

**MODELO EDUCATIVO EN EL ÁMBITO
HOSPITALARIO FUNDACIÓN
CAROLINA LABRA RIQUELME**



1.-PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

Las escuelas y aulas hospitalarias existen en Chile desde hace aproximadamente 46 años, Riquelme (2006:14). Estas experiencias se fueron dando de manera aislada unas de otras y con una mirada asistencialista.

¿Por qué asistencial? porque en las primeras experiencias de apoyo a los pacientes pediátricos, por parte de las organizaciones o voluntariado, el foco estaba orientado a niños, niñas y jóvenes que padecían de diversos tipos de cáncer y cuyas familias no podían afrontar económicamente los tratamientos médicos. Por lo tanto, las organizaciones asumían como principal función: la recolección de fondos para apoyar a las familias con la subvención de tratamientos y medicamentos.

Con el transcurrir del tiempo, el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) asumió el cáncer infanto-juvenil como una enfermedad de la cual el Estado debería hacerse cargo para aliviar a las familias. Esto consta en el Decreto N°44 del 9 de enero de 2007 que aprueba el régimen general de garantías en salud para normar la Ley 19.966 MINSAL (2007). Por lo tanto, la orientación de las funciones de estas organizaciones fue derivando hacia la cobertura de otras necesidades del colectivo de niños y jóvenes hospitalizados, entre ellas, la educación.

La mejora en el acceso a la salud y los beneficios en tratamientos y medicamentos ofrecen mayores esperanzas de vida para los niños, niñas y jóvenes enfermos de cáncer. A partir de este hecho, la educación comenzó a cobrar importancia para las organizaciones que visualizaron que los niños y jóvenes enfermos crónicos o agudos no estaban siendo escolarizados según el derecho establecido en la Constitución de nuestro país. Inicialmente se intentó organizar de manera lúdica el tiempo de ocio, con el fin de aminorar las angustias propias frente a una hospitalización o tratamiento médico, incidiendo en el estado de ánimo, la autoestima, la esperanza y, por qué no decirlo, alcanzando una mejoría de las cosas.

Estos hechos llevaron a la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme (FCLR), Fundación en la cual se basa el estudio, a preguntarse ¿cómo podría mejorar esta situación?

En un inicio, las organizaciones que acompañaban a los enfermos pediátricos en los hospitales se hicieron cargo de reforzar algunas materias escolares para que no quedaran tan rezagados en sus conocimientos y desarrollo de habilidades cognitivas.

Sin embargo, esta alternativa de acompañamiento no solucionaba la vulneración del derecho a la educación, ya que estos intentos por mantener a niños, niñas y jóvenes vinculados a sus estudios carecían de fuerza a la hora de querer volver al sistema regular de educación, por no tener validez ante el Ministerio de Educación.

Ante esta situación un grupo de organizaciones sin fines de lucro, liderado por la FCLR, se preguntó ¿qué hacer para validar los estudios de estos niños, niñas y jóvenes?

“La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme (FCLR), en conjunto con el Ministerio de Salud (Protocolo PINDA) y la Corporación de Amigos Hospital Ezequiel González Cortés (CORPAMEG), en 1998, iniciaron y desarrollaron acciones concretas a fin de procurar la sensibilización respecto del tema del Derecho a la Educación del niño, niña y joven hospitalizado y enfermo crónico en nuestro país, para lograr obtener en nuestra sociedad una respuesta a su derecho a iniciar y proseguir sus estudios, considerando que afectados por problemas de salud, son claros casos de desventaja social.”
Riquelme (2006:14)

Comienza así, el recorrido para darle validez a la Pedagogía Hospitalaria (PH). Este proceso no fue fácil ni simple, hubo que sensibilizar y trabajar con los diferentes ministerios involucrados (educación y salud). La labor realizada tuvo eco en las autoridades y se hizo realidad, desde un punto de vista legal.

No obstante, en la actualidad, por tratarse de una modalidad educativa nueva, la ley que la ampara aún carece de normativa técnico administrativa, lo cual deriva inevitablemente en que las organizaciones a cargo de la educación en hospitales no tengan una línea pedagógica y administrativa que las oriente desde las autoridades correspondientes. Es decir, cada una de las organizaciones ha ido desarrollando en el tiempo su quehacer educativo y administrativo de la mejor manera posible.

