

INDICE

Origen de la Fundación Carolina Labra R.	3
Introducción	5
Capítulo I	8
1.- Antecedentes y Concepto de aulas Hospitalarias	8
2.- Origen de las Aulas Hospitalarias en Europa y América Latina	11
Capítulo II	14
1.- Origen de las Aulas Hospitalarias en Chile	14
2.- Historia y Marco Legislativo de las Aulas Hospitalarias en Chile	15
2.1.- Historia	15
2.2.- Marco Legislativo	16
2.2.1.- Convención de los Derechos del Niño	
2.2.2.- Normas Uniformes sobre igualdad de discapacitados	17
2.2.3.- Constitución Política de la República	21
2.2.4.- Ley Orgánica Constitucional de Enseñanza (LOCE)	22
2.2.5.- Ley Integración Social de la Discapacidad N° 19.284	22
2.2.6.- Decreto Supremo Educación N° 374/09/99	23
2.2.7.- Decreto Supremo Educación N° 375/09/99	24
Capítulo III	29
3.- Antecedentes Históricos de la Fundación Carolina Labra Riquelme	29
Capítulo IV	36
4.- Pedagogía Hospitalaria	36
4.1.- Origen de la Pedagogía Hospitalaria	36
4.2.- Concepto de Pedagogía Hospitalaria	39
4.3.- Objetivos de la Pedagogía Hospitalaria	43
4.4.- Concepto de Enfermedad Infantil y sus efectos	49
4.4.1.- Efecto social de la enfermedad infantil	53

4.4.2.- Efecto Pedagógico de la enfermedad infantil	57
4.4.3.- Efecto Psicológico de la enfermedad infantil	61
4.5. Factores que influyen en el impacto de la hospitalización	64
Capítulo V	65
5.- Proyecto Educativo Fundación Educacional Carolina Labra R.	65
5.1.- Objetivos Generales	67
5.2.- Objetivos Específicos	67
5.3.- Matriz Curricular	68
5.4.- Evaluación	74
5.5.- Perfil del Profesor de Aula Hospitalaria	77
5.6.- Rol del Psicólogo de Aula Hospitalaria	81
5.7.- Estudio de Casos	87
Conclusiones	113
Bibliografía	121

Origen de la Fundación Carolina Labra Riquelme

La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme está inspirada en el hermoso recuerdo y profunda huella que dejó Carolina, mi hija, quien en su corto paso por la vida se destacó por su sencillez, sensibilidad social, amistad, solidaridad y especialmente por su vocación de servicio a la persona. Falleció en un accidente automovilístico en Agosto de 1997, a los veinte años, desde ese momento mi vida cambió de forma abrupta, teniendo que elegir dos caminos; uno, continuar en la depresión profunda en la que me encontraba y otro seguir el camino que Carolina trazó con toda su sabiduría en mí, y ese era pensar que debía hacer por otras personas en esta sociedad de tantas necesidades. Desde su partida, comencé a meditar y a elaborar que hacer o en quiénes dedicar parte del resto de mis días. Digo con sabiduría ya que ha sido el camino que ha podido aliviar este inmenso dolor que es perder a la persona que uno más ama en la vida, como es un hijo, dolor que es inmensamente profundo, pero al ver la labor que se realiza con los niños en estas condiciones ayuda a mitigarlo.

Es a partir de los recuerdos de vida de Carolina y pensando en los niños que en el trayecto de sus vidas tienen enfermedades y/o accidentes, unos sencillos y otros más graves, de los cuáles Carolina no fue la excepción, a los 9 años tuvo un accidente, estuvo muy mal, meses de hospitalización, de tratamientos muy dolorosos que lo aceptó y vivió con gran resignación y dulzura, ganándose la admiración y el cariño de todos quienes la atendieron en el hospital. Durante ese largo período de hospitalización, nunca perdió el interés por los estudios lo que me llevó a acercarme a su colegio, quienes me brindaron todo el apoyo necesario facilitándome el material para lograr dicho objetivo. Es así, como día a día, dependiendo de sus tratamientos y estados de ánimos, estudiamos hasta colocarnos al día; por lo que a fin de ese año, cuando fue dada de alta, pudo rendir sus exámenes finales satisfactoriamente. Para ella fue muy representativo, *no perder su año escolar y principalmente a sus compañeros de curso*, que para cualquier niño es muy importante. Es así como nace la inquietud de investigar e identificar sobre ¿Que sucedía con los niños hospitalizados y su proceso educativo?

