensar la Pedagogía Hospitalaria desde sus fundamentos Epistemológicos. *Intersaberes*, 13(29), 230–239.
- Mora, L. (2015). Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(2), 1.14. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762015000200009
- Morse, J., Solberg, S., Bottorff, J., & Johnson, J. (1990). Conceptos de Cuidar y cuidar como conceptos. *Pubmed*, 13(1), 1–14. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000300002
- Moura De Oliveira, D., Aparecida, M., Merighi, B., Pinto De Jesus, M. C., Santin, K. R., & Moura De Oliveira, D. (2011). Cuidar del recién nacido en la presencia de sus padres: vivencia de enfermeras en unidad de cuidado intensivo neonatal. *Revista Latino-Am Enfermagem*, 19(6), 1–7. www.eerp.usp.br/rlae
- Noguez, S. (2002). El desarrollo del potencial de aprendizaje Entrevista a Reuven Feuerstein. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(2), 1–16.
- Ocampo, A. (2020). Neurodiversidad, pedagogías de lo menor y singularidad subjetivizante: evaluar los aprendizajes a través de la perspectiva del desempeño en la acción. *Revista Científica UISRAEL*, 7(3), 143–162. <https://doi.org/10.35290/RCUI.V7N3.2020.319>
- Ocampo, A., & Monsalve, C. (2020). Epistemología de la pedagogía hospitalaria. *Revista Educación Las Américas*, 10(July), 118–128. <https://doi.org/10.35811/rea.v10i0.93>
- Olea, B. (2021). *Apuntes: Genara Pulido - Violencia epistémica y descolonización del conocimiento*. <https://www.tumblr.com/widgets/share/tool/preview?shareSource=legacy&canonicalUrl=&url=https%3A%2F%2Fbastian.olea.biz%2Fgenara-pulido-violencia-epistemica-y-descolonizacion-del-conocimiento%2F&title=Apuntes%3A+Genara+Pulido+-+Violencia+epistémica+y+descol>
- OMS. (2018). *Nacimientos prematuros*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- ONU. (2015). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. ONU. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>

- Osorio, S. N. (2005). Van Rensselaer Potter: una visión revolucionario para la Bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8, 1–24.
- Osterrieth, A. (1974). *Psicología infantil: introducción a la psicología infantil* (p. 199). <https://mediacionartistica.files.wordpress.com/2014/10/41948687-psicologia-evolutiva-psicologia-infantil-p-a-osterrieth.pdf>
- Otero, L. D. (2009). Bioética: El concepto relegado. *Interciencia*, 34(1), 071–076. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-18442009000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Quiroga, A., Chattás, G., & Fiorentino, A. (2018). Derechos de los recién nacidos prematuros. In *Ministerio de Salud y Desarrollo Social*. <https://www.unicef.org/argentina/informes/derechos-de-los-recien-nacidos-prematuros-derecho-3>
- Ramírez-Pérez, M., Cárdenas-Jiménez, M., & Rodríguez-Jiménez, S. (2015). El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. *Enfermería Universitaria*, 12(3), 144–151. <https://doi.org/10.1016/J.REU.2015.07.003>
- Rodríguez, R. G., & Pattini, A. E. (2016). Iluminación en unidades de cuidados intensivos neonatales: Actualización y recomendaciones. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 114(4), 361–367. <https://doi.org/10.5546/aap.2016.eng.361>
- Rojas, A., & Lara, L. (2014). ¿Ética, bioética o ética médica? *SciELO*, 1–4. <http://revchilenfermrespir.cl/pdf/S0717-73482014000200005.pdf>
- Sanabria, R. A. (2017). *La Educación del ser Humano: Un reto permanente*. Universidad Metropolitana.
- Santi-Leon, F. (2019). Educación: La importancia del desarrollo infantil y la educación inicial en un país en el cual no son obligatorios. *Revista Ciencia Uhemí*, 12(30), 143–159. <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661249013/html/>
- Serradas, M. (2017). El abordaje de la pedagogía hospitalaria en el contexto venezolano. *Aula*, 23(0), 121. <https://doi.org/10.14201/aula201723121134>
- Sgreccia, E. (1996). *Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica*. Loyola. https://books.google.com/books/about/Manual_de_bioética.html?hl=es&id=SW5Ey4bUl7QC
- Spitz, R. (1945). *El hospitalismo*.
- Tejedor, J. C., López De Heredia, J., Herranz, N., Jimenez, P., García, F., & Pérez, J. (2013). Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de Pediatría*, 78(3), 190.e1–190.e14. <https://doi.org/10.1016/J.ANPEDI.2012.07.012>
- Toro, B., & Boff, L. (2009). *Saber cuidar: El nuevo paradigma de la nueva civilización*.

www.lenardoboff.com/articulo

- Unicef. (2013). *Decálogo de los derechos del prematuro y su familia*. <https://www.unicef.org/argentina/informes/decálogo-de-los-derechos-del-prematuro-y-su-familia>
- Volpe, J. (2008). *Neurology of the Newborn*. <https://www.elsevier.com/books/neurology-of-the-newborn/volpe/978-1-4160-3995-2>
- Wadsworth, B. (1991). *Teoría de Piaget del desarrollo cognoscitivo y afectivo*. Diana. https://books.google.com/books/about/Teoria_de_Piaget_del_desarrollo_cognosci.html?hl=es&id=H5K6SAAACAAJ
- Waldow, V. (1998). *Cuidado Humano o Resgate Necesario*. <https://noticias.utpl.edu.ec/un-analisis-de-la-familia-en-ecuador>
- Watson, J. (1988). Nursing: human science and human care. A theory of nursing. In *Nursing Science Quarterly* (Vol. 12, Issue 4). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/08943189922107016>
- Zuluaga, J. (2001). *Neurodesarrollo y estimulación*. Editorial Médica Panamericana.



CAPÍTULO VII

ANÁLISIS DEL ESTADO ACTUAL DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN LATINOAMÉRICA

Martha Liliana Arciniegas Sigüenza
Ana Cristina Arteaga Ortiz
Universidad del Azuay, Ecuador

Carol Hewstone García
Universidad San Sebastián, Sede Valdivia, Chile.

Isabel Cecilia Aguirre Vargas
Fernando Santiago Unda Villafuerte
Miguel Eduardo Vásquez Campos
Esthela Durán Agudelo
Rubén Darío Luna Naula
Universidad Nacional de Educación del Ecuador (UNAE), Ecuador

INTRODUCCIÓN

En América Latina y el Caribe (ALC), los procesos de cambio en educación están fuertemente influenciados por las situaciones sociales y económicas que enfrenta cada país, en este sentido nuestra región muestra avances diversos y dispares con una alta desigualdad y brecha manifestada sobre todo en el ámbito educativo. En este sentido la División de Desarrollo Social de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en el informe anual del 2022, da cuenta que cómo durante el 2021, se ha registrado una “reducción de las tasas de pobreza extrema y pobreza, así como un crecimiento de los estratos de ingresos medios” (p.50). Lamentablemente eso no ha sido suficiente para revertir los efectos negativos que provocó la crisis sanitaria por COVI-19. De los 15 países con los que la CEPAL cuenta con datos “5 países tienen incidencias de pobreza inferiores al 20%, en 6 países el indicador se encuentra entre el 20% y el 30%, y en 4 países la pobreza es igual o superior al 30%” (CEPAL, 2022, p. 60).

Otro aspecto que influye en educación y resulta ser un fuerte predictor del desempeño de los niños y niñas es el nivel de escolarización de los cuidadores, lo que se ve reflejado en las expectativas sobre los logros de los niños, niñas y adolescentes (NNA), en el tipo de apoyo que recibirán y la construcción de una trayectoria educativa. La CEPAL (2022), informa que:

En 8 de 17 países de la región, el bajo logro educativo de los adultos responsables del hogar del estrato pobre supera el 60%. Las mayores tasas de privación se aprecian en Guatemala (92%), Honduras (81%), Nicaragua (75%) y el Uruguay (70%). Se debe notar que en este grupo de países también se encuentran Costa Rica (67%) y Panamá (60%). (p.78).

A esta realidad también se suma el hecho de que en muchos países la desigualdad de acceso a la información es significativa, afectando las posibilidades de mejorar las oportunidades de aprendizaje de los NNA, “los de hogares pobres son los más afectados por privaciones críticas, seguidos por los de hogares no pobres de ingreso bajo “ (CEPAL, 2022, p.82). Otro problema que enfrenta nuestra región es “la exclusión social, política y cultural de gran parte de la población, particularmente de los pueblos originarios y afrodescendientes”, (Blanco, 2021, p,11).

A la luz de la evidente desigualdad en ALC, es que surge la necesidad de mirar con mayor profundidad el campo de la pedagogía hospitalaria, donde confluyen los aspectos sociales, culturales y económicos de nuestra región, pero en un escenario donde la situación de enfermedad de los NNA marca la trayectoria educativa. Un campo que ha sido poco abordado desde la política pública y el desarrollo de la investigación y cuyos avances son más bien irregulares, sin embargo, hay puntos en común que constituyen el origen y la necesidad

de instalación de acuerdo a la realidad política y la mirada educativa que en cada territorio se levanta.

Motivados principalmente por los acuerdos alcanzados en materia de Derechos Humanos, las escuelas hospitalarias nacen para dar una respuesta a los miles de niños, niñas y adolescentes (NNA), que requieren dar continuidad al proceso educativo alejado de las aulas de clase, en espacios hospitalarios, donde se conjugan la búsqueda del bienestar socioemocional y la ruta formativa.

Desde modelos de educación compensatoria, hasta la mirada biopsicosocial, en cada rincón de ALAC, se levantan a diario desafíos, demandas, necesidades de cambio y mejora para el contexto de la escuela hospitalaria.

En el siguiente apartado se detallan los avances que la pedagogía hospitalaria ha alcanzado en cada país de Latinoamérica y el Caribe. Para ello se usó un enfoque cualitativo de investigación, debido a que esta permite una construcción compleja y holística de la realidad de un contexto social (Vasilachis, 2006), de esta manera busca profundizar en el comportamiento de las personas, de organizaciones y movimientos sociales (Strauss y Corbin, 1990 en Vasilachis, 2006). Para Flick (2007), este enfoque se orienta principalmente en la necesidad de analizar casos que tienen una particularidad que se desarrolla en el tiempo y en un lugar determinado. Desde el punto de vista ontológico profundiza y se sumerge en la naturaleza de una realidad de carácter social, desde la mirada epistemológica, su punto de origen es de carácter inductivo, ya que parte de la realidad que busca entender y explicar (Balcázar, et al. 2013).

A través de la técnica de investigación documental, entendida como la búsqueda sistemática, el procesamiento y el posterior almacenamiento de los datos obtenidos en diversos documentos, para presentar la información recopilada (Tancara, s.f), se analizan documentos normativos de carácter legal, investigaciones vinculadas al desarrollo y avance de la pedagogía hospitalaria en ALAC, de tal manera de recopilar aspectos relevantes relacionados con las siguientes categorías de análisis, presentados en la Tabla N°1

Tabla 1
Categoría de análisis

CATEGORÍA DE ANÁLISIS	DESCRIPCIÓN
Fundamentos epistémicos	Punto de origen en la construcción de la comprensión de la pedagogía hospitalaria
Fundamentos políticos	Situación de origen de la pedagogía hospitalaria, vinculada a lineamientos políticos nacionales o internacionales.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

Fundamentos metodológicos	Aspectos prácticos, didácticos y metodológicos asociados a la implementación de la pedagogía hospitalaria.
Fundamentos éticos	Motivación ética de cada país en el resguardo e implementación de la pedagogía hospitalaria
Política Pública	Normativa vigente que orienta, resguarda y asegura la implementación de la pedagogía hospitalaria
Formación de profesionales	Considera tanto la formación inicial como continua de los profesionales vinculados a la escuela hospitalaria.

Fuente: elaboración propia.