Esta situación es evidentemente un problema porque la educación de un país obedece a los valores fundamentales y a las necesidades de la sociedad. Por ende, la PH si pretende ser un aporte a la sociedad debe darse lineamientos y formas de hacer comunes a todas las escuelas hospitalarias del país, para que los alumnos y alumnas obtengan las mismas herramientas que el resto de los estudiantes del país.

Es necesario aclarar que el hecho de que aún no exista un consenso en las actuaciones educativas entre las organizaciones que las desarrollan, no significa, que la atención pedagógica sea deficitaria o de mala calidad. Por el contrario, (es eficiente y efectiva en la praxis), según lo reportan los estudiantes reinsertados al sistema regular de educación.

Por lo mismo, se hace urgente coordinar, aunar y articular las diferentes experiencias en este ámbito, para definir líneas de acción, con un marco regulatorio común que dé respuesta a las necesidades del alumnado y de los docentes que se desempeñan en este ámbito educativo, que permitan entregar una educación de calidad, pertinente y que se haga vida el Derecho a la Educación de todos y todas.

Es importante enfatizar que la “Declaración del Milenio” firmada por los 193 países miembros de las Naciones Unidas en el año 2000, marca un hito importante para América Latina y el Caribe en cuanto a conseguir para el 2015 el logro de los ocho objetivos propuestos. De estos ocho objetivos, hay dos en particular a los cuales la PH se suma como una acción que apoya su concreción:

Número 1: “Erradicar la pobreza y el hambre”

Número 2: “Lograr la educación primaria universal”

UNESCO

(2000)

Estos objetivos dan cuenta de las prioridades de nuestro continente, donde la movilidad social y crecimiento del país dependen, en gran medida, de la cobertura de salud y de educación para todos y todas.

Es en este contexto, que el trabajo desarrollado por la PH no es una utopía o un conjunto de buenas intenciones, sino más bien una respuesta a esta combinación de necesidades del país. Es, en este plano, en el binomio salud y educación, donde la FCLR ayuda, con un grano de arena, a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad.

Como se ha estado señalando, no existen líneas de acción para la PH. A través

de este estudio se busca una solución a la necesidad expuesta. Pero para que ello se logre, es necesario tener un punto de partida. La FCLR tiene a su haber, 16 años de experiencia atendiendo niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad o en tratamiento. En estos años ha acumulado un bagaje educacional desde la práctica, aprendiendo y resolviendo in situ nuevos desafíos y situaciones emergentes.

“Defender los derechos del niño hospitalizado, ayudarlo a construirse como persona a pesar de su vulnerabilidad, ayudarlo a hallar sentido a su realidad, en su enfermedad y en su sufrimiento, ayudarlo a descubrir, aunque solo sea por un momento de su vida, la belleza que puede albergar el hecho de existir. He ahí la gran labor humanitaria reservada a los educadores de ámbito hospitalario.”

Torralba (2002:24)

La educación tiene por finalidad traspasar los valores de la sociedad, las costumbres, los códigos sociales y los conocimientos. Es el medio del cual se sirve la sociedad para preparar a sus ciudadanos para la vida comunitaria, por lo tanto, ha de ser traspasada a todos y todas de manera equitativa.

La educación se sirve de preceptos, ejercicios y ejemplos con los que se desarrollan las facultades intelectuales, culturales, físicas y morales de las personas. Acción y efecto de educar, formar, instruir.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), en particular en el artículo 26 se señala: “Toda persona tiene derecho a la educación la que tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana...”. Este artículo grafica con toda claridad la necesidad e importancia de la educación en la vida de las personas para su incorporación a la sociedad, ya que no solo se plantea el traspaso de conocimientos y costumbres, sino que, además, se menciona el “desarrollo de la personalidad”, para aportar en esta línea la PH incorpora los afectos y emociones a través del acompañamiento en la situación de enfermedad.