Como resultado de esta investigación y en recuerdo a ella, nace la Fundación Educativa Carolina Labra Riquelme.

Carolina nos dejó grandes enseñanzas, a mí, a su hermano Cristian, a su padre y a todos sus amigos y familiares que tanto la amaron y de quienes ella tanto se preocupó y amó, a pesar de su juventud. Estas virtudes traspasaron las fronteras de nuestra familia. Su colegio, el British Royal School en honor y reconocimiento a su trayectoria como estudiante y por sus cualidades personales inauguró la Biblioteca con su nombre; más adelante, en una ceremonia de la Universidad Diego Portales, donde Carolina estudió, reconocieron sus virtudes de amor al prójimo, su liderazgo positivo frente a las actividades solidarias, académicas y otras de dicha universidad, llevando su nombre el patio de la Facultad, ambas situaciones me han enorgullecido infinitamente como madre. Esto me enseñó que personas como ella son las que dejan huellas profundas y que no pasan inadvertidas por este mundo. Es así, como hoy en día la Fundación Educativa Carolina Labra R. es reconocida tanto nacional como internacionalmente por su gran obra solidaria y su trabajo de investigación y desarrollo en la educación de los niños y niñas hospitalizados.

INTRODUCCION

CAPÍTULO I

Para dar inicio a este interesante tema sobre la atención pedagógica en los hospitales a niños, niñas y jóvenes enfermos, primero haré una reseña histórica del origen de las aulas hospitalarias en Europa, América Latina y en nuestro país.

Desde mediados del siglo veinte se están llevando a cabo iniciativas tendientes a ayudar al enfermo hospitalizado que responden a necesidades de las personas que se encuentran en circunstancias anómalas como es la enfermedad, y sobretodo, a lo que significa la hospitalización. Cuando hablamos de necesidades no solo nos referimos a las médicas, sino que también a otras, como la psicológica, psicopedagógica o bien la necesidad de una atención pedagógica que suelen quedar incumplidas en el contexto de una institución hospitalaria, por ello es importante en estos casos la preparación e intervención para la acogida y mejor adaptación del paciente al hospital.

CAPÍTULO II

Es en este sentido que el Origen y Marco Legal de Aulas Hospitalarias en Chile, se han convertido en estos últimos años en uno de los referentes más interesantes de los hospitales, ya que en ellas se brinda atención educativa, a todos los niños, niñas y jóvenes que, por causa de una enfermedad se ven obligados a estar hospitalizados por un período de breve, mediana o larga duración.

CAPÍTULO III

Por otro lado, haré un narración de los Antecedentes Históricos y Marco Legal de la Fundación Educacional Carolina Labra R., entidad de la que soy fundadora y presidenta, institución que ha liderado estos últimos años, frente a las autoridades de Educación y Salud la formación, implementación y desarrollo de Aulas Hospitalarias en Chile, no dejando de reconocer la participación activa de

distintas Fundaciones y/o instituciones que tienen la manutención de estas entidades educativas.

Describiré la formación y desarrollo de la Corporación Educacional de Desarrollo Aulas Hospitalarias de Chile (CEDAUH), que reúne a todas las aulas hospitalarias existentes en el país.

CAPÍTULO IV – PEDAGOGIA HOSPITALARIA

Explico el trabajo de los diferentes agentes que intervienen en esta forma de concebir la atención escolar, intento reflejar de una manera sencilla y clara el concepto y los principios de una Pedagogía Hospitalaria es decir, los aspectos pedagógicos, psicopedagógicos, psicológicos y las principales acciones que se desarrollan diariamente para que los niños ingresados puedan disponer de una atención y enseñanza adaptada a sus necesidades especiales, buscando que ésta no sea interrumpida por una hospitalización. Este libro muestra la experiencia educativa en Chile con respecto a esta nueva Pedagogía, que puede servir de punto de partida para aquellos profesionales que accedan por primera vez al mundo de esta enseñanza y que desean colaborar con los niños, niñas y jóvenes que se ven afectados por alguna enfermedad y que además se encuentran hospitalizados.