La sistematización de la información ha permitido contar con una mirada general de los que sucede en América Latina y el Caribe en torno a los principales avances y retos que nuestro continente enfrenta para dar respuesta a la diversidad de contextos políticos, y socioeducativos que impactan en el desarrollo de las escuelas hospitalarias. A continuación, los resultados de la revisión realizada se presentan por país.

NECESIDADES EDUCATIVAS TEMPORALES EN LAS AULAS HOSPITALARIAS DE ARGENTINA

En el contexto Latinoamericano, Argentina propone como país pionero la aparición de las Aulas Hospitalarias en 1946, desde este reconocimiento se considera como normativa de modalidad educativa en el mundo de la educación especial. Las Escuelas Hospitalarias empataron a su vez con la incursión en la escena política nacional del peronismo que dio lugar a una transformación social, política y también pedagógica durante el siglo XX (García, 2014). Desde un punto de vista conceptual y pedagógico el modelo clínico basado en la mirada de las necesidades educativas especiales corresponden al andamiaje y perspectiva de la educación hospitalaria en Argentina, incluso la categorización se extiende a una subcategoría de necesidades educativas especiales «temporales», referida a enfermedades que desaparecerán pero que guarda relación con la Educación Especial, considerando que el estudiante está en una situación especial que no es normal y a lo cual además se suma la condición de población de riesgo social, el mecanismo de acción desde el argumento de completud manifiesta la necesidad de las adaptaciones curriculares que incluso según el sistema propuesto no puede descuidar la enseñanza de los contenidos mínimos para cada grado.

En suma, los hospitales argentinos orientan su atención a pacientes-alumnos sin discriminación o selección arbitraria, promoviendo el debido goce de derechos humanos fundamentales, que en este caso es la educación. La educación hospitalaria argentina constituye un referente de lucha y supervivencia ante adversidades políticas que cercenaron el derecho a la educación (García, 2014). Por otro lado, en los programas educativos se reconoce no solamente a la Escuela como medio de enseñanza de contenidos, sino que también se da la posibilidad de planificar con flexibilidad mediante proyectos que encuadren en los programas vigentes en las escuelas comunes. Un modelo rehabilitador se considera el sector de las Escuelas Hospitalarias, puesto que, desde la mirada de la diferenciación, en los hospitales siempre habrá niños enfermos que no podrán recibir atención educativa desde sus escuelas de procedencia.

LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN BRASIL

Desde una perspectiva clínica, la educación hospitalaria sigue una ruta paralela a la del abordaje de las discapacidades. La evolución histórica de la respuesta educativa a niñas, niños y adolescentes en situación de hospitalización o confinamiento, nace con un modelo rehabilitador que entiende a la educación como un elemento que contribuye a acelerar la recuperación biofísica y que está a cargo de entidades religiosas, grupos de mujeres de clases adineradas o voluntarias a quienes anima la caridad y beneficencia; siempre bajo la supervisión de las instancias de salud.

Es así que en 1950 se funda la primera sala de educación hospitalaria en el Hospital Municipal Jesús de Río de Janeiro. Esta experiencia, en la década de los 60 del siglo XX, da origen a nuevas iniciativas en todo el país, organizadas bajo una lógica filantrópica. En los años 70, las luchas de los movimientos por los derechos de las mujeres y de las poblaciones afrodescendientes colocan sobre el tapete de discusión la continuidad educativa de niñas y adolescentes embarazadas, muchas de ellas reconocidas como afrodescendientes y en situación de pobreza y extrema pobreza (Araujo, 2020). Esto deriva en la adopción de un modelo social de la funcionalidad que permite la generación de leyes estatales destinadas a abrir espacios educativos alternativos a la escuela en condiciones particulares.

En la última década del siglo XX y en la primera del siglo XXI confluyen en el contexto brasileño dos corrientes que contribuyen a generar procesos inclusivos destinados a garantizar educación de calidad para el conjunto de niñas, niños y adolescentes más allá de su condición particular. Por un lado, se identifica una corriente garantista de derechos que deriva en normativa legal para promover la educación en diferentes circunstancias, incluidas condiciones de afectación integral de la salud, esto se refleja en la Constitución Brasileña (1988) y en normativas secundarias (1994 y 2010) que otorgan a las instancias de educación

especializada la responsabilidad de implementar acciones sobre educación hospitalaria (Nahime, 2021).

Por otro lado, las corrientes más progresistas del pensamiento social y político brasileño plantean rescatar prácticas decoloniales surgidas desde el pensamiento del Sur que lleven a generar alternativas para que todas las diversidades, en este caso biopsico-funcionales participen en la construcción de modelos inclusivos de educación hospitalaria vinculadas a las familias, escuelas y comunidades. Se trata de respuestas educativas que responden a la integralidad de la niñez y adolescencia en lo cognitivo, afectivo y social y en la configuración holística del ser humano. Un reto clave tiene que ver con la formación de docentes hospitalarios a partir de su formación pedagógica previa, desde miradas decoloniales y alternativas de la educación inclusiva.

Cabe señalar que estas corrientes alternativas disputan espacios con otras visiones más liberales que plantean a la educación en caso de afectación a la salud como responsabilidad individual y familiar y no como un hecho y una construcción social y cultural que compete al Estado.

MODELO EDUCATIVO SOCIO COMUNITARIO PRODUCTIVO DE BOLIVIA

Históricamente Bolivia ha sido uno de los países con mayores niveles de pobreza, analfabetismo, desnutrición y baja escolaridad en América Latina. Las prácticas colonialistas de explotación de minerales se mantuvieron hasta bien entrado el siglo XX como principal fuente de recursos económicos. La primera década del siglo XXI se caracterizó por el apareamiento de un movimiento indígena organizado a partir de reivindicaciones económicas con fuerte contenido étnico y social y el surgimiento de intelectuales mestizos que cuestionaron las prácticas neoliberales que hicieron del país una nación empobrecida y poco viable. Este contexto determina un sistema de salud deficiente que no alcanzaba a cubrir las necesidades mínimas de la población y, mucho menos, generar alternativas educativas vinculadas a la niñez y adolescencia en condición de afectación integral a su salud.

En el año 2006 con la llegada al poder del Movimiento al Socialismo (MAS), se configura una nueva Constitución que sustenta la reestructuración integral del Estado pensada desde la participación social y la respuesta a los derechos humanos de todas las diversidades. Es en ese contexto que se plantea un sistema educativo que garantice la educación oportuna y de calidad para el 100% de la población comprendida entre los 3 y 14 años y prevenga el retraso escolar que pudiera afectar a esa población por condiciones de salud o privación económica. En el caso de la población que presenta afectaciones en su salud

se estableció el compromiso de realizar todos los esfuerzos destinados a evitar retrasos en el avance curricular y evitar por todo medio el abandono y deserción escolar.

En la dirección señalada, la educación hospitalaria aparece como una propuesta social y política destinada a garantizar por parte del Estado el derecho a la educación de toda la población. Se considera que desde los servicios de salud se trabajan los aspectos de salud biopsico-funcional; mientras que los enfoques educativos deberían privilegiar la reflexión social sobre el derecho a la educación y procurar apoyo socio afectivos que repercutan en la salud socio emocional positiva de niñez y adolescencia en condición de hospitalización (Ministerio de Salud, 2017).

La educación hospitalaria se sustenta en un modelo educativo socio comunitario productivo que adhiere a respuestas pedagógicas basadas en el desarrollo de competencias sobre saber ser, saber hacer, saber conocer y saber convivir en sociedad. La educación hospitalaria establece como derecho y obligación de los docentes dar respuestas pedagógicas (práctica – teoría – valoración – producción) a las situaciones cotidianas que tienen interés en contextos cambiantes (Ministerio de Educación, 2023).

Lo dicho conlleva la priorización de contenidos y de la planificación curricular del Estado Pluricultural Boliviano desde miradas adaptativas que se vinculen con las lógicas y principios de la educación inclusiva y se reflejen en el funcionamiento de centros de apoyo pedagógicos e integrales y de aulas de apoyo hospitalario (Ministerio de Educación, 2019).

PROGRAMA APRENDO CONTIGO EN PERÚ

La pedagogía hospitalaria en el Perú nace con el proyecto Aprendo Contigo en el año 2000, un programa lúdico educativo para acompañar a los niños, niñas y adolescentes (NNA) que asisten a un hospital a tratamientos médicos o están hospitalizados.

En Perú, no existe un marco normativo específico para la educación hospitalaria, por ello, el marco legal existente incluye a la Ley General de Educación, el Reglamento de la Ley General de Educación: calidad y equidad y el Reglamento de Educación Especial. Por ello, el enfoque de la educación hospitalaria está insertado en la Educación Especial en el marco de educación inclusiva, a niños, adolescentes, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales (NEE) asociadas a discapacidades, o a talento y superdotación. En este marco, el Ministerio de Educación provee de forma progresiva un profesor especializado para promover el derecho a la educación de niños y jóvenes hospitalizados o en tratamiento ambulatorio con la implementación de programas educativos de acuerdo con las necesidades de los niños y jóvenes del hospital para desarrollar sus capacidades físicas, intelectuales y emocionales, para posteriormente reinsertar al niño a su centro de estudios al finalizar su

tratamiento médico. Lo mencionado describe una perspectiva clínica, además atendida desde la educación especializada, basada en una intervención de especialistas y bajo dinámicas de diferenciación y adoctrinamiento de acciones concretas de la educación formal, sin considerar la neutralidad y estricta imparcialidad que define una educación inclusiva.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN PARAGUAY

En Paraguay la población total alcanza los 7.353.000 habitantes, según datos del Banco mundial, su sistema educativo establece distintos niveles, comenzando por la educación inicial, compuesto por el ciclo maternal, prejardín y jardín, luego avanza a la Educación Escolar Básica dividida en tres ciclos, básico, medio y Educación Media, con el cual se obtiene el título de bachiller.

Las escuelas hospitalarias forman parte del sistema dentro de la modalidad de educación especial y surgen como una forma de dar respuesta a la Declaración Universal de Derechos Humanos y por lo tanto atender a las necesidades de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y larga hospitalización.

De esta manera durante el 2009, surge el primer programa conocido como el Hospital Pediátrico Niños de Acosta Ñu, el cual se extendió posteriormente al Hospital Central del Instituto de Previsión Social (IPS), el Hospital de Clínicas de San Lorenzo, el Instituto Nacional del Cáncer de Areguá, el Centro de Emergencias Médicas y el Hospital Nacional de Itauguá (García y Dánzhez, 2020).

El programa tiene como foco de atención a niños del interior del país y guaraní parlantes, y está diseñado como una “solución para niños/niñas que padecen alguna enfermedad” (García y Dánzhez, 2020, p. 76). Lo que muestra el interés de construir espacios que permitan la continuidad de estudios de los niños que forman parte de las escuelas hospitalarias.

Esta medida se sustenta en la Ley N° 6749 / de pedagogía hospitalaria, cuyo objeto es garantizar el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad, mediante el establecimiento de una pedagogía hospitalaria. En ella se establecen las siguientes modalidades de atención:

- a) Aula Hospitalaria: el acto educativo es impartido en una sala de clases del recinto hospitalario.
- b) Sala de Hospitalización: el acto educativo es impartido en la sala cama del recinto hospitalario.

c) Atención Domiciliaria: el acto educativo es impartido en el domicilio del paciente alumno (s.p.).

Esta medida garantizada a través de la ley, permite evitar el absentismo escolar y la repetición de curso de los niños que deben hospitalizarse (Ley N° 6749, s.p.), brindando una educación de tipo compensatoria, ya que la atención del niño/niña es de carácter individual y el plan de trabajo depende de las características y necesidades individuales, es decir, la mirada pedagógica es muy distintas a presente en la escuela y aula regular. Aquello muestra el desafío de brindar no solo apoyos compensatorios, sino que también abordar la posibilidad de avanzar paulatinamente en modelos que desde una mirada integral permitan, en los casos que así lo requieren, avanzar en una trayectoria educativa que favorece la reinserción del estudiante al contexto escolar.