Se deben realizar acciones que promuevan la concreción de este derecho. En el caso de este estudio se busca poner de relieve la importancia de la educación para aquellos niños, niñas y jóvenes que se encuentran en situación de enfermedad ya sea hospitalizados o en tratamiento y en el cómo se lleva a cabo la misma.

Éste, es un colectivo que ha sido poco atendido en el área de la pedagogía. Como supuesto podría señalarse que la sociedad asume que la salud del cuerpo está por sobre otros aspectos del ser humano, dejando de lado el bienestar emocional, lo que lleva a asumir a la persona enferma como un ser disgregado que, en ocasiones, para los especialistas, se convierte en la enfermedad y deja de ser persona.

Otro supuesto sería que el colectivo de estudiantes en situación de enfermedad es poco numeroso, al compararlo con la educación regular, al igual que la atención educativa de los jóvenes infractores de ley, o la de aquellos grupos humanos que aún son nómadas y se mueven de un lugar a otro, quedando sus hijos e hijas, sin educación formal.

Los tres ejemplos mencionados dan cuenta de una situación de indefensión que ubica a una persona en desventaja por sobre otra, porque carece de herramientas para hacer frente a la vida en sociedad.

La vulneración del derecho a la educación en el caso del niño, la niña y jóvenes en situación de enfermedad es lo que mueve a quienes están trabajando en la PH en Chile y en el resto de países de América Latina y el Caribe.

Región donde además, los temas educación y salud van de la mano, aunque cabe decir que su acceso no siempre está asegurado. Son las variables que al mejorar sus índices van dando cuenta de progreso en los países no desarrollados. Sin embargo, el acceso a la salud y a la educación no está asegurado en toda la región.

En septiembre del año 2000, se firmó la Declaración del Milenio en la sede de las Naciones Unidas. En esta declaración, se asumieron compromisos en favor de la paz, la seguridad y el desarrollo de la humanidad. Con esa intención se elaboró un instrumento que recogiera estos compromisos: Los Objetivos y Metas de Desarrollo del Milenio, que plantean metas comunes

para el desarrollo humano en todas las naciones, con miras a vivir en un mundo más justo para el año 2015.

Actualmente, faltando tres años para que se cumpla el plazo propuesto en la Declaración del Milenio, hay países de la Región que están más cerca que otros en el logro de los objetivos propuestos. Chile, se acerca a la meta en el caso de la educación formal en cuanto a cobertura. Sin embargo, la calidad aún es tema pendiente. No obstante, en el ámbito de la educación informal, según los ejemplos antes mencionados (hospitalizados, infractores de ley, entre otros) el país está aún lejos de la meta: Educación para todos y todas con equidad y calidad.

La FCLR, busca dar respuesta a las necesidades de la PH en sus escuelas, en las escuelas del país y en América Latina (AL), en cuanto a describir su modelo de intervención pedagógica y administrativa en ambientes hospitalarios.

La FCLR tiene a su favor la experiencia en atención educativa en hospitales y aspira desde ella poder sistematizar su práctica para entregar una atención pedagógica de calidad y poder así ser parte del acceso al legítimo derecho de todo ciudadano a la educación sin importar su raza, credo o en este caso condición de salud, según garantiza la carta constitucional y convenciones a las cuales adhiere nuestro país.

Y, en segunda instancia, pensando en la labor realizada en los hospitales, ser un aporte en la disminución de las ansiedades y estresores que los niños niñas y jóvenes enfermos o tratamientos de larga data sufren producto de los tratamientos a los que son sometidos, además, de la hospitalización, la que afecta su estado anímico de manera negativa, generando en ocasiones, respuestas que dificultan la adaptación a la situación hospitalaria y por ende su pronta recuperación.

Podríamos, por lo tanto, decir que el quiebre en la continuidad de la temporalidad natural de la persona que se enferma y la ansiedad propia del temor a lo desconocido pueden aminorarse.

Desde la experiencia de la FCLR, la intervención del personal docente de la escuela hospitalaria, aminora estas sensaciones, ya que ofrece a los pacientes contención y compañía en un espacio físico, conocido por ellos y en donde saben cómo actuar. Todo esto sin olvidar que la misión de las escuelas

hospitalarias, en Chile, apunta no solamente a la escolarización sino además, a atender las necesidades afectivas de los pacientes y sus padres o tutores.