El motivo por informarse de los temas que a continuación se tratan surge a partir de la escasa investigación sobre el efecto educacional y social que se produce en un niño hospitalizado y su familia al asistir a la escuela hospitalaria; es de esperar que este planteamiento sea de importancia y utilidad tanto para la práctica pedagógica de las escuelas hospitalarias de nuestro país, como también para implementar políticas por parte del Ministerio de Educación que permitan optimizar la inserción de estas y otras escuelas en el medio hospitalario, considerando que son experiencias relativamente recientes, pero de gran relevancia social.

Se trata de una disciplina muy joven donde el cuerpo teórico se ha ido elaborando a través de investigaciones, que cada día cobran mayor fuerza e

interés (Lizasoain y Polaino, 1996; Ochoa y Cols., 1999; Sobrino y Cols., 2000; Thompson, 1985; Vernon, 1965).

CAPÍTULO V

PROYECTO EDUCATIVO FUNDACION- ESTUDIO DE CASOS

Por último, haremos referencia de la forma de trabajar el Proyecto Educativo Institucional en las aulas y culminar con estudios de casos de alumnos que han pasado por las diferentes aulas de nuestra Fundación Educativa Carolina Labra Riquelme.

CAPÍTULO I

1.-Antecedentes y Concepto de Aulas Hospitalarias

El tema de la *integración*, ha cobrado gran relevancia en distintos países del resto del mundo en el ámbito educacional. Este concepto tiene por objetivo, llegar a tener mayor número de niños y niñas con necesidades educativas especiales de aprendizaje incorporados al sistema de educación formal. La integración es ante todo un medio para conseguir la normalización. La aplicación del principio de *normalización* en el plano educativo, se denomina *Integración Escolar* (Peralta-Lizasoain, 1998).

Esta modalidad se sustenta en un fundamento ético que dice relación con mostrar una institución escolar capaz de integrar, de aceptar a todos los que son miembros de la sociedad y aceptarlos tal como son. Por otra parte, el proceso de *integración* es posible entenderlo como una *estrategia educacional*, pues sabemos que si bien todos ganan, los que más ganan con la integración no son necesariamente los niños integrados, sino que el resto de los niños, pues son ellos los que empiezan a tener una experiencia cotidiana de la solidaridad, de la tolerancia y la diversidad.

La expresión una escuela común para niños diferentes (García Pastor, 1993) expresa nuestra convicción, de que los procesos de aprendizaje y desarrollo implican, antes que la búsqueda de grupos supuestamente homogéneos, el diseño de situaciones de intercambio social entre personas que difieren las unas de las otras en muchos sentidos, pero que resultan gracias a ello, capaces de ayudarse a crecer.

Es en este contexto que las aulas o escuelas hospitalarias se definen como establecimientos educacionales que entregan una *educación compensatoria* a escolares hospitalizados de la enseñanza básica regular o de la educación especial. Funcionan preferentemente en un hospital dentro del mismo recinto, en sus dependencias, o en un local cercano. Su objetivo es conseguir la *compensación*

de la desigualdad en educación, que se genera en niños enfermos debido a los períodos de hospitalización a los que se enfrenta.

Los objetivos de las escuelas en los hospitales son

1. *Garantizar la continuidad de sus estudios*, que es un medio para ayudar al niño para regresar a su casa y a la escuela, para evitar el aislamiento.
2. *Responder a las necesidades educativas de los alumnos*. La educación en el hospital deberá hallarse integrada en el marco de nuevas tareas, orientadas a que el niño recupere hábitos y habilidades que se han debilitado producto de su enfermedad y de las reiteradas ausencias a su escuela.
3. *Atender la importancia de la enfermedad* en los aspectos cognitivos, emocionales y sociales del niño y sus efectos en el aprendizaje.
4. *Reincorporación a su escuela de origen*, evitando así, su marginación del sistema de educación formal y el retraso escolar.

El aula hospitalaria no reemplaza, ni pretende reemplazar a la escuela de origen del alumno. Es importante señalar que el niño, niña o joven hospitalizado, es un paciente que se encuentra aquejado por una patología crónica o una enfermedad, por lo tanto primero es paciente y, en segundo lugar, es alumno del sistema educacional a través de un aula hospitalaria.

Esta instancia permite que los estudiantes aprendan y compartan con compañeros de distintas edades y niveles educativos. Los procesos de aprendizaje se basan en una atención personalizada y son organizados de una manera muy flexible. La mayoría de las veces los alumnos son atendidos en aula multigrado, sin embargo, en otras ocasiones, el profesor debe trasladarse para atender pedagógicamente al alumno en el lugar de su reposo hospitalario.