En Paraguay se ha avanzado en el fortalecimiento de una mirada integral entre los servicios federales de salud y educación, lo que permite asegurar la contratación y formación de docentes, la provisión de recursos económicos y materiales para dichos servicios y del abordaje pedagógico hospitalario.

ESCUELAS HOSPITALARIAS EN URUGUAY

En Uruguay existen tres aulas hospitalarias que dependen de la ANEP, dos en Montevideo -una en el Pereira Rossell y otra en la clínica Diaverum- y otra que se ubica en el Hospital de Tacuarembó. Gabriela Garrido, doctora grado 5 en Psiquiatría Pediátrica fue quien, en conjunto con el área de Educación Especial de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), llevó a cabo el primer proyecto de aula hospitalaria que se materializó en 2007 en el Pereira Rossell.

La población objeto de intervención está integrada por niños y adolescentes internados o pacientes en atención ambulatoria, quienes asisten a consulta con frecuencia semanal, por lo cual se ve interrumpida su continuidad educativa, y en muchos de ellos coexisten dificultades para aprender y de inserción escolar, asistencia intermitente, abandono, rezago. En la Clínica de Psiquiatría Pediátrica junto con otras clínicas de la Facultad de Medicina se asiste a aquellos estudiantes que se encuentran internados en las salas de pediatría por:

- Problemas de Salud Mental
- Repercusión emocional de la enfermedad orgánica.
- Situaciones de maltrato o abuso.

- Consumo de sustancias.
- Riesgo social y de desarrollo.
- Complicaciones de diversas deficiencias y/o discapacidades.

Además de los tratamientos de salud, esta población requiere que se le asegure la continuidad de sus aprendizajes, manteniendo nexos con la institución educativa de referencia en la medida en que su enfermedad lo permita.

En Uruguay la Pedagogía Hospitalaria está respaldada y protegida por la ley general de educación, en su artículo 8 que menciona que "El Estado asegurará los derechos de aquellos colectivos minoritarios o en especial situación de vulnerabilidad, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el pleno ejercicio del derecho a la educación y su efectiva inclusión social".

Además, también se establece en la ley de protección integral de personas con discapacidad:

1. Garantizar al niño hospitalizado la continuidad de su trayectoria educativa.
2. Recuperar, durante su hospitalización, competencias que se han debilitado como producto de su enfermedad y de reiteradas inasistencias al centro educativo.
3. Considerar la importancia de la enfermedad en aspectos cognitivos, emocionales, sociales, y su impacto en los aprendizajes.
4. Reinsertar a los estudiantes en su escuela de origen, evitando su marginación del sistema de educación formal.
5. Acompañar y apoyar a los estudiantes en su proceso de aprendizaje e inclusión desde la co-educación y la co-responsabilidad con la familia y la escuela de referencia

Se trabaja en modalidad individual o grupal en función de las necesidades de los estudiantes. La modalidad individual es necesaria cuando se concurre a sala, o para recrear habilidades de estudio. El trabajo grupal posibilita la acción socializadora y el intercambio, teniendo en cuenta que se trabaja con diversas franjas etarias, desempeños académicos y adquisiciones. Requiere de adecuaciones de acceso al currículo y sistemas de apoyo específicos para mantener la unidad grupal y el enriquecimiento de todos y cada uno de los integrantes, en función de la movilidad de la población objeto de intervención.

LA MIRADA DE VENEZUELA

En Venezuela la educación es gratuita tanto en la enseñanza pública como universitaria y de carácter obligatoria entre los 7 y los 14 años de edad.

De acuerdo con datos entregados por Herrera (s.f), en Venezuela el gasto en educación es de un 4,6% del PIB y un 17,93% del presupuesto nacional, sin embargo, este no se mantiene en el tiempo fluctuando cada año. El gasto público por alumno también tiene características desiguales por alumno y nivel, la tendencia indica que suelen favorecer los niveles de educación superior, en detrimento de los niveles obligatorios de Preescolar y Básica.

Dentro de la organización y estructura educativa la Pedagogía Hospitalaria forma parte de la escuela especial y su objetivo es dar una respuesta a las necesidades de dar “continuidad en el proceso de enseñanza y aprendizaje, del niño y adolescente que, a causa de la enfermedad y el proceso de enfermar, presentan un cambio brusco y repentino en su rutina de vida que repercutirá en su escolaridad” (Serrasadas, 2017, p. 122).

Los objetivos de las aulas hospitalarias abarcan tres áreas, pedagógicas, psicológicas y sociales, de tal manera de dar una solución integral a los niños, niñas y adolescentes que se atienden en ellas. Entre los distintos objetivos planteados, destacan:

- Favorecer la continuidad en el proceso educativo y garantizar su incorporación a la vida escolar regular,
- Favorecer la mejor adaptación posible de los niños y adolescentes al nuevo ambiente y
- Propiciar un contexto que garantice relaciones de confianza y seguridad (Serrasadas, 2017).

Dentro de los desafíos que enfrenta el país para mejorar la atención dentro de las escuelas hospitalarias, Herme (2013), menciona la necesidad de contar con una política pública que apunte a la protección de los derechos de los niños hospitalizados, mientras que Serrasadas (2017), apunta a la necesidad de cubrir nuevos territorios, por tanto, ampliar la atención en otros establecimientos.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN COLOMBIA: UNA HISTORIA DE RÁPIDO CRECIMIENTO

En Colombia la Pedagogía Hospitalaria tiene sus inicios en el año 1955 a partir de esfuerzos e iniciativas de organizaciones humanitarias, entre ellas la Fundación Universitaria

Unimonsserrate, la Fundación Cardioinfantil y el Instituto Nacional de Cancerología quienes hasta el año 1999 fueron las principales instituciones que llevaron a cabo los primeros servicios de educación hospitalaria. A partir del año 2000 inicia el proceso de crecimiento de las aulas hospitalarias en este país, motivados también por las fundaciones Telefónica y San Vicente de Paúl, en este momento el énfasis del servicio estaba enfocado en brindar acompañamiento y apoyo emocional a los niños (principalmente con cáncer) que debido a sus largos períodos de hospitalización abandonaban sus estudios.

El año 2010 marca un hito importante en la historia de la Pedagogía Hospitalaria de este país, el Ministerio de Educación brinda el respaldo y genera normativa educativa específica para esta población, se amplían los servicios en los hospitales públicos y se consideran dimensiones como la afectiva-emocional, académica y de aprendizaje. Es la época de mayor proliferación de aulas hospitalarias en el país y de asignación docente; así también la Ley Marco de Educación se enmarca en los derechos de una educación inclusiva para todos los niños y niñas, mediante decretos específicos en el ámbito legal se establecen modelos educativos flexibles para quienes se encuentran en situación de enfermedad u hospitalización.

De acuerdo con el Ministerio de Educación los niños, niñas y jóvenes de entre cuatro a dieciocho años que se encuentren hospitalizados e incapacitados, recibirán apoyo pedagógico escolar, de acuerdo a su estado de salud y su grado de escolaridad. El servicio tiene un enfoque lúdico pedagógico y busca garantizar el derecho a la educación y la continuidad de los estudiantes en condiciones denominadas especiales. El modelo también expresa colocar en primer lugar el reconocimiento del otro en un escenario distinto de vida y por este motivo se deben generar ambientes dignos de aprendizaje. Se declara también que el enfoque educativo diferencial articula temas de salud con énfasis en el cuidado y autocuidado de todos los involucrados: docentes, estudiantes, familias, personal de salud, etc. Para el año 2015, la cobertura de las aulas hospitalarias se había extendido a los lugares donde se presentaba mayor demanda, con un crecimiento de casi 500%, con 22 aulas hospitalarias, que prestaban atención en salud y educación a más de 20.000 pacientes- estudiantes (Secretaría de Educación Distrital, 2015).

Una de las fortalezas de este país es el reconocimiento y acelerado crecimiento de los servicios educativos hospitalarios, de igual manera, se registran procesos de estudio e investigación de este campo de conocimiento realizado por estudiantes de grado, posgrado y académicos de universidades; la academia ha tenido un rol importante en el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en Colombia. Es importante señalar entre las fortalezas del servicio de aulas hospitalarias el impacto positivo y la contribución en el estado de salud de los estudiantes, se ha verificado mejores estados de ánimo durante la hospitalización, avances en

el conocimiento académicos, mejor adaptación al medio hospitalario y una vez finalizado se ha evidenciado un mejor reingreso a las instituciones educativas.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN PANAMÁ: UN CAMINO HACIA EL RECONOCIMIENTO

En Panamá la Pedagogía Hospitalaria nace como un proceso de articulación de los sectores de salud y educación para la creación y generación de aulas hospitalarias y con el objetivo de mejorar las condiciones y brindar mayor bienestar a niños y jóvenes en situación de enfermedad. Desde la experiencia de este país se registra que la posibilidad de continuar con un proceso educativo ha favorecido en los estudiantes un mejor estado de ánimo, la disminución de síntomas negativos de la enfermedad y ha promovido vínculos con otros pares en una situación similar a la suya, generando un mejor escenario para la recuperación de su condición.

Desde el punto de vista legal, los procesos educativos hospitalarios tienen sustento en la Constitución Política de la República de Panamá (2020), capítulo 5, Art. 91, 92, en el que se establece el derecho a la educación, también en la Convención de los Derechos de los Niños (1989) Art. 28 y 29, específicamente sobre el derecho a la educación de niños y jóvenes en situación de enfermedad. En el año 2020 se registra en este país el anteproyecto de ley que garantiza el derecho a la educación en situación de hospitalización; en este sentido, el Ministerio de Educación es el ente rector y organizador del proceso educativo hospitalario y el principal responsable de que se garantice la permanencia de los estudiantes dentro del sistema educativo mientras reciban tratamiento médico, hospitalización y luego de recuperarse reintegrarse a las instituciones educativas. Según el proyecto de ley específico, las escuelas o aulas hospitalarias deben impartir una educación compensatoria y su objetivo es garantizar la continuidad de sus estudios y su reincorporación al sistema educativo.

En relación con el enfoque que la Pedagogía Hospitalaria tiene en este país se la describe como medida compensatoria para estudiantes en situación de enfermedad, siendo esta condición la que genera necesidades educativas especiales, lo que evidencia una estrecha relación con la educación especial. El proyecto de ley presentado en el 2020, describe con claridad a los estudiantes de educación especial o diferencial que tienen patologías o condiciones que requieren internamiento en centros especializados como los beneficiarios de los servicios educativos hospitalarios en distintas modalidades: aulas hospitalarias, sala de hospitalización, atención domiciliaria y apoyo durante la reinserción a la institución educativa.

Entre los objetivos que se declaran en este país se describe la importancia de evitar la marginación, exclusión y/o deserción del sistema educativo de los niños y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad; además se plantea la necesidad de implantar la

enseñanza primaria gratuita y el trabajo colaborativo e integrado entre los sectores de salud y educación, priorizando que el niño sea primero paciente y luego alumno. Se establece mirar el derecho a la educación como parte de la recuperación y como mejora en la calidad de vida durante su enfermedad, por lo que la atención holística en contextos sanitarios requiere de la incorporación de la familia y de la escuela de origen en función al reconocimiento de las particulares necesidades del estudiante y del contexto.

En este sentido, en Panamá la historia y presente de la Pedagogía Hospitalaria se presenta desde la consideración y el reconocimiento de la enfermedad como situación de atención prioritaria, si bien en este contexto se ha propuesto normativa específica para el desarrollo de los procesos educativos, se presenta como medida de atención para evitar el abandono escolar, en consecuencia, uno de los principales desafíos se relaciona con la construcción de una pedagogía que rompa su conexión directa con la educación especial y que tenga puntos de partida integrales en consideración a la totalidad de dimensiones que configura a una persona.

