

**Pedagogía
hospitalaria.
Claves teóricas
y enfoques para
la práctica**



**PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
A LO LARGO DE LA VIDA**

María Cruz Molina Garuz

**Pedagogía
hospitalaria.
Claves teóricas
y enfoques para
la práctica**

Octaedro 

Colección Pedagogía hospitalaria, n.º 2

Título: *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*

Primera edición: noviembre de 2020

© María Cruz Molina Garuz

© de esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

Bailén, 5, pral. – 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02

octaedro@octaedro.com

www.octaedro.com

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

ISBN: 978-84-18348-41-9

Depósito legal: B 20421-2020

Diseño y producción: Octaedro Editorial

Impresión: Ulzama

Impreso en España – *Printed in Spain*

SUMARIO

Prólogo I.....	9
Prólogo II.....	13
Introducción.....	17
Capítulo 1. Salud, enfermedad y hospitalización.....	21
Capítulo 2. Promoción de la salud y calidad de vida en situación de enfermedad.....	37
Capítulo 3. Pedagogía hospitalaria: análisis conceptual.....	47
Capítulo 4. Pedagogía hospitalaria: evolución y paradigmas actuales.....	63
Capítulo 5. Marco normativo de la pedagogía hospitalaria.....	75
Capítulo 6. Objetivos y contextos de la pedagogía hospitalaria.....	89
Capítulo 7. Agentes implicados en pedagogía hospitalaria.....	107
Capítulo 8. Pedagogía hospitalaria de calidad.....	127
Capítulo 9. Pedagogía hospitalaria desde un enfoque resiliente.....	149
Referencias bibliográficas.....	167

PRÓLOGO I

Ser uno de los presentadores del libro *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*, de la Dra. María Cruz Molina Garuz, académica y profesora de la Universidad de Barcelona y doctora en Medicina, es, sin duda, un gran desafío, pero a la vez constituye un reto mayor, ya que estoy frente a una profesional con una gran experticia y trayectoria en el ámbito académico respecto a la pedagogía hospitalaria y a la profesionalización de esta disciplina, como ella lo viene diciendo desde hace un tiempo. La Dra. Molina Garuz creó el primer Máster en Pedagogía Hospitalaria a lo largo de la Vida en el año 2015; actualmente ya va por su sexta versión. Yo diría que nos encontramos con una profesional que va construyendo el camino de la PH del futuro y dando respuestas a una atención educativa integral de niños, niñas y jóvenes con problemas de salud, teniendo en cuenta que a este colectivo le asiste el derecho a la educación, es decir, es un colectivo sujeto de derechos.

El trabajo realizado desde hace muchos años por la Dra. Molina Garuz ha marcado un antes y un después en el ámbito de la pedagogía hospitalaria y su desarrollo académico tanto en España como en América Latina. La formación por parte de ella hacia los profesionales que desempeñan su labor en las escuelas y aulas hospitalarias ha sido de un gran rigor científico y a la vez humano. Hemos visto plasmado los valores, la ética, la solidaridad y la humanización, lo que ha significado el crecimiento profesional y personal de los profesionales de esta disciplina, la pedagogía hospitalaria.

Esta obra aporta nuevos conocimientos y actualiza los contenidos de la PH, que tanto requiere ponerse a tono con los nuevos tiempos. Por lo que esta publicación se pone a disposición de los docentes y otros profesionales involucrados en los contextos educativos hospitalarios, ya sea del ámbito sanitario o el educativo, teniendo como objetivo ayudar a mejorar la calidad de vida de la niñez, la adolescencia, los adultos mayores y sus familias, y con el único norte de tener una vida plena e integra, es decir, alcanzar la felicidad del ser humano, sea en la circunstancia que sea.

A lo largo de los capítulos se inicia un largo recorrido en los aspectos teóricos y los enfoques para las buenas prácticas educativas en los espacios educativos de los centros de salud, pero a la vez en los domicilios de los pacientes-estudiantes, es decir, de quienes reciben una atención educativa domiciliaria.