Las actividades escolares representan para estos niños no solo una oportunidad de aprendizaje, sino también una gran ayuda para sobrellevar de mejor manera su enfermedad. Desde esta perspectiva los docentes cumplen un

rol fundamental de apoyo y ayuda tanto al niño como a la familia.

Las escuelas o aulas hospitalarias son espacios educativos que institucionalmente se ofrecen para la atención educativa a niños enfermos hospitalizados. Hasta el momento, estas unidades escolares se han puesto en funcionamiento desde distintos programas y han ofrecido diferentes modelos pedagógicos de intervención.

Las aulas o escuelas hospitalarias responden a un modelo de integración clara y explícitamente funcional, donde los alumnos comparten espacios físicos, sociales y curriculares que precisa, como muy bien señala García Pastor (1993), abordar la cuestión de la integración desde una perspectiva crítica que cuestione de manera sistemática las prácticas educativas: "una escuela cuyas posibilidades no están cerradas, donde sus necesidades se reconocen como cambiantes, y que entienden como cotidiano el reajuste constante que supone responder a estas necesidades. Es una escuela que integra necesidades, no niños". Las escuelas o aulas hospitalarias son escuelas multigrado y multitareas, en ellas se brinda una atención educativa a pacientes alumnos que presentan discapacidad temporal o permanente, producto de sus patologías.

El aula o escuela hospitalaria trata de establecer una continuidad con la escuela de origen para que no se creen vacíos académicos, la idea es facilitar la continuidad, establecer una transición adecuada en la reintegración del paciente alumno, de manera que en éstas se tome conciencia de la enfermedad y de los efectos de la hospitalización en los niños enfermos y sus familias. Con este fin, van a la comunidad, para promover la comprensión de la enfermedad y las complicaciones que esto tiene para los niños y sus familias, integrando a estos niños para que la discontinuidad escolar sea lo menor posible.

Las aulas hospitalarias abiertas e integradas deberán ser las escuelas hospitalarias de este siglo. *La integración* será la palabra clave.

2.- Origen de las Aulas Hospitalarias en Europa y A.Latina

En Europa y América Latina las Aulas Hospitalarias, según Guillén, M. y Mejía, A. (2002), han tenido diferentes orígenes y funcionamientos, de los cuáles los autores nos hacen una breve reseña de algunos países que la han implementado y de los cuales se tiene conocimiento.

Francia

El aula hospitalaria más antigua se encuentra en Francia, país que dio sus primeros pasos en este sentido a finales de la Primera Guerra Mundial, en el marco de una política encaminada a proteger la salud infantil, creando para ello las denominadas Escuelas al Aire Libre.

Pero será a finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la escuela se introduce de forma definitiva en los hospitales franceses, con la habilitación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales, que se concretó con el decreto del 23 de julio de 1965, por el que se obligaba a dar atención escolar a los niños y adolescentes hospitalizados. Desde entonces las medidas tomadas por los diferentes gobiernos franceses han ido encaminadas a lograr la integración e inclusión escolar de los niños con algún tipo de enfermedad.

En España el funcionamiento de las Aulas Hospitalarias es más tardío, al menos desde el punto de vista legislativo; sin embargo, esta intervención educativa ha venido siendo habitual desde hace más de treinta años, a través de ciertas iniciativas de algunos profesionales ajenos a la escuela (enfermeras, auxiliares, médicos y otros) que posibilitaron más tarde la llegada de maestros a los hospitales, quienes dieron un nuevo enfoque a la atención del niño hospitalizado.

En el año 1982 surgió la primera disposición legislativa en la que se establece la intervención educativa que se debe llevar a cabo en los centros hospitalarios en base a la Constitución Española la que señala lo siguiente: "todos tienen derecho a la educación". A partir de aquello se sucedieron una serie de

disposiciones legislativas en las que se definen las medidas a seguir, tanto desde el punto de vista de la Educación Especial como de la Educación Compensatoria.

Argentina

En Argentina tiene lugar la primera y más antigua de las fundaciones dirigidas a la atención escolar en un hospital. Se trata de la Escuela Hospitalaria Nº 1, fundada en el hospital de niños Dr. Ricardo Gutiérrez Gallo, de Buenos Aires, tiene su origen en el año 1946. En el año 1987 se crea la segunda Escuela Hospitalaria Nº 2, ubicada en el Hospital de niños "Prof. Dr. Juan Garrahan", de Buenos Aires y su objetivo principal es:

Garantizar la continuidad educativa del niño hospitalizado.