NUEVAS REALIDADES EN LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA DE CUBA

Cuando hablamos de Cuba, hablamos de un país que ha demostrado a través de sus políticas a lo largo de la historia contemporánea que es un país garantista de derechos, esto, por supuesto incluye a la educación en sus diferentes niveles y escenarios, en donde aquellas personas con necesidades de apoyo educativo en contextos diversos deben gozar de la justicia social que proclaman los modelos socialistas.

En este sentido de la Legón et. al. (2009), sobre la educación Martiana expresa:

Las ideas martianas sobre una educación para la vida explican la necesidad de que el accionar de la escuela se extienda a todos los escenarios donde el alumno realiza el proceso docente-educativo, teniendo en cuenta las dimensiones afectivas, volitivas, éticas y gnoseológicas de la educación, en el cual los comportamientos cívicos de los estudiantes se ubiquen en un lugar cimero del proceso y donde la educación no responda meramente a intereses académicos, sino a crear una cultura científica y social que rebase los marcos curriculares y se inserte en función de las necesidades y motivaciones sociales de los alumnos. (p.3)

La perspectiva educativa en contextos hospitalarios busca una contribución en el acortamiento del estrés o agitación que puede trasladar un ámbito perenne o transitorio de salud en una persona en edad escolar. Según esta premisa, se ha implementado en Cuba lo dicho, en diferentes iniciativas relacionadas a la educación hospitalaria que brinda acceso y continuidad educativa.

Un paréntesis merece la defectología, que identifica al ser humano en situación hospitalaria desde aspectos estructurales y de funcionamiento humano, que parecen ser criterios reduccionistas a la hora de hablar de una educación para todos, ya que definen la atención desde la compensación y las denominadas estructuras del defecto, siendo estas categorías obsoletas frente a las miradas que determinan aquellas barreras de participación en cambios significativos de la sociedad a la hora de hablar de modelos de apoyo. Esto, en los últimos años ha provocado un profundo debate en donde las nuevas generaciones de profesionales en Cuba ponen de manifiesto la necesidad de miradas mucho más justificadas al devenir histórico del ser humano recogido en documentos como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en vigencia desde el año 2008.

Otras iniciativas como la Declaración final del XVIII Congreso Internacional Pedagogía del año 2023, en el Palacio de Convenciones de La Habana expresan la necesidad de educar a las nuevas generaciones en una actitud innovadora y crítica ante la vida.

Han existido varios programas en Cuba relacionados a la educación hospitalaria, entre ellos se consideran:

- Programa de reparación ampliación y construcción de escuelas, que busca la ampliación del sistema educativo martiano a todos los lugares del territorio incluyendo la educación en contextos hospitalarios.
- Programa educar a tu hijo, este persigue la continuidad a los procesos educativos de los niños en situación de distintas vulnerabilidades siendo una de ellas la enfermedad.
- Programa de aulas hospitalarias donde habita la bondad, quizás el más directamente enfocado a la educación hospitalaria, el mismo en donde se busca la hospitalidad no solo como contexto físico sino como contexto emocional, considerando la humanidad como lo apremiante al momento de presentarse una situación de vulnerabilidad y/o enfermedad.

En Cuba el abordaje de la educación hospitalaria, se construye de forma continua, bajo los principios de la inclusión en relación a los tiempos cambiantes y a los postulados humanistas y de justicia social propios de la educación cubana.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN COSTA RICA

La atención educativa en el ámbito hospitalario se realiza en dos instituciones médicas y está regulado por la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad y su Reglamento. Estos documentos estatales buscan que las personas que se

encuentran hospitalizadas de manera temporal den continuidad a sus procesos formativos. De esta manera, se busca garantizar el derecho a la educación de todos los niños y jóvenes a través de propuestas flexibles que respondan a sus contextos y necesidades.

En Costa Rica, la pedagogía hospitalaria nace en año de 1955 en el Departamento de Pediatría del hospital “San Juan de Dios” en donde se enseñaba a leer y escribir a los niños hospitalizados. En 1964 se inaugura el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” y la escuela se traslada a esta institución médica (Ardón et al., 2017). En 2013 se aprueba el Modelo de Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria Hospital Nacional de Niños (CEAPH).

El modelo de atención hospitalaria que emplean es asistencialista y se basa en servicios de estimulación temprana, servicio de preescolar, primaria, educación física, educación musical y terapia de lenguaje a niños y adolescentes hospitalizados (Díaz, 2019). Por otro lado, también se evidencian servicios a niños y adolescentes de consulta externa, por lo general, esta se centra en programas estimulación de lenguaje, atención temprana e integral a adolescentes (Calderón, 2017).

La atención hospitalaria está respaldada por el artículo 21 de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad y su Reglamento; el Código de la Niñez y la Adolescencia y la Política Nacional para la Niñez y la Adolescencia (2009), sin embargo, Ardón et al. (2017) enfatiza en que se debe elaborar una normativa nacional que respalde la atención hospitalaria para que este servicio pueda ampliarse a otros hospitales y clínicas.

EL AULA HOSPITALARIA DE EL SALVADOR

En este país solo existe una institución que brinda los servicios de aula hospitalaria, la escuela especial hospitalaria “Reinaldo Borja Porra”, se encuentra ubicada en el Hospital de Niños Benjamín Bloom en la ciudad de San Salvador. Esta institución depende del área de Educación Especial del Ministerio de Educación y cuenta con el apoyo de algunas ONGs y empresas (Roa, 2008). Las normativas legales que regulan la función de esta aula hospitalaria son el Decreto núm.917; ley General de Educación del 12 de diciembre de 1996; Ley de Equiparación de oportunidades para personas con discapacidad (2000) y su reglamento; y Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (2009).

Los objetivos de esta aula hospitalaria están enfocados en brindar apoyo a los niños y niñas que son hospitalizados a través de actividades artísticas como la pintura y la música. Así mismo, busca compensar las dificultades y los retrasos escolares provocados por la hospitalización (Roa, 2008). Todas estas acciones están encaminadas al desarrollo integral y a

dar continuidad a los procesos educativos de los niños y niñas que se encuentran hospitalizados.

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN GUATEMALA: UN SERVICIO QUE INICIA SU CRECIMIENTO

La Pedagogía Hospitalaria en la región de América Central se encuentra en un proceso de desarrollo, en el caso de Guatemala en la actualidad existen tres aulas hospitalarias localizadas en los Hospitales Roosevelt, San Juan de Dios y de Infectología y Rehabilitación, todos localizados en la capital de Guatemala y es responsabilidad del Ministerio de Educación la organización y funcionamiento pedagógico de las denominadas escuelas hospitalarias. Según Garcés (2008) entre sus principales objetivos se encuentra la posibilidad de mantener la continuidad de la escolarización y formación de los niños que por situación de salud se encuentren hospitalizados, de igual manera contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños que se encuentran internados en hospitales para que puedan reincorporarse a la vida social y escolar, lo mejor posible, una vez terminado su proceso médico, fomentando que la estancia en el hospital sea agradable.

Al referir el origen de los servicios pedagógicos hospitalarios en este país se describen iniciativas de damas voluntarias que buscaron apoyo del Ministerio de Educación en 1976 donde inicia el servicio como un anexo del hospital y con una docente en préstamo para desarrollar las actividades. Fue en el año 1992 cuando se obtiene mediante acuerdo ministerial las primeras dos plazas para el servicio de escuela hospitalaria. En relación con los beneficiarios se consideraron a niños y niñas de entre 2 años y medio hasta los 15 años. En cuanto al sustento normativo-legal de las escuelas hospitalarias en este país se registra que no existe una reglamentación específica para este campo, sin embargo, el servicio se fundamenta desde la Constitución de la República de Guatemala en los artículos referidos al derecho a la educación y a la ley de Educación que indica que es responsabilidad del Ministerio de Educación la generación de planes y programas flexibles que atiendan a las necesidades educativas especiales de los estudiantes, en este sentido se reconoce a la situación de enfermedad de un estudiante como un problema evidente.

En relación al enfoque de las escuelas hospitalarias, estas se identifican como una estrategia de inclusión y como un ejercicio de derecho a la educación, busca propiciar la igualdad de oportunidades para los niños que debido a su situación se encuentran internados en los hospitales. La modalidad promueve el impulso de procesos educativos respecto a la promoción de la salud corporal y emocional para enfrentar los desafíos de la condición hospitalaria y contribuir en el proceso de recuperación, desarrollo y proyección hacia la vida.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN MÉXICO: AVANCES Y TRAYECTORIAS

En el caso de México, confluyen diversas motivaciones para la descentralización de la educación y la salud, se destaca la legitimación del gobierno como el único encargado de programar políticas a nivel educativo (Ornelas, 1998). En 2005 aparece el primer programa formal de educación hospitalaria dirigido a niñas y niños "Sigamos" (Sigamos aprendiendo... en el hospital") bajo el auspicio de las Secretarías de Salud y Educación. Su antecedente inmediato fue la escuela hospitalaria creada en 1960 en el hospital infantil Federico Gómez, misma que cerró a los pocos años.

Para 2017, presentaba una cobertura de 172 aulas hospitalarias distribuidas en los 32 estados federados que componen la república de México. El programa se dirige a niñas y niños mayores de 3 años y menores de 17.

Un convenio de Cooperación Interinstitucional entre las secretarías de Salud y Educación y el Instituto Mexicano de Seguridad Social, permitió la ampliación de cobertura con el fin de impulsar el funcionamiento de una Escuela de Innovación Pedagógica, cuyo objetivo es "Asegurar la calidad, inclusión y equidad en el servicio educativo, como respuesta oportuna a los alumnos de educación básica en instituciones del Sector Salud, para mantener, continuar y alcanzar el logro académico establecido en los estándares curriculares, y así, elevar el nivel de eficiencia terminal" (AFSEDF, 2017)

En México, se considera un enfoque constructivista basado en el modelo de competencias para la educación hospitalaria, su implementación requiere de personal de salud y un familiar (Latorre y Blanco, 2010). Se oferta la formación integral de docentes de educación básica, equipos técnicos y demás actores involucrados en las aulas hospitalarias.

LA ESCUELA HOSPITALARIA EN HONDURAS Y NICARAGUA

En Honduras las escuelas hospitalarias, se encuentran bajo al alero del Ministerio, específicamente en el departamento de ayuda externa, a diferencia de lo que sucede en otros países de Latinoamérica, estas no son parte de la educación especial (Roa, 2008).

El objetivo de su funcionamiento apunta a compensar el retraso educativo de los niños y niñas que atiende desde una mirada biopsicosocial (Roa, 2008).

En el caso de Nicaragua, hay un avance incipiente en el desarrollo de la pedagogía hospitalaria, en la actualidad existen 8 aulas en funcionamiento, que permiten dar respuesta educativa a niños, niñas y adolescentes con larga hospitalización. Su creación se relaciona con el enfoque de educación especial y buscar ajustarse a los compromisos que la nación ha

adquirido tanto a nivel nacional como internacional, en la búsqueda de “un nuevo modelo educativo basado en la transformación de la conciencia y la Restitución del Derecho a la Educación, teniendo como centro el Desarrollo Humano y como fin el Bienestar Social de las y los ciudadanos nicaragüenses” (Gobierno de reconciliación y unidad nacional, 2015, p.7).

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

Tabla 1.