Así, en el capítulo 1 se actualizan conceptos elementales de lo que significa salud, enfermedad y una hospitalización. En el capítulo 2 se conocen y repasan aspectos básicos para promover la educación para la salud y calidad de vida. En el capítulo 3 se trabajan conceptos de pedagogía hospitalaria y la amplitud de esta durante el ciclo de vida de las personas. En el capítulo 4 se conoce la mirada actualizada y el desarrollo de la PH con un sentido integral, humano y centrado en la persona. En el capítulo 5 se señala la importancia que tiene para el desarrollo y avance de la PH de contar con marcos legislativos y normativos, y que esta sea un derecho adquirido. En el capítulo 6 se actualizan los objetivos de la PH y los respectivos ámbitos de intervención desde una mirada holística e integral. En el capítulo 7 se revisan los roles y funciones de los profesionales y personas involucradas en el trabajo según la Resolución del Parlamento Europeo de 1986 de la PH. En el capítulo 8 se reconoce lo complejo que es el término *calidad en educación* y la calidad educativa en pedagogía hospitalaria desde una mirada que apunta a una PH de calidad en todas sus dimensiones. En el capítulo 9 se actualiza el concepto y los factores de resiliencia desde una mirada amplia, incorporando lo familiar y lo académico, y en situación de enfermedad y salud mental, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

Con esta obra cobra plena vigencia el quehacer de la pedagogía hospitalaria que deben realizar diariamente docentes, otros profesionales de apoyo, personal sanitario, familias, fundaciones, voluntariado y la comunidad circundante, respecto a la trayectoria educativa de niños, niñas y jóvenes con problemas de salud, hospitalizados y en tratamiento médico ambulatorio o domiciliario. Por un lado, ayuda a fortalecer el desarrollo profesional de los docentes y profesionales de las escuelas y aulas hospitalarias; por otro, apunta a mejorar las buenas prácticas que se llevan a cabo en los contextos educativos hospitalarios desde un punto de vista de la gestión escolar. Asimismo, se pone un fuerte énfasis en los procesos de aprendizajes y la continuidad educativa de este colectivo.

Todos los docentes y otros profesionales del ámbito de la pedagogía hospitalaria, así como quienes se vayan incorporando en este campo profesional deberían conocer este libro, ya que les permitirá tener una visión holística e integral del quehacer de las prácticas educativas y sanitarias en las escuelas y aulas hospitalarias y sus modalidades de atención, como lo son: en la sala de hospitalización y tratamiento en el aula de clases hospitalarias y la atención domiciliaria. Reitero es la gran importancia de repasar estos nueve capítulos, especialmente para profesores y profesionales que recién se incorporen a su labor profesional y laboral, para conocer unos contenidos que les servirán de un gran apoyo y soporte.

Este prólogo lo concluyo de la siguiente manera: En este texto, la Dra. María Cruz Molina nos señala la importancia del conocimiento y la formación que se debe tener para desempeñarse en el ámbito profesional de la disciplina de pedagogía hospitalaria y nos clarifica hacia donde debemos de transitar, caminar y profesionalizar en esta modalidad educativa. Nos deja como gran reto y desafío el profesionalizar el trabajo que se realiza en las escuelas y aulas hospitalarias para beneficiar así a niños, niñas y jóvenes con problemas de salud, apuntando a una reinserción escolar exitosa y sin desfase escolar, en contextos totalmente normalizadores.

Quiero destacar y reconocer los grandes aportes realizados por esta académica de la Universidad de Barcelona, y a la vez médico de

profesión, hacia América Latina y especialmente en todo el territorio chileno. Hace ya catorce años que viene desarrollando sus conocimientos en el tema, y a la vez formando a especialistas en pedagogía hospitalaria y a sus nuevas generaciones, pero también ha reciclado a los expertos del ayer. Su contribución alcanza y va de la mano en la concreción de grandes metas cumplidas, situación que nos ha permitido apuntar a pensar en la pedagogía hospitalaria del mañana. Por ello, con toda propiedad puedo decir que es la ideóloga de la PH del futuro, tal como lo señalé, en el mes de noviembre de 2018, en Santiago de Chile, en el encuentro Internacional llamado «Diálogos Internacionales para la Pedagogía Hospitalaria del Futuro».

TOMÁS ARREDONDO VALLEJOS

Profesional coordinador nacional de Escuelas y Aulas Hospitalarias Ministerio de Educación, Chile

Director del Centro de Estudios e Investigación en Pedagogía Hospitalaria para América Latina y el Mundo (CEIPHAM)

PRÓLOGO II

Es un placer para mí presentarles esta publicación. Con breves palabras me gustaría mostrarles el valor que tiene para la atención educativa de las personas en situación de enfermedad, sus familias y profesionales educativos, sanitarios y sociales, y para todos aquellos estudiantes de la educación y de la salud que en un futuro próximo quieran dedicarse a la atención educativa de estos niños, niñas y jóvenes.