Implementar la propuesta pedagógica priorizando el potencial sobre el déficit.

La Escuela como agente socializador y transformador de los proyectos personales, a través de un modelo participativo.

Perú

En Perú la atención hospitalaria es llevada a cabo en hospitales como el Hogar Clínica "San Juan de Dios", de la ciudad de Arequipa. Esta creación es el fruto de un acuerdo firmado entre el Ministerio de Educación y Salud y la Fundación Telefónica por el que se le entregaba al Hogar Clínica "San Juan de Dios" la mencionada aula. En el acuerdo queda establecido que la duración del convenio sería por tres años y su principal objetivo: impulsar un Plan Integral de Atención al Niño de Larga Hospitalización, destinado a mantener la continuidad de la escolarización y formación de los niños que, por razones de salud, deben realizar largas estancias en centros hospitalarios.

La Fundación Telefónica ha entregado también tres aulas hospitalarias similares en Lima, al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, el Instituto Nacional de Salud del Niño y el Hogar Clínica "San Juan de Dios", y dos en Huancayo, a los Hospitales "El Carmen" y "Daniel Alcides Carrión".

Chile

Los autores Guillén, M. y Mejía, A. (2002), señalan que una de las más importantes fundaciones en Chile es la Fundación Educacional Carolina Labra R., que se encuentra ubicada en seis hospitales a lo largo del país, ha venido desarrollando desde el año 1997, una tarea importante en el ámbito de la investigación a nivel nacional e internacional. Ha organizado Jornadas Nacionales e Internacionales sobre "Pedagogía Hospitalaria y el Derecho a la Educación del Niño Hospitalizado" y es reconocida como la institución de contacto de América Latina con H.O.P.E (Hospital Organisation Of. Pedagogues in Europe). En 1999, obtuvo el reconocimiento oficial del Ministerio de Educación de las Aulas Hospitalarias y de este modo el apoyo en su financiamiento a través de una subvención estatal.

CAPÍTULO II

1.- Origen de las Aulas Hospitalarias en Chile.

El desarrollo y la implementación de Aulas Hospitalarias en Chile, es la concreción de una motivación personal, iniciada a fines del año 1997, cuando comencé a investigar sobre ¿Que sucedía con los niños hospitalizados y su proceso educativo? Durante los meses siguientes busqué información sobre experiencias pedagógicas anteriores en hospitales del país. En la recopilación obtuve datos de algunas acciones pedagógicas realizadas en hospitales pediátricos de Santiago, como en el Hospital Pedro Aguirre Cerda, Hospital Calvo Mackena, Hospital Sótero del Río y Exequiel González Cortés y en regiones, la escuela del Hospital Regional de Concepción, que data del año 1946, siendo la más antigua.

“En los hospitales infantiles de Santiago, funcionaban “escuelas” que atendían a niños, niñas o jóvenes que se encontraban hospitalizados. Estas escuelas o aulas en algunos casos eran la extensión de una escuela Municipalizada o bien estaban a cargo de personas y/o instituciones sin fines de lucro que funcionaban sin reconocimiento oficial del Ministerio de Educación y cumplían un rol asistencial más que pedagógico”. Esta situación se extendió a casi todos los hospitales infantiles de Santiago, entre los años 96/99, hasta que se obtuvo el reconocimiento oficial y la subvención estatal (Ministerio de Educación).

En efecto, los estudios efectuados sobre la situación educacional de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados me permitieron concluir lo siguiente:

- a) Los factores, tales como, accidentes, enfermedades y otras, obligan en muchos casos, a un período prolongado de hospitalización, provocando, la postergación de sus estudios, generando estados de angustia, ansiedad, baja de autoestima y depresión.
- b) La recuperación, período posterior al de hospitalización genera otra de las causas de ausentismo escolar, lo que ocasiona un retraso notable en su proceso de aprendizaje regular.

- c) La necesidad de implementar un sistema educativo que permita mitigar el dolor y las faltas que se producen en los niños y jóvenes que sufren alguna enfermedad, incapacidad o convalecencia.
- d) Generar acciones conducentes a la implementación y desarrollo desde un punto de vista legal y pedagógico de las aulas hospitalarias, para obtener un trabajo que permita validar los estudios de los niños y niñas hospitalizados y evitar así su retraso escolar.