Tabla síntesis análisis Pedagogía Hospitalaria en América Latina²⁰

CRITERIOS	FUNDAMENTOS EPISTÉMICOS	FUNDAMENTOS POLÍTICOS	FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS	FUNDAMENTOS ÉTICOS	POLÍTICA PÚBLICA	FORMACIÓN DE PROFESIONALES
PAÍSES						
ECUADOR	En Ecuador se sigue la lógica constitucionalista adoptada por el país en la Constitución de la República (2008) sustentada en la perspectiva de derechos humanos. Se concreta desde una lógica de educación especializada en la perspectiva de la normativa internacional y de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (2030). En la práctica esas miradas dirigen lógicas de integración.	La educación hospitalaria sigue una línea garantista de derechos propia de las corrientes globales y de Naciones Unidas en el tema. Se reconoce a los seres humanos como sujetos de derechos y el Estado asume la obligación de trabajar en sistemas de salud y educación de calidad pertinentes e interculturales. Sin embargo, existen limitaciones en aspectos relacionados a determinantes como presupuesto, carencia de talento humano,	La metodología de concreción del programa se concreta en 5 ejes: sensibilización, asesoramiento, coordinación con redes de apoyo y monitoreo y seguimiento. El Programa de Aulas Hospitalarias en el Ecuador se inició en el año 2006, con el impulso de la Fundación Juan José Martínez y el Proyecto denominado "Aulas hospitalarias". Toma en cuenta los principios del constructivismo y propuestas basadas en el juego y la recreación.	Parte de la perspectiva de la salud integral y de educación durante toda la vida como derechos humanos. Este enfoque de derechos se basa en criterios de valores y en el reconocimiento de personas como seres humanos holísticos, integrales y neuro diversos. Busca separarse de los modelos asistencialista y de caridad que siguen la lógica de organizaciones religiosas o de grupos de élite que responden a través de fundaciones o corporaciones de beneficencia.	La política que ampara la concreción del modelo citado se halla en la Constitución (2008), El Modelo de Atención Integral y Comunitario en Salud - MAIS (2014), La Ley Orgánica de Educación Intercultural (2011) y el Modelo Nacional de Gestión y Atención Educativa Hospitalaria y en el Hogar (2016). En lo internacional además de las convenciones sobre derechos se considera la Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado y en Tratamiento de Latinoamérica y El Caribe.	La propuesta de tercer nivel registrada en la Secretaría Nacional de Educación, Ciencia y Tecnología del Ecuador no cuenta con ofertas de educación hospitalaria. Se identifican acciones de larga data en temas como Educación para la Salud, en tercer nivel y Gerencia Hospitalaria o Gerencia de la salud cuyos pénsumes de cuarto nivel abordan la educación hospitalaria. Se encuentran casos de profesionales que combinan su educación en Salud, con esfuerzos de formación en áreas de la salud

²⁰ En el caso de Ecuador y Chile, la descripción y análisis detallado se encuentra en el siguiente apartado.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

entre otros.

CHILE	<p>En Chile, la escuela hospitalaria, se mantiene al alero de la educación especial, y responde al modelo imperante en educación, correspondiente al modelo biopsicosocial, amparado en la Ley 20.370, que establece los principios y fines de la educación.</p>	<p>La Ley general de educación N°20370, reconoce las distintas modalidades de educación en Chile, entre ellas la educación especial, alero que alberga a la escuela hospitalaria. Esta está debidamente normada a través de lineamientos que buscan dar una respuesta a los niños, niñas y adolescentes que por situaciones de salud se encuentran en situación de hospitalización.</p>	<p>El Modelo Pedagógico que rige la atención educativa de los estudiantes en situación de enfermedad, hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio y domiciliario, de acuerdo a lo establecido en la Ley debe considerar las características del NNA, pensando siempre en dar continuidad al proceso educativo, entendiendo que este debe ser flexible, y dinámico, priorizando la recuperación de la salud y en segundo lugar los aprendizajes y objetivos escolares.</p>	<p>Se sustenta en la declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado, carta validada por el el PARLATINO el 22 de noviembre de 2013. Ciudad de Panamá, Panamá, donde Chile es miembro.</p> <p>Por otro lado, contempla la Ley Marco en Pedagogía Hospitalaria de América Latina del año 2015.</p>	<p>La escuela hospitalaria en Chile, está normada a través de distintos decretos, que regulan su funcionamiento y carácter funcional.</p> <p>Por otro lado se establecen normas para la contratación de personal de área de educación y recursos asociados a la subvención que permiten su funcionamiento.</p>	<p>La formación de profesional en el área de la salud y educación es dependiente de los lineamientos que cada Institución de Educación Superior determine en su Plan de trabajo. En la actualidad la formación en pregrado se limita a acciones puntuales asociados a pasos prácticos, mientras que la formación de postgrado, ofrece diplomados o postítulos que no permiten el desarrollo de competencias que transiten hacia la interdisciplinariedad.</p> <p>Los esfuerzos son aislados y dependen exclusivamente del interés de cada profesional.</p>
ARGENTINA	<p>En Argentina la educación hospitalaria es</p>	<p>Tras la llegada de la democracia y la vigencia de un Estado</p>	<p>Los Lineamientos Curriculares Nacionales</p>	<p>La educación domiciliaria y hospitalaria busca garantizar el derecho a la</p>	<p>En Argentina a partir de la Ley N° 26.206 Ley de Educación Nacional</p>	<p>Una de las mayores preocupaciones de la Educación Hospitalaria</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	<p>considerada un beneficio unilateral, con un enfoque garantista de derechos, pero desde una perspectiva asistencialista y donde la educación hospitalaria se encuentra categorizada en la educación especial.</p>	<p>de derecho, se dio lugar al reconocimiento de Escuelas de hospital, Todo ello, en el marco de una política pública que declaraba que la salud y la educación debían ser derechos garantizados por el Estado.</p>	<p>que son de cumplimiento obligatorio se consideran el sustento de los aprendizajes en la educación hospitalaria, porque se considera importante respetar la formación de origen del estudiante; se considera trascendental la coordinación entre el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud para responder a estos diferentes modos de vivir y generar educación complementando los servicios sanitarios prestados.</p>	<p>educación de quienes se vean imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria. El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común, cuando ello sea posible.</p>	<p>creada en el 2006, se establece la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como una de las modalidades del Sistema Educativo Argentino. Las políticas públicas sobre el tema abarcan principalmente el derecho a la educación pública y gratuita, la atención a su desarrollo integral, su libertad de creación y el desarrollo máximo de sus competencias individuales; dando respuesta a requerimientos específicos y atención a particularidades de carácter permanente o temporal como la hospitalización.</p>	<p>en Argentina tiene relación con la escasa formación específica que recibe el personal que trabaja en el área; no se cuenta con una formación inicial y tampoco con procesos de actualización, es notable que el sistema crece en la modalidad política pero que el desarrollo académico de los docentes hospitalarios tiene notorios desfases epistemológicos, pedagógicos y prácticos.</p>
URUGUAY	<p>En Uruguay se maneja un enfoque asistencialista, donde la población objeto de intervención está categorizada por</p>	<p>La educación y la salud son considerados como derechos garantizados por el estado, configuran la</p>	<p>Se prioriza el trabajo cooperativo, bajo una fundamentación de acción socializadora y de intercambio teniendo en cuenta que se trabaja</p>	<p>La población objeto de intervención está integrada por niños y adolescentes internados o pacientes en atención ambulatoria, quienes</p>	<p>Se sustenta en una política del Estado.</p>	<p>Los nexos con la institución educativa constituyen las únicas formas de acercamiento a la educación.</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	<p>presentar como coexistencia a la enfermedad dificultades para aprender y que requieren reinsersión escolar, se busca asegurar la continuidad de sus aprendizajes como un derecho manteniendo una comunicación con la Institución Educativa de referencia que en la medida de las posibilidades lo permita.</p>	<p>participación de los responsables a nivel educativo y de salud y confluyen en acciones sustantivas de diálogo con las comunidades educativas y sus actores sociales.</p>	<p>con diversas franjas etarias, desempeños académicos y adquisiciones. Se requiere de adecuaciones de acceso al currículo y sistemas de apoyo específicos para mantener la unidad grupal y el enriquecimiento de todos y cada uno de los integrantes, en función de la movilidad de la población objeto de intervención.</p>	<p>asisten a consulta con frecuencia semanal, por lo cual se ve interrumpida su continuidad educativa, y en muchos de ellos coexisten dificultades para aprender y de inserción escolar, asistencia intermitente, abandono, rezago.</p> <p>Considera una entrada de derechos que en su implementación aborda la ética del cuidado y la mirada de atención digna a las personas desde lógicas de auto apoyo y apoyo mutuo configuradas en la perspectiva de valores (solidaridad, respeto, diversidad, valoración del otro, ...)</p>		
PARAGUAY	<p>La escuela hospitalaria surge como una respuesta a la Declaración Universal de</p>	<p>En Paraguay, se consagra el cumplimiento a los derechos de los NNA a través de la implementación de las escuelas</p>	<p>Las modalidades de atención educativa en un establecimiento educacional hospitalario o aula hospitalaria son: a)</p>	<p>Desde el punto de vista ético, busca responder a los lineamientos y acuerdos internacionales enmarcados principalmente en la Declaración de Derechos</p>	<p>En Paraguay el funcionamiento de las escuelas hospitalarias, se enmarca en la Ley N° 6749 / DE PEDAGOGÍA</p>	<p>La formación de profesionales no profundiza en las competencias que se requieren para el abordaje interdisciplinario o</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	<p>Derechos Humanos. Se enmarca en una mirada de educación compensatoria.</p>	<p>hospitalarias, las que buscan compensar la respuesta educativa del NNA hospitalizado</p>	<p>Aula Hospitalaria: el acto educativo es impartido en una sala de clases del recinto hospitalario. b) Sala de Hospitalización: el acto educativo es impartido en la sala cama del recinto hospitalario. c) Atención Domiciliaria: el acto educativo es impartido en el domicilio del paciente alumno.</p>	<p>Humanos, de esta manera abre la atención a NNA que por larga data de hospitalización, requiere de apoyos.</p>	<p>HOSPITALARIA, cuyo objetivo busca garantizar el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad, mediante el establecimiento de una pedagogía hospitalaria.</p>	<p>transdisciplinario en la escuela hospitalaria. Mayoritariamente se aborda a lo largo de la educación continua.</p>
<p>BRASIL</p>	<p>Se estructura desde miradas de filantropía y beneficencia que con los aportes de la normativa sobre derechos humanos evoluciona hacia lógicas de atención que se circunscriben a ciertos ámbitos de la población sin llegar a responder a las necesidades de toda la niñez y adolescencia en</p>	<p>Se identifica una corriente garantista de derechos que deriva en normativa legal para promover la educación en diferentes circunstancias, incluidas condiciones de afectación integral de la salud, esto se refleja en la Constitución Brasileña (1988) y en normativas</p>	<p>Se evidencia la presencia y contradicción de dos modelos. Por una parte, la presencia de acciones vinculadas con la educación especializada y, por otra, una perspectiva decolonial inclusiva que da lugar a propuestas alternativas de salud integral de personas en situación de vulnerabilidad por la afectación de su salud</p>	<p>Subyacen contradicciones entre miradas individuales y perspectivas colectivas. Esto desde la ética del cuidado implica mirar la salud y educación como responsabilidad individual por una parte y por otra, como responsabilidad colectiva y garantía de derechos. Subyace miradas éticas basadas en el modo liberal (libertad,</p>	<p>Perspectiva garantista de derechos presente en la Constitución brasileña y en las leyes secundarias. Se evidencian acciones concretas desarrolladas de las contradicciones entre los enfoques rehabilitador e inclusivo. Se evidencian experiencias estatales que se construyen desde las perspectivas políticas de cada estado</p>	<p>Se aborda sobre todo la formación de educadores hospitalarios a partir de la formación médico - clínica. Un reto clave tiene que ver con la formación de docentes hospitalarios a partir de su formación pedagógica previa, desde miradas decoloniales y alternativas de la educación inclusiva.</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	condiciones de vulneración de su salud, ni al ser integral, holístico y neurodiverso de la población. Se configura desde las perspectivas de la educación especializada y rehabilitación.	secundarias (1994 y 2010) que permiten su concreción en los sectores de salud y educación. Por otra parte se visualiza un movimiento alternativo de decolonialidad y pensamiento del Sur que genera propuestas alternativas de educación y salud integral.	integral. Se consideran metodologías de trabajo en aulas hospitalarias y, a la vez, de acciones de atención a nivel de hogar.	solidaridad, fraternidad), éticas construidas desde los derechos humanos y perspectivas éticas alternativas que se sustentan en las miradas del Sur y la decolonialidad.	que conforma la confederación brasileña.	Las corrientes alternativas disputan espacios con otras visiones más liberales que plantean a la educación en caso de afectación a la salud como responsabilidad individual y familiar y no como un hecho y una construcción social y cultural que compete al Estado. Esta visión puede conducir a privatizar la formación de educadores hospitalarios.
COLOMBIA	Aulas Hospitalarias es un programa que permite brindar un apoyo lúdico, pedagógico y escolar desde la educación formal para las niñas, niños y jóvenes hospitalizados, materializando el derecho a la educación con calidad de vida. Desde su objetivo general, se busca garantizar el	El Programa AH cumple con los principios rectores de la Constitución Política de Colombia: dignidad, igualdad, no discriminación, interés superior de los niños, niñas y adolescentes, prevalencia de los derechos, intimidad, corresponsabilidad e inclusión, lo que garantiza su	En el Programa Aulas Hospitalarias de Colombia los pacientes-estudiantes no solo avanzan en su conocimiento pedagógico, sino que además pueden regresar a su vida socioeducativa con mayor seguridad, aceptan su enfermedad y se concientizan de la misma al tener contacto con un proceso educativo continuo, de	Desde el fundamento ético el servicio de las aulas hospitalarias se desprende de un enfoque de derechos de los estudiantes - pacientes. Buscan el reconocimiento del otro como una persona con necesidades específicas que requiere atención integral en aspectos cognitivos y afectivos durante el proceso. En este sentido la familia es un pilar	Constitución Política de Colombia: derecho a la educación y salud como derechos fundamentales de niños y niñas, Art.49, 67 La Ley General de Educación de Colombia, Ley 115 de 1994, "la educación es un proceso de formación permanente, personal, cultural y social que se fundamenta en una	Los procesos formativos en este país están relacionados con diplomados o programas de posgrado, no se registra gran presencia de este campo de conocimiento en las universidades del país.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