Como amiga y compañera de trabajo en la Universidad en el Área de Pedagogía Hospitalaria desde hace casi treinta años, me consta que esta obra es resultado de un especial interés de la autora en el campo que nos ocupa. Llegar aquí ha sido un trabajo constante de reflexión y análisis a partir del estudio, la docencia en Pedagogía, Educación Social, Magisterio, Postgrados y Másteres en PH en numerosos países de Latinoamérica y en el Estado español, así como del trabajo de investigación compartido con profesionales del ámbito de la educación y de la salud, contando con la opinión de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias. Es un trabajo en el que se aprecia el interés en su bienestar personal y sus familias, pero sobre todo es el resultado de una rigurosidad científica seguida en todo su desarrollo. Unir afectos y academia resulta difícil en ocasiones, pero creo que la autora lo ha conseguido con esta obra.

A lo largo de la historia, la PH ha tenido diferentes enfoques y prácticas, en ocasiones no relacionados entre sí. Partir de un sustento teórico es un elemento importante para desarrollar la práctica.

Analizar el concepto de salud y de enfermedad en el ciclo de la vida del que se parte es importante para conocer qué supone esta situación de enfermedad en los niños, niñas y jóvenes, sus familias, y sobre todo en los hermanos, los grandes olvidados en estas circunstancias. Plantear la educación para la salud centrada en la calidad de vida y no tanto en la enfermedad es fundamental en estos momentos, a partir de la promoción y de la prevención.

A la hora de conceptualizar la PH destacaría dos aspectos significativos: el enfoque de equidad y la PH a lo largo de la vida. Esta conceptualización está ligada con los paradigmas actuales en los que se apoya la PH, en la atención integral y sistémica y en los procesos de humanización, pero sobre todo en tener en cuenta la opinión respecto a la satisfacción y la experiencia de la persona con enfermedad para esta atención integral.

Para llevarla a cabo, no solo basta con la conceptualización de la PH, sino que es necesaria la implicación de las administraciones en la elaboración de un marco legal en el que apoyarse. Ejemplo de ello son los decretos y leyes que tanto en el Estado español como en Latinoamérica se han planteado para este fin, destacando los derechos del niño y la niña con enfermedad.

Esta atención integral a lo largo del ciclo vital ha supuesto una clarificación de los objetivos de la PH, así como una ampliación y reflexión sobre los contextos de intervención de la PH. Si la escuela y el aula hospitalaria es uno de los más significativos, no dejan de ser igualmente importantes los espacios lúdicos hospitalarios, el hospital de día de salud mental infantojuvenil, la escuela regular, las casas de acogida y la educación domiciliaria, todos ellos con unas directrices para proporcionar esta atención integral a todas aquellas personas en situación de enfermedad.

Todo ello conlleva una clarificación de las funciones de los agentes implicados en este proceso desde los profesionales de la educación como el docente hospitalario y domiciliario, el pedagogo, el educador social y el psicopedagogo, la implicación de los profesionales de la salud que tienen relación con estos niños, niñas y jóvenes y

sus familias, así como de las fundaciones y asociaciones, mediante el voluntariado.

Desde estas premisas, una PH de calidad supone contemplar a esta como parte del sistema educativo inclusivo que plantea estrategias educativas inclusivas ante la diversidad a partir de una atención integral centrada en la persona y en la familia.

Por último, resaltemos la importancia de la resiliencia en esta atención integral tanto para la infancia como para la familia y los profesionales. Promocionar la resiliencia en situación de enfermedad es una estrategia muy importante en el ámbito educativo, social y de salud, sobre todo en el campo de la salud mental, olvidado en muchas ocasiones, pero necesario para una mayor calidad de vida de estas personas.

Para finalizar, quisiera mencionar un cuento de Eduardo Galeano, *El niño Manuel*. Más o menos viene a ser así: El niño Manuel no conocía el mar. Un día salió con su padre de viaje para conocerlo y cuando llegó ante aquella inmensidad dijo: «papá, enséñame a mirar». Espero y deseo que esta publicación les ayude a «aprender a mirar» a esos niños, niñas y jóvenes y a sus familias en situación de enfermedad. Que disfruten.

CRESCENCIA PASTOR VICENTE

Doctora en Ciencias de la Educación, Universidad de Barcelona

INTRODUCCIÓN

Los contenidos que se presentan en este libro proceden del estudio y aprendizaje continuado derivado de mi dedicación profesional, docente e investigadora, ámbitos donde siempre se me ha presentado la oportunidad de establecer vínculos entre salud y educación, teniendo en cuenta el contexto social y cultural. Esta experiencia de años ha requerido la profundización y el análisis de las bases conceptuales y teóricas fundamentales, así como los enfoques metodológicos necesarios para una acción de calidad, educativa, sanitaria y social. La revisión documental, los procesos formativos, el trabajo colaborativo con otros profesionales y mucha reflexión han contribuido, sin duda, al desarrollo de los contenidos que se encuentran en este libro. Mucho se habrá quedado en el tintero, o mejor dicho en el teclado, pero para ello está el futuro y la motivación por seguir avanzando para que las personas con problemas de salud y sus familias alcancen la mejor calidad de vida posible. Ese es mi mayor interés.