Necesidades que unidas a la falta de autonomía en cuanto a disponer y organizar los tiempos para cubrir las necesidades básicas esenciales como son el aseo personal, la alimentación, decidir a donde ir y con quien ir, provocan en el enfermo ansiedad y estrés.

Esta situación, presenta en algunos pacientes, rebeldía frente a la hospitalización que es difícil de asumir y afrontar para los profesionales de la salud y la familia. Asimismo, cabe destacar que la situación de hospitalización o tratamiento no es percibida de la misma manera por un niño o un joven. A pesar de ello la angustia y estrés por la separación de la familia, la pérdida de autonomía y el temor a lo desconocido, hacen de la estadía en el hospital una experiencia traumática para ambos grupos etarios.

Tal como lo afirman Ortigosa y Méndez (2000:19) “El ingreso hospitalario, consecuencia de la ruptura del bienestar físico, también repercute sobre el estado psíquico”. En cuanto al estado anímico, la fundación, a través de las escuelas tiene bastante que aportar, al ofrecer una dinámica conocida tanto por los niños como por los jóvenes. Es decir, ser parte de una escuela, donde se aprende y estudia, se socializa y se comparten penas y alegrías.

Esta dinámica ofrece al niño y al joven una calma en medio de esta vorágine de eventos nuevos. Ellos saben cómo comportarse en el ámbito escolar, conocen los límites y garantías los que sin duda les ofrecen seguridad.

Pero aquellos jóvenes y niños que no tienen acceso a este derecho sufren, en ocasiones, grandes desmotivaciones a causa de su aislamiento social y retraso escolar, llegando en casos extremos a la deserción del sistema educacional.

Es importante señalar que esta deserción implica un detrimento en la calidad de vida de la persona por no tener acceso a los estándares mínimos de educación que se exigen a la hora de incorporarse al mundo social y laboral. Es decir, por un lado, el Estado invierte en mejorar las condiciones de salud de sus habitantes y, por otro, por falta de programas educativos especialmente diseñados, pierde fuerza laboral.

Esta situación es responsabilidad de la sociedad en su conjunto, de la familia, del personal de salud y de educación. Particularmente, nuestra organización

desea hacerse co-responsable en aportar a la calidad de vida de estos niños y jóvenes desde el ámbito educacional, por ende, no podemos asumir la atención de los niños y jóvenes en situación de enfermedad como una acción aislada y de carácter voluntario sino más bien una acción coordinada a través de programas desarrollados específicamente para esta particular situación y equipos multidisciplinarios que aborden al niño, la niña y joven como un ser integral.

Por todo lo expuesto anteriormente, es que consideramos pertinente empezar este estudio, para así, dar continuidad al desarrollo de PH en Chile. Con ello, abordamos un eje temático esencial que es brindar educación a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento y no pierdan continuidad escolar y puedan reinsertarse a su escuela de origen.

A lo largo de estos años, la fundación ha ido construyendo un modelo de intervención educativa y administrativa, que le ha permitido trabajar a los profesores en forma colaborativa, con estándares de calidad en el ámbito académico, con un buen clima organizacional, y coordinadamente entre escuelas y con una buena organización con el hospital.

En lo administrativo, la gestión económica realizada ha sido eficiente ya que los sistemas de control que tiene han permitido dar cuenta de manera transparente, año a año, de los usos de los aportes estatales. Mensualmente el Ministerio de Educación (MINEDUC) entrega a las escuelas hospitalarias (a sus representantes legales) pagos por concepto de subvención, que deben ser invertidos en cubrir las necesidades de las escuelas.

Creemos que es el momento de detenernos a analizarlo, para que nos permita reformular los diferentes componentes y aplicar remediales en los casos necesarios, para contar con un modelo de intervención educativa y administrativa, que permita cubrir las necesidades de las escuelas hospitalarias de FCLR y puedan ser un referente para las escuelas hospitalarias del país y de AL. Servirá además, como base para la formulación de la normativa técnico-administrativa del MINEDUC, que aún está pendiente, para mejorar el funcionamiento de las escuelas hospitalarias con este Ministerio.