<p>derecho a la educación formal y la continuidad educativa de los participantes con condiciones especiales que por su condición de enfermedad e incapacidad requieran de atención hospitalaria y ambulatoria.</p> <p>El valor del reconocimiento del otro juega un gran papel en este escenario de vida; permite entender cómo al ubicar en el centro del proceso al estudiante se pueden generar verdaderos ambientes dignos para el aprendizaje.</p>	<p>bienestar integral.</p> <p>En Colombia el Programa de Aulas Hospitalarias empieza a desarrollarse en no más de veinte años siendo Medellín con el Hospital Pablo Tobón de Uribe, Manizales con el Hospital Rafael Henao Toro, y Bogotá con el Hospital de Suba, la Clínica Juan N. Corpas, y la Fundación HOMI (Hospital de la Misericordia) siendo los pioneros en el acompañamiento pedagógico a los niños, niñas, jóvenes y adolescentes a través de las aulas de apoyo escolar los cuales actualmente son dirigidos por la Secretaría de Educación Distrital y la Secretaría de Salud en articulación con las secretarías de Educación de los</p>	<p>calidad e incluyente. El Programa beneficia el aprendizaje de los pacientes-estudiantes estimulando en gran medida su aspecto cognitivo, psicosocial y su estado de salud. Las actividades académicas que preparan los docentes de las AH, estimulan al paciente-estudiante, fortalecen la esperanza de vida de cada uno de ellos y mejoran su adaptación al medio hospitalario. Los padres de familia referencian el trabajo pedagógico de los docentes hospitalarios como un ejercicio humanizante de amor y de servicio. Desde el fundamento metodológico se registra a los procesos de intervención educativa en los contextos hospitalarios como el principal mecanismo de acción del servicio. los cuales diseñan, implementan y evalúan Estrategias</p>	<p>fundamental tanto en participación como acompañamiento a los estudiantes.</p>	<p>concepción integral de la persona humana, de su dignidad, de sus derechos y de sus deberes". Por último, la Ley Estatutaria 1751 de 2015, indica que:</p> <p>La Secretaría de Educación del Distrito (SED), desde la Dirección de Inclusión de Poblaciones (DIIP), viene liderando la construcción e implementación de Estrategias Educativas Flexibles (EEF) para responder a las necesidades de grupos poblacionales determinados, que, por diversos factores, no han accedido a la escuela o la han abandonado.</p>
---	--	---	--	---

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	territorios	Metodológicas Flexibles, centradas en las necesidades y potencialidades de los pacientes-estudiantes.				
PERÚ	Se sustenta en un enfoque interdisciplinario de los campos de la pedagogía, la psicología y la medicina, para adaptar las estrategias educativas a las necesidades individuales de los pacientes. Se reconoce el derecho a la educación como un pilar fundamental, aplicando un enfoque humanista que se inicia desde la Educación Especial, dirigido a niños, adolescentes, jóvenes y adultos que presentan necesidades educativas especiales.	Se basa en el reconocimiento y garantía del derecho a la educación, la promoción de políticas de inclusión educativa, la atención integral de la salud y el desarrollo de programas educativos en entornos hospitalarios. Además, se fomenta la colaboración entre instituciones de salud y educativas para brindar educación y bienestar emocional a los niños y adolescentes hospitalizados	El programa existente se ha ajustado a las particularidades del contexto peruano, considerando que los niños atendidos provienen de diversas regiones del país, con variados niveles educativos e incluso diferentes idiomas. La mayoría de estos niños proviene de áreas de extrema pobreza y con condiciones sanitarias precarias. Chaves Bellido(2012).	Se centra en el respeto a la dignidad y derechos de los pacientes, garantizando su autonomía y confidencialidad. Se promueve una atención educativa empática y compasiva, brindando un ambiente seguro y acogedor para los niños y adolescentes hospitalizados.	No hay marco normativo específico para la educación hospitalaria, por lo que, se basa en la Ley General de Educación, su Reglamento y el Reglamento de Educación Especial.	No existe una formación universitaria específica y oficialmente reconocida en Pedagogía Hospitalaria.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

<p>BOLIVIA</p>	<p>Enfoque integral y holístico del ser humano como sujeto biopsicosocial donde la salud es entendida como bienestar biofísico y emocional y la educación como derecho que conlleva miradas críticas y respuestas alternativas a la realidad. Salud y educación como productos de la realidad histórica - social y cultural.</p>	<p>Educación y salud como derechos universales con sustento comunitario y configurados desde la participación de los actores sociales en concordancia con sus propias cosmovisiones y en diálogo de saberes entre el mundo occidental y las culturas ancestrales.</p>	<p>Considera un modelo educativo socio comunitario productivo que busca el desarrollo de competencias sobre saber ser, saber hacer, saber conocer y saber convivir en sociedad. Lo dicho conlleva la priorización de contenidos y de la planificación curricular del Estado Pluricultural Boliviano desde miradas adaptativas que se vinculen con las lógicas y principios de la educación inclusiva y se reflejan en el funcionamiento de centros de apoyo pedagógicos e integrales y de aulas de apoyo hospitalario (Ministerio de Educación, 2019).</p>	<p>Considera una entrada de derechos que en su implementación aborda la ética del cuidado y la mirada de atención digna a las personas desde lógicas de auto apoyo y apoyo mutuo configuradas en la perspectiva de valores (solidaridad, respeto, diversidad, valoración del otro, ...)</p>	<p>Se sustenta en la Constitución del Estado Plurinacional Boliviano (2022) y en la política pública de Salud y Educación derivada de esta. Considera la política internacional de derechos humanos.</p>	<p>Considera el desarrollo de competencias docentes con el fin de garantizar que la educación hospitalaria responda al derecho y obligación de los docentes de dar respuestas pedagógicas (práctica - teoría - valoración - producción) a las situaciones cotidianas que tienen interés en contextos cambiantes</p>
<p>VENEZUELA</p>	<p>Surge con un enfoque benéfico asistencial, a medida que avanza en su implementación buscar alcanzar una modalidad de</p>	<p>Desde el punto de vista de los fundamentos políticos, el desarrollo de la pedagogía hospitalaria responde</p>	<p>Se busca la atención de NNA que requieren de apoyos especializados debido a la situación de enfermedad que presentan, bajo la</p>	<p>Busca el acceso integral, sustentado en los derechos de los NNA, para dar continuidad a su proceso formativo.</p>	<p>Los lineamientos que sustentan la pedagogía hospitalaria en el país, se basan en un modelo integral, que busca la educación continua, para</p>	<p>No se evidencia una línea formativa clara desde la formación inicial, aun cuando la política pública en Venezuela interna</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	enseñanza sustentada en el enfoque biopsicosocial	a la modalidad de educación especial, cuyo objetivo es favorecer la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje del niño hospitalizado	mirada de terapias con sentido educativo (Romero y Alonso, 2007)		dar respuesta a la diversidad del alumnado, independiente de la modalidad en la que es atendido.	mayores recursos desde el gasto público en educación superior.
PANAMÁ	Las aulas hospitalarias surgen a partir de una educación compensatoria y su objetivo es garantizar la continuidad de sus estudios y/o la reincorporación de los estudiantes en situación de enfermedad al sistema educativo	Se sustenta en la garantía de derechos fundamentales. Se integran Ministerio de Educación y Salud para la generación de los servicios de aulas hospitalarias en busca de mejorar la calidad de vida de los estudiantes en condición de enfermedad. Trabajo colaborativo e integrado entre los sectores de salud y educación, priorizando que el niño es primero paciente y luego alumno	El servicio de aulas hospitalarias tienen como objetivo la continuidad de los estudiantes en el sistema educativo a través de las siguientes modalidades de atención: Aula Hospitalaria, el acto educativo es impartido en una sala de clases del recinto hospitalario. Sala de Hospitalización, el acto educativo es impartido en la sala cama del recinto hospitalario. Atención Domiciliaria, el acto educativo es impartido en el domicilio	Sustentado en el derecho a la educación y desde el enfoque de atención integral que busca evitar la marginación, exclusión y/o deserción del sistema educativo de los niños y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad	Constitución Política República de Panamá Capítulo 5 Art. 91, 92, derecho a la educación. Convención de los derechos de los niños 1989 Art, 28 y 29 específicamente sobre el derecho a la educación de niños y jóvenes en situación de enfermedad. En el país se registra el anteproyecto de ley que garantice el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de hospitalización o enfermedad.	No se registran formación universitaria o específica en Pedagogía Hospitalaria en el país.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

del paciente alumno/a.

Eventualmente, cuando un niño o niña regrese a la escuela de origen, si su situación particular lo exige, podrá recibir un apoyo inicial para esa reinserción en el sistema educativo formal

COSTA RICA

El abordaje en las aulas hospitalarias a partir del 2013 está enmarcado en el modelo social y bajo un enfoque de derechos. El enfoque curricular empleado en estos espacios es humanista, constructivista e interaccionista (Ardón et al., 2017).

La educación hospitalaria se enmarca dentro de la normativa legal de garantía de los derechos e igualdad de oportunidades.

Los métodos y estrategias de aprendizaje tienen enfoque inclusivo y están orientadas al desarrollo de competencias. El enfoque pedagógico es flexible y se adapta a las necesidades de cada estudiante.

Se trabaja una hora semanal y las lecciones se dividen en momentos de inicio, desarrollo y cierre. Durante las sesiones se trabaja de modo individual o grupal

La atención está orientada al desarrollo integral de los estudiantes hospitalizados, con miras a garantizar la igualdad de oportunidades, el acceso y la permanencia dentro del sistema educativo.

La atención hospitalaria está respaldada por el artículo 21 de la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad y su Reglamento; el Código de la Niñez y la Adolescencia y la Política Nacional para la Niñez y la Adolescencia (2009).