En esta obra pretendo ofrecer a los profesionales implicados, profesorado y alumnado universitario, así como a todas las personas que se interesen por la pedagogía hospitalaria, fundamentos teóricos y enfoques que son claves para el desarrollo práctico de la profesión.

Me ha parecido necesario partir de los conceptos de salud y enfermedad, que, entendidos como procesos dinámicos relacionados entre sí, pero no opuestos, le dan un gran sentido a la pedagogía hospitalaria, puesto que ayuda a comprender que, a pesar de la enfermedad, es posible mejorar la salud si esta es entendida desde una perspectiva

integral. Este análisis permite vislumbrar que cuando se presenta la enfermedad, se produce un gran impacto que supone una pérdida de salud biopsicosocial tal como se expone en la obra.

Se desarrollan otros conceptos fundamentales para apreciar su diferencia conceptual y a su vez establecer relaciones que se dan en la práctica. Así la «promoción de la salud» y la «prevención» son aplicables también a las personas con problemas de salud. La herramienta para dichas actuaciones será la «educación para la salud». Por otro lado, cabe destacar la importancia en analizar el concepto de «calidad de vida», puesto que es el fin último y la razón de ser de la PH. Por ello se incide en su significado y dimensiones, para poder mejorarla, desde la atención integrada de los profesionales implicados.

Una vez analizados estos conceptos fundamentales, he querido aportar lo que para mí significa la pedagogía hospitalaria mediante una definición propia, cuyos componentes son claves para comprender su significado y avanzar hacia la calidad. La amplitud de la definición es intencionada con el fin de poder incluir su caracterización como disciplina, el planteamiento de la educación como un derecho, la perspectiva a lo largo de la vida, el foco de la atención en la persona y su familia, el enfoque positivo centrado en las necesidades y capacidades, y, por último su propósito, la calidad de vida. Este concepto es consecuencia del desarrollo de la pedagogía hospitalaria desde sus primeros antecedentes descritos en diversas publicaciones hasta la actualidad.

Como resultado de una revisión documental exhaustiva, se muestra la evolución de la pedagogía hospitalaria en Europa y Latinoamérica en paralelo a los cambios de paradigma que se han producido en la educación. Al mismo tiempo se exponen los cambios que se han producido en la atención como consecuencia de los procesos de mejora de la humanización y de los modelos basados en la satisfacción y en la experiencia de las personas atendidas.

Un elemento clave para el progreso y expansión de la pedagogía hospitalaria es el desarrollo del marco normativo, que incluye la legislación y las promulgaciones de los derechos. Dado que la legislación

es específica de cada país y comunidad, se describe la legislación del contexto español. Respecto al marco de los derechos se destacan las principales cartas promulgadas hasta el momento.

La evolución del concepto de PH comporta la amplitud de contextos de actuación y, por tanto, de profesionales. Aunque tradicionalmente la PH se ha dirigido a la infancia y la adolescencia en edad de escolarización obligatoria en el espacio de aula hospitalaria, en la actualidad, la atención se ofrece en distintos espacios del hospital y también fuera de él y se brinda en las diferentes etapas vitales. Esta expansión de ámbitos y población destinataria requiere la acción de otros profesionales implicados, además del docente hospitalario, en un enfoque de atención integrada. A modo de aproximación se describe el rol de los principales profesionales implicados y del voluntariado.

Se finaliza la obra con dos capítulos especialmente relevantes. En el penúltimo, se presentan dos aportaciones: una propuesta sobre los componentes de la pedagogía hospitalaria de calidad, fundamentada en el enfoque de calidad educativa, y la segunda, la introducción explícita de la pedagogía hospitalaria en el sistema educativo inclusivo. El último capítulo desarrolla la pedagogía hospitalaria desde un enfoque resiliente, destacando la importancia de la promoción de la resiliencia en situación de enfermedad.

Esta forma de entender la PH requiere el compromiso y la corresponsabilidad de los profesionales, gobiernos y sociedad en general para garantizar los derechos a la educación, a la salud, los derechos sociales y humanos, que constituyen la base de la equidad.