No cuenta con un programa específico de formación para docentes hospitalarios. Los docentes que laboran en estos espacios trabajaban en instituciones educativas regulares o especiales, sin embargo, la formación está complementada con cursos, seminarios y talleres de pedagogía hospitalaria (Ardón et al., 2017).

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

(Ardón et al., 2017).

HONDURAS	El modelo en el que se sustenta en asistencial y compensatoria, priorizando los aspectos emocionales del sujeto o niño convaleciente	El objetivo de la pedagogía hospitalaria es garantizar el derecho a la educación, apoyar a la familia y el niño hospitalizado, y brindar una atención interdisciplinaria.	En Honduras, se plantea la necesidad de adecuar el curriculum para dar respuesta educativa a los niños que forman parte de las escuelas hospitalarias del país. No cuenta con un modelo pedagógico.
NICARAGUA	Surge como una forma de dar respuesta a los compromisos internacionales que el país ha adquirido en función de respetar los derechos	La escuela hospitalaria, es parte de la modalidad especial.	El Ministerio de Educación de Nicaragua, establece una política que busca asegurar el acceso y participación de los niños, niñas y adolescentes.
EL SALVADOR	La atención hospitalaria responde al enfoque de Educación Especial. De esta manera, busca satisfacer a las necesidades de los estudiantes con el	Se fundamenta en la garantía de los derechos humanos. Si bien empezó como una iniciativa personal, en la actualidad recibe apoyo del Ministerio	Se trabajan contenidos académicos y afectivos a través de actividades artísticas. Está direccionada a garantizar el derecho a la participación y permanencia dentro del sistema educativo. Las normativas legales que regulan la función de esta aula hospitalaria son el Decreto núm.917; ley General de Educación del 12 de diciembre de 1996; Ley de Equiparación de oportunidades para No existe formación específica para docentes hospitalarios. Las aulas son atendidas por docente que laboran en escuelas regulares o de educación especial.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	objetivo de mejorar su calidad de vida. Es decir, está direccionando a garantizar los derechos y compensar las dificultades que se producen por la hospitalización.	de Educación, Ministerio de Salud y varias ONGs (Martínez, 2018).			personas con discapacidad (2000) y su reglamento; y Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (2009).	
CUBA	<p>Modelo garantista de derechos, basado en el abordaje de las Necesidades Educativas.</p> <p>Busca la mejora de las respuestas educativas definidas como los conjuntos de procesos orientados a mejorar las condiciones de aprendizaje de los educandos, el trabajo metodológico y las condiciones organizativas.</p>	<p>La educación hospitalaria, forma parte del Ministerio de Educación Cubano, responde al modelo de Educación Inclusiva. Tiene alta prioridad y reconocimiento social.</p> <p>Asegura la permanencia de los estudiantes en cualquier contexto.</p> <p>Interpreta la educación hospitalaria como transitoria y no permanente y contribuye a la recuperación de la</p>	<p>Enfoque especializado e inclusivo.</p> <p>Reconoce las diferencias individuales y la enfermedad como una situación no permanente.</p> <p>Garantiza el cumplimiento de las normativas establecidas por los ministerios de Salud Pública y de Educación.</p>	<p>Pone énfasis en la formación docente desde un rol integral para enfrentar diferentes contextos o contextos vulnerables.</p> <p>Involucra a la familia. Entiende la educación desde una visión multidimensional y no solo desde una lógica curricular tradicional basada en transmisión de contenidos.</p>	<p>En 2019, Cuba aprobó una nueva Constitución mediante un referendo el 24 de febrero de 2019. Mediante el cumplimiento del encargo social del Ministerio de Educación, la Educación Hospitalaria está entendida desde la Educación Inclusiva, y la misma, se entiende como una concepción que reconoce el derecho de todos a una educación de calidad, independientemente de sus particularidades y características que condicionan las variabilidades en su desarrollo y que propicie la integración a la</p>	<p>Los docentes que trabajan en aulas hospitalarias pueden tener una formación como maestro primario o de la enseñanza especial. Por lo general, son docentes con muchos años de experiencia en el sector.</p> <p>Desde el 2017 se ha venido trabajando en la realización de guías para docentes a nivel nacional, como herramienta técnica para la superación con el objetivo de mejorar la calidad de la educación que reciben niños, niñas y adolescentes con NEE</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

	persona con salud afectada.				sociedad como individuos plenos en condiciones de poder disfrutar las posibilidades que ella ofrece y contribuir a su perfeccionamiento.	estudian en las instituciones regulares.
GUATEMALA	El enfoque corresponde al modelo biomédico que inició sus acciones como aulas hospitalarias en la década de los noventas y como unidades anexas a hospitales de gran cobertura en la capital del país, la iniciativa nace de un grupo de voluntariado de mujeres. En la actualidad existe una comprensión de la	La modalidad de Educación Hospitalaria en este país es una estrategia de inclusión, como ejercicio del derecho a la educación, especialmente para los niños que debido a su situación de enfermedad se encuentran internos en un hospital e interrumpen su asistencia a las escuelas regulares, por lo que se debe	La modalidad promueve el impulso de procesos educativos respecto a la promoción de la salud corporal y emocional para enfrentar los desafíos de la condición hospitalaria y contribuir en el proceso de recuperación, desarrollo y proyección hacia la vida, dándole un nuevo sentido a la situación de educación está orientada a favorecer el inicio o continuidad de la	Desde el fundamento ético el posicionamiento responde al reconocimiento de la diversidad humana y el enfoque inclusivo de los niños y niñas en situación de enfermedad, sin embargo, está asociado a necesidades educativas especiales, por lo que considera una incongruencia la declaratoria inclusiva y su asociación con necesidades educativas	La Constitución Política de la República de Guatemala establece que la población guatemalteca debe recibir educación gratuita y obligatoria. Ley de Educación indica la responsabilidad del Ministerio de Educación en la generación de programas que favorezcan el desarrollo integral a las necesidades educativas especiales de los	No existe formación específica para docentes hospitalarios. Las aulas son atendidas por docente que laboran bajo dependencia del Ministerio de Educación.

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

<p>situación de niños hospitalizados desde el modelo de atención a necesidades educativas especiales.</p>	<p>propiciar la igualdad de oportunidades; permitiendo la continuidad de sus estudios y la reinserción en el sistema regular.</p>	<p>escolarización en el nivel preprimaria y primaria, promover estrategias que vinculan la escuela de origen del niño con su reinserción con el sistema regular. Además, es promotora de mantener el hábito de estudio, horario y responsabilidad escolar.</p>	<p>especiales.</p>	<p>estudiantes</p>		
		<p>Los beneficios que ofrece es la reducción del ausentismo, la repitencia y la deserción escolar provocados por la enfermedad.</p>				
		<p>Favorece también los procesos de relación y socialización del niño, necesarios para la recuperación, desarrollo hacia la vida dando nuevo significado a la situación adversa que afronta,</p>				
<p>MÉXICO</p>	<p>Considera un enfoque constructivista basado en el modelo de competencias con fuertes</p>	<p>La atención dentro de los contextos hospitalarios se realiza a través del</p>	<p>La atención educativa se realiza a través de estrategias lúdicas, artísticas. Contempla también, el uso de TICs,</p>	<p>Busca la atención integral y la mejora en la calidad de vida de los estudiantes hospitalizados y garantizar el acceso,</p>	<p>Se encuentra amparada legalmente por: Constitución Política de los Estados Unidos</p>	<p>Se ofrecen diplomados, cursos y talleres para la formación integral de los docentes de educación básica, equipos técnicos</p>

Situación actual de la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica: nudos críticos y posibilidades de transformación

interconexiones entre lo cognitivo, afectivo y social (Latorre y Blanco, 2010)	convenio de cooperación Interinstitucional entre las secretarías de Salud y Educación y el Instituto Mexicano de Seguridad Social.	de el trabajo individual y grupal (Aprendizaje Basado en Proyectos e intercambio cultural a través multigrado).	permanencia y continuidad de los procesos educativos en condiciones de igualdad y equidad (Gobierno de México, s.f.).	y Mexicanos (1917), Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (2014), Ley General de Educación (2019) y el Programa Sigamos Aprendiendo, mismo que se lleva a cabo con colaboración entre Secretaría de Salud, Secretaría de Educación Pública e Instituto Mexicano del Seguro Social.	y demás actores involucrados en las aulas hospitalarias. De esta manera, los docentes desarrollan competencias específicas para la atención educativa integral dentro de estos espacios (Gobierno de México, s.f.).
--	--	---	---	--	---

Fuente: Elaboración propia.

Nota: No se cuentan con datos de desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en República Dominicana y Haití, que contemplen normativas o iniciativas desde la política pública.

CONCLUSIÓN

América Latina y el Caribe han experimentado y continúan experimentando un desarrollo irregular y desigual en sus diversas regiones, no solo en términos económicos, culturales y sociopolíticos, sino también en un ámbito tan sensible como la educación. A pesar de los esfuerzos por parte de las políticas públicas para adaptarse a los cambios inherentes a cada región, la brecha persiste, agravándose ante la rapidez de estos cambios y las crecientes urgencias, sin que las políticas implementadas avancen al mismo ritmo.

Un ámbito que destaca estas disparidades es la Pedagogía Hospitalaria, la cual presenta un desarrollo heterogéneo en nuestra región, a pesar de los esfuerzos considerables. Queda mucho por hacer y avanzar; existen tareas pendientes que afectan negativamente a niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad que necesitan continuar sus estudios, progresar en su desarrollo cultural y social, o simplemente seguir siendo parte de un sistema que ofrece alternativas educativas desde diversas perspectivas. En otras palabras, es imperativo asegurar, desde un enfoque basado en los derechos, la participación de los individuos en diversas esferas, considerando sus realidades, características y necesidades.

Mayoritariamente, los países enmarcan el reconocimiento de este espacio como parte del modelo inclusivo y biopsicosocial. Sin embargo, se observa que aún faltan medidas reales que se ajusten a estos modelos. La revisión y análisis del avance en Pedagogía Hospitalaria en ALC indican que persiste una mirada compensatoria vinculada principalmente con la educación especial. Además, la inversión y las políticas públicas deben adaptarse y modernizarse para no relegar la escuela hospitalaria, sino revitalizarla como un espacio de derecho inclusivo, participación, acceso y desarrollo. Esto permitirá que los miles de niños, niñas y jóvenes que atraviesan estos entornos educativos tengan nuevas y renovadas oportunidades, sueños y metas a largo o corto plazo, pero desde un enfoque de educación más amplio, integral y coherente con su contexto y realidad.

Los procesos de cambio en la educación en ALC deben ser contemplados desde cada una de sus dimensiones y espacios. Observar la escuela hospitalaria resulta fundamental para contribuir a la reducción de la brecha educativa. Replantear los procesos educativos e incluso abordar esta modalidad en aquellos países que aún no cuentan con lineamientos claros es urgente. Solo así podremos avanzar hacia una escuela diversa e inclusiva.