Invito a lectores y lectoras a profundizar en estos temas, ir más allá de lo escrito aquí, leer a autores y autoras citados, entre otros y deseo que disfruten leyendo tal como ha sido en mi caso escribiendo.

Mi agradecimiento a todas aquellas personas que de algún modo han participado en este camino que emprendí ya casi no recuerdo cuándo y ha culminado en este año tan complejo para todos y en especial para pacientes-alumnos, docentes y profesionales sanitarios. Mi familia, Isidre, Ariadna y Joana, acompañantes incondicionales.

A mi hermano y su cohesionado equipo familiar. A los prologuistas Tomás Arredondo y Xei Pastor por sus palabras y, sobre todo, por su amistad y afecto. A María Luisa Rodríguez, compañera y amiga, por sus recomendaciones siempre acertadas. A Sylvia Riquelme, por hacer que forme parte de REDLACEH y por su amistad. A todas las personas que me han acompañado en este camino donde hemos pasado de la esfera profesional a la esfera personal y afectiva..

In memoriam a Maria Bori, por su caseidad, por lo que fue y porque siempre figurará en el corazón de la pedagogía hospitalaria.

MARÍA CRUZ MOLINA GARUZ

ÍNDICE

Prólogo I.....	9
Prólogo II.....	13
Introducción.....	17
Capítulo 1. Salud, enfermedad y hospitalización.....	21
1.1. La salud y la enfermedad en el ciclo de vida.....	21
1.2. El impacto biopsicosocial de la enfermedad y la hospitalización.....	26
1.3. La familia ante la enfermedad y la hospitalización.....	31
1.4. Las respuestas de los hermanos ante la enfermedad infantil y juvenil.....	33
Capítulo 2. Promoción de la salud y calidad de vida en situación de enfermedad.....	37
2.1. La promoción de la salud y la prevención.....	37
2.2. La educación para la salud.....	40
2.3. La calidad de vida relacionada con la salud.....	43
Capítulo 3. Pedagogía hospitalaria: análisis conceptual.....	47
3.1. La pedagogía hospitalaria versus la pedagogía en la enfermedad.....	47
3.2. Un concepto amplio de pedagogía hospitalaria.....	50
3.3. La pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida.....	55

Capítulo 4. Pedagogía hospitalaria: evolución y paradigmas actuales	63
4.1. Los antecedentes históricos, conceptuales y contextuales	63
4.2. La atención integral y sistémica	69
4.3. Los procesos de humanización	71
4.4. La satisfacción y la experiencia de la persona con enfermedad	72
Capítulo 5. Marco normativo de la pedagogía hospitalaria	75
5.1. El marco legislativo	75
5.2. Los derechos	81
Capítulo 6. Objetivos y contextos de la pedagogía hospitalaria	89
6.1. Los objetivos de la pedagogía hospitalaria	89
6.2. Los ámbitos de intervención en pedagogía hospitalaria	91
6.2.1. La escuela y el aula hospitalaria	92
6.2.2. Los espacios lúdicos hospitalarios	95
6.2.3. El hospital de día de salud mental infantojuvenil	97
6.2.4. La escuela regular	100
6.2.5. Las casas de acogida	102
6.2.6. La educación domiciliaria	103
Capítulo 7. Agentes implicados en pedagogía hospitalaria	107
7.1. Los profesionales de la educación	108
7.1.1. Docente hospitalario y domiciliario	109
7.1.2. Pedagogo/a	114
7.1.3. Educador/a social	116
7.1.4. Psicopedagogo/a	118
7.2. La implicación de los profesionales de la salud	121
7.3. El papel de las fundaciones y las asociaciones. El voluntariado	124

Capítulo 8. Pedagogía hospitalaria de calidad	127
8.1. La calidad educativa	127
8.1.1. La complejidad del concepto de calidad educativa	127
8.1.2. Las dimensiones de la calidad educativa	130
8.2. La calidad educativa en pedagogía hospitalaria	132
8.2.1. La pedagogía hospitalaria parte del sistema educativo inclusivo	134
8.2.2. Las estrategias educativas inclusivas ante la diversidad	140
8.2.3. La atención integral centrada en la persona y en la familia	144
Capítulo 9. Pedagogía hospitalaria desde un enfoque resiliente	149
9.1. El concepto y los factores de resiliencia	149
9.2. La resiliencia familiar	156
9.3. La resiliencia académica	159
9.4. La promoción de la resiliencia en situación de enfermedad	161
9.5. La relación entre resiliencia, salud mental y calidad de vida	164
Referencias bibliográficas	167

Si desea más información
o adquirir el libro
diríjase a:
www.octaedro.com