REFERENCIAS

- Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (AFSEDF). (2017). Objetivos y antecedentes del Programa Pedagogía Hospitalaria. Autoridad Educativa Federal de la Ciudad de México.
- Asamblea Nacional Panamá (2020). Anteproyecto de Ley 197. Derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad.
- Aprendo contigo <https://www.aprendocontigo.org> [IA1]
- Araujo, K. y Coelho, J. (2020). Pedagogia hospitalar no Brasil: breve histórico do século XX aos dias atuais. *Políticas Educativas*, Paraná, v. 14, n. 1, p. 140-148. ISSN: 1982-3207.
- Ardón, D., Vega, F., Méndez, N., Monge, C. y Valverde, G. (2017). La pedagogía hospitalaria en Costa Rica: La atención a la niñez menor de siete años de edad. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 17 (1), 1-23. <https://doi.org/10.15517/aie.v17i1.27295>
- Asamblea Nacional Panamá (2020). Anteproyecto de Ley 197 que garantiza el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad. 2020.
- Balcázar, P., González-Arratia, N., Gurrola, G. Moysén A. (2013). *Investigación cualitativa*. Universidad Autónoma de México.
- Blanco, R (2021). Avances y desafíos de la educación inclusiva en Iberoamérica. Organización de Estados Iberoamericanos: España.
- Beer, M. (2022, diciembre 3). Aula hospitalaria "Andamio": un salón de clase que le salva la vida a niños y adolescentes. *El País*. <https://www.elpais.com.uy/informacion/educacion/aula-hospitalaria-andamio-un-salon-de-clase-que-le-salva-la-vida-a-ninos-y-adolescentes>
- Calderón, K. (2017). A propósito de la pedagogía hospitalaria. El derecho de los estudiantes a continuar el proceso educativo. *CENAREC*, (9), 5-7. <https://cenarec.files.wordpress.com/2017/08/revista-cenarec-para-todos-i-2017-pedagogc3ada-hospitalaria.pdf>
- CEPAL (2022). Panorama social de América Latina y el Caribe. La transformación de la educación como base para el desarrollo sostenible. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/publicaciones/48518-panorama-social-america-latina-caribe-2022-la-transformacion-la-educacion-como>
- Chaves Bellido, M. (2012). La pedagogía hospitalaria como alternativa formativa. repositorio.minedu.gob.pe
- Cruz, Yuliana. (2017). Pedagogía Hospitalaria: un espacio para la inclusión de los adolescentes. Secretaría de Educación Pública. Universidad Pedagógica Nacional.
- Dirección General de Educación Secundaria. (2021, 18 de agosto). Se avanza en el proyecto de Aulas Hospitalarias para Educación Media. <https://www.ces.edu.uy/index.php/noticias/35190-se-avanza-en-el-proyecto-de-aulas-hospitalarias-para-educacion-media>
- De la Rosa Legón, Maritza, & Vega González, Nelia Eloísa. (2009). LA EDUCACION PARA LA VIDA EN LA OBRA MARTIANA. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(2) Recuperado en 23

- de abril de 2023, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000200002&lng=es&tlng=es.
- Díaz, K. (2019, 15 de mayo). *MEP y CCSS inauguran servicio educativo para secundaria en Hospital San Juan de Dios*. <https://mep.go.cr/noticias/mep-ccss-inauguran-servicio-educativo-secundaria-hospital-san-juan-dios>
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa* (2da ed.). Morata.
- Fundación Telefónica <https://www.fundaciontelefonica.com.pe/educacion/aulas-en-hospitales/> [IA2]
- García, T., y Sánchez, B. (2020). Aulas hospitalarias en Paraguay. *Revista Nacional e internacional de Educación Inclusiva*. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7926118.pdf>
- García Álvarez, A. (2014). La educación hospitalaria en Argentina: entre la supervivencia y compromiso social. *Foro de Educación*.
- Garcés, E. (2008). Pedagogía Hospitalaria Chile-España-Centro América.
- Garcés, E. R. (2008). Pedagogía Hospitalaria Chile-España-Centro América.
- Gobierno de reconciliación y unidad nacional (2015). Manual descriptivo de cargos de las escuelas de educación especial. <https://www.mined.gob.ni/biblioteca/product/manual-de-cargos-de-las-escuelas-de-educacion-especial>
- Gobierno de México. (s.f.). *Formación y Crecimiento Profesional*. Pedagogía Hospitalaria. https://www.aefcm.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/formacion-crecimiento.html
- Gómez, W. y Hernández, J. (2022). Diseño de propuesta pedagógica para el disfrute de la ciencia en las aulas hospitalarias.
- Hermo, C. (2013) El perfil del docente que labora en espacios educativos en el contexto hospitalario. *Revista Latidos*, 3, 30.
- Herrera, M. (s.f). El sistema educativo venezolano. Disponible en <https://www.studocu.com/co/document/corporacion-universitaria-minuto-de-dios/desarrollo-contemporaneo/sistema-educativo-venezolano/17806722>
- Ley 6749 de Pedagogía Hospitalaria. <https://www.bacn.gov.py/leyes-paraguayas/9615/ley-n-6749-de-pedagogia-hospitalaria>
- Latorre, M.J; Blanco, F.J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XX*, 95-116.
- Martínez, O.(21 de noviembre de 2018). Libros de Educa Hoy llegan a escuela del Hospital Bloom. *Elsalvador.com*. <https://historico.elsalvador.com/historico/541813/libros-de-educacion-hoy-llegan-a-escuela-del-hospital-bloom.html>
- Mendoza Carrasco, M. V. (2017). La pedagogía clínica - hospitalaria en el Perú. Un reto y desafío para el sector educación y de salud. *Alétheia*, 5(1), 19-25. <https://doi.org/10.33539/aletheia.2017.n5.2099>
- Ministerio de Educación del Estado Plurinacional de Bolivia. (2017). Tríptico oficial CAIP-PH. <https://www.minedu.gob.bo/files/publicaciones/upiip/TRIPTICO-OFICIAL-CAIP-AH.pdf>
- Ministerio de Educación del Estado Plurinacional de Bolivia. (2019). Nueve departamentos cuentan con Centros de Apoyo Integral Pedagógico - Aulas Hospitalarias (CAIP-AH). https://www.minedu.gob.bo/files/publicaciones/unicom/Comunidades/2019/Comunidad-58_f.pdf

- Ministerio de Educación del Estado Plurinacional de Bolivia. (2023). R.M. 0001/2023 Normas Generales para la Gestión Educativa Subsistema de Educación Regular. https://www.minedu.gob.bo/files/documentos-normativos/resolucionesministeriales/Resolucion_0001_2023Regular.pdf
- Nahime, J. et al. (2021). Pedagogia Hospitalar, Um Novo Desafio Para o Profissional da Educação. *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, v. 7, n. 5, p. 45398-45415.
- Roa, E. (2008). Pedagogía Hospitalaria Chile - España - Centro América. [Archivo Pdf] <http://cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/103/chilespanhacentroamerica.pdf>.
- Organización de Estados Iberoamericanos. (s.f.). Buenas prácticas en educación inclusiva en Uruguay. bit.ly/3XmqAnJ
- Ornelas, C. (1998). La descentralización de los servicios de educación y salud en México. *En: La descentralización de la educación y la salud: un análisis comparativo de la experiencia latinoamericana-LC/L 1132-1998-p. 187-207*.
- Palacios Machado, L, Hinestroza Perea, M. S., Candamil Bernal, R., & Ortiz Ospina, L V. (2022). Cartilla de formación y desarrollo curricular del Programa Aulas Hospitalarias en el marco de las Estrategias Educativas Flexibles (EEF).
- Palacios L, Hinestroza, M. S., Candamil, R., y Ortiz, L (2022). Cartilla de formación y desarrollo curricular del Programa Aulas Hospitalarias en el marco de las Estrategias Educativas Flexibles (EEF).
- Red Latinoamericana y del Caribe - REDLACEH (2016). REDLACEH: Diez años de trayectoria. Pedagogía hospitalaria modalidad educativa inclusiva por el Derecho a la Educación de Personas en Situación de Enfermedad. Santillana del Pacífico S. A. de Ediciones. https://www.redlaceh.org/wpcontent/uploads/2021/03/REDLACEH_Diez_an%CC%83os_de_trayectoria.pdf
- REDLACEH. 2019. Declaración final del iv congreso internacional de pedagogía hospitalaria. https://www.redlaceh.org/wp-content/uploads/2021/03/Declaracio%CC%81n_Panama%CC%81_2019-1.pdf.
- Riortorto, G., Broglia, B., Bacci, M. y Curbelo, T. (2017). La Educación en tiempos de permanente transformación. *Quehacer Educativo*, (146), 77-74. <https://www.fumtep.edu.uy/didactica/item/1714-la-educacion-en-tiempos-de-permanente-transformacion>
- Roa, E. (2008). Pedagogía hospitalaria Chile. España - Centro América. Disponible en chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/103/chilespanhacentroamerica.pdf
- Romero, K y Alonso, L (2007). Un modelo de práctica pedagógica para las aulas hospitalarias: el caso del Hospital Universitario de Los Andes. *Revista de Pedagogía*, 28 (83), pp. 407-441.
- Serrasadas, M. (2017). El abordaje de la pedagogía hospitalaria en el contexto venezolano. *Aula*, 23, 2017, pp. 121-134.
- Tancara, C. (s.f.). La investigación documental. <http://www.scielo.org.bo/pdf/rts/n17/n17a08.pdf>
- Vasilachis, I. (2006). La investigación cualitativa. En Vasilachis, I. (ed.). *Estrategias de investigación cualitativa* (pp. 23-64). Gedisa.

Vitarelli, M. F., & Margall, M. V. M. (2020). La Formación Docente en la modalidad hospitalaria domiciliaria en Argentina: un desafío del porvenir. *Revista de Investigación y Disciplinas*, (3), 93-111.

Esta obra forma parte del Sello Producción de otros mundos de Ediciones CELEI.

Concebida como una estrategia de difusión del conocimiento y la reflexión práctica sobre los desafíos que enfrenta la educación de la multiplicidad de diferencias en el contexto de la Justicia Educativa.

La presente obra se editó por primera vez en enero de 2024, en los talleres de Ediciones CELEI. En su composición se utilizó Candara, a través del programa Adobe Systems.

La Pedagogía Hospitalaria es un espacio educativo en construcción que implica la necesidad de transgredir las relaciones de poder instituidas en distintos espacios y retomar el protagonismo sociocultural, que posibilite que el sujeto desarrolle una relación con el saber en un ambiente que escucha y acoge. Aunque no puede reducirse a la escolarización, en el transcurso de la historia se han diseñado dispositivos disciplinarios que han ido configurando subjetividades en torno a la escuela-hospital y a un estado en el que el paciente-alumno ha pasado por procesos de invisibilidad, abyección, negación, diferencialismo y exclusión.

Esta situación justifica la necesidad de generar espacios de reflexión, como los que incluye este libro, que, desde una postura crítica al modelo hegemónico existente, impulsa la creación de una propuesta ético-política que posibilita una cultura escolar fundamentada en la hospitalidad y en el respeto a las diferencias presentes en todas las personas. Hay una necesidad ética de mantener una postura crítica a través de una multiplicidad de estructuras heurísticas y metodológicas que permitan construir un objeto que no puede ser delimitado; eso permite, como lo refiere uno de los planteamientos epistemológicos de la educación inclusiva, que se desestablezca el logos y se genere una ruptura de los discursos culturales proporcionados por el saber médico. Además, se requiere una pedagogía de la hospitalidad, del encuentro, en el que las relaciones se caractericen por la confianza y el intercambio dialógico, fundamentado en una visión diversa del otro que vaya más allá de la educación especial y que genere puentes con el poder médico para cuestionar todas aquellas categorizaciones basadas en el déficit y en el enfoque biologicista.

El Grupo de Investigación Latinoamericano de Pedagogía Hospitalaria se estableció en 2022 con el propósito de abordar los desafíos existentes en relación con el funcionamiento, construcción y conocimiento asociado a este ámbito de estudio, considerando su relevancia y conexión directa con la educación inclusiva. Esta iniciativa surge bajo la coordinación del Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva (CELEI) en Chile, con la colaboración de la Universidad Nacional de Educación de Ecuador (UNAE) y la Universidad San Sebastián (USS) de Chile. Un grupo de académicos e investigadores se ha unido a este esfuerzo conjunto con el objetivo de avanzar en la reflexión, investigación, discusión y práctica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria.



EDICIONES CELEI

Centro de Estudios Latinoamericanos de Educación Inclusiva (CELEI)

Primer centro de investigación creado en ALAC y en Chile, dedicado al estudio teórico y metodológico de la Educación Inclusiva. Articula su actividad desde una perspectiva inter, post y para-disciplinar.