

Estudio del neologismo *caseidad*

Sus beneficios para
niños, niñas y jóvenes
en situación de
enfermedad y sus
familias. Una mirada
desde las casas de
acogida



PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
A LO LARGO DE LA VIDA

María Bori Soucheiron

Estudio del neologismo *caseidad*

Sus beneficios para
niños, niñas y jóvenes
en situación de
enfermedad y sus
familias. Una mirada
desde las casas de
acogida

María Cruz Molina Garuz (ed.)

Octaedro 

Colección Pedagogía hospitalaria, n.º 4

Directora de la colección: María Cruz Molina Garuz

Título: *Estudio del neologismo caseidad. Sus beneficios para niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias. Una mirada desde las casas de acogida*

Primera edición: marzo de 2022

© María Bori Soucheiron

© 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: 978-84-19023-29-2

Depósito legal: B 6135-2022

Diseño y producción: Octaedro Editorial

Impresión: Prodigitalk

Impreso en España – *Printed in Spain*

Santiago de Chile, septiembre de 2017

Agradezco la posibilidad que se me ha dado de zambullirme en el estudio del neologismo *caseidad*, que por tantos años me ha acompañado en mi vida personal y profesional.

Especialmente quiero agradecer:

al Dr. Alfredo Rubio de Castarlenas, quien la acuñó por primera vez el neologismo *caseidad*, cuyas inspiraciones han norteado parte de mi vida,

a la Universitas Albertiana y a la Corporación de Ayuda al Niño Quemado por la posibilidad que me han dado de hacer vida *caseidad* en el día a día,

a las casas que he habitado y me han acogido en este tiempo de silencio, de estudio y profundización –la Murtra Sta. María del Silencio, la casa de Imma y la de Salvador–,

a todas las personas que han sido parte de esta maravillosa aventura, que han acompañado mi caminar a veces con paso firme y a veces sin saber,

a Mari Cruz, quien dijo un primer «aquí estoy», en Colombia a Pía que alimentó mi fe, en México a los participantes del estudio, a través de entrevistas y talleres –todos expertos en *caseidad*– a todo el equipo de Casabierta, incondicional en todo momento,

y, finalmente, a mis queridas Natalia, Gemma, Claudia, Sole y Lili, por estar.

SUMARIO

<i>Prólogo de los hermanos de María</i>	11
<i>Prólogo de la Dra. Sylvia Riquelme Acuña</i>	13
<i>Prólogo de la Dra. María Cruz Molina Garuz</i>	15
1. Introducción	19
2. Marco teórico	23
3. Planteamiento del problema	67
4. Diseño de la investigación	69
5. Resultados de la investigación	95
6. Triangulación	151
7. Conclusiones	157
8. Bibliografía	163
9. Anexos	169
<i>Autoría</i>	213

Prólogo de los hermanos de María

El trabajo que contienen las páginas de este libro bien podría titularse de la siguiente manera: *María Bori Soucheiron, una vida en caseidad*, pues, además de recoger un estudio exhaustivo de investigación sobre este neologismo, su significado y sus beneficios para las personas y, especialmente para las que se encuentran en situación vulnerable por padecer alguna enfermedad, expresa de manera muy acertada la manera de vivir de María.

El concepto de *caseidad* engloba muchos otros como pueden ser la acogida, la afectividad, la proximidad y el acercamiento. En catalán diríamos que es el *caliu*, que encontramos en el hogar donde además de la intimidad necesaria, establecemos una relación con los seres más próximos y queridos que nos da seguridad y estabilidad.

Todo ello se ha investigado por María para concluir con datos ciertos que la caseidad es un elemento necesario para la mejoría de las personas que se encuentran enfermas y mucho más aún para los niños y niñas en situación hospitalaria. Su experiencia de muchos años en COANIQUEM, corporación chilena de ayuda a los niños quemados, es la mayor muestra de los beneficios de la caseidad.

La residencia Casa Abierta de Santiago de Chile, donde viven los familiares de los niños y adolescentes que han sufrido quemaduras, y que se encuentra en el mismo recinto donde se realizan los tratamientos hospitalarios, es una experiencia tangible de la práctica de la caseidad.

Asimismo, quienes hemos conocido de cerca a María, tanto los familiares cercanos como sus amigos de aquí y de allá, coincidimos

en que su manera de ser y su personalidad nos han transmitido los valores de la caseidad, tal como se han definido en el trabajo de investigación.

María, además de dejarnos estas páginas, nos ha regalado con su vida un gran testimonio que merece la pena compartir y divulgar leyendo este libro.

Prólogo de la Dra. Sylvia Riquelme Acuña

Presidenta de la Red Latinoamericana y El Caribe por
el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes
Hospitalizados o en Tratamiento (REDLACEH)

Me ha tocado el honor de hacer el prólogo de este libro que dedicaré a mi querida y amada amiga María Bori Soucheiron con quien tuve la oportunidad de trabajar más de dos décadas en el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en América Latina y El Caribe, participo en la fundación de instituciones como la Corporación Educacional de Aulas Hospitalarias de Chile (CEDAUH) y la Red Latinoamericana y El Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes en Situación de Enfermedad (REDLACEH).

Su pasión por la vida era enorme y fue coherente con ella hasta el final, tras una rápida enfermedad fallece inesperadamente dejándonos un legado de vida inmenso que fue plasmado en una investigación que la tuvo hasta el final muy feliz de compartir con los que trabajamos junto a ella, por eso esta publicación es un homenaje a su pasión por lo que creía y hacía.

La investigación sobre Pedagogía Hospitalaria plantea el estudio del neologismo *caseidad*, concepto que la acompañó durante muchos años en su vida personal y laboral.

En el desarrollo de esta investigación se destacan dos aspectos fundamentales, uno es dar a conocer lo que es la Pedagogía Hospitalaria en sus ámbitos de intervención y lo segundo es dar información sobre la *caseidad*, concepto muy poco conocido.

Caseidad, según la autora: «[...] es algo de toda la vida, es aquel lugar donde moramos, donde nos sentimos más nosotros mismos que en ningún otro lugar. Es la casa. Esta afirmación que inicialmente

podiera parecer que se refiere a nuestro propio cuerpo, la hacemos sobre la casa».

Es un neologismo que *a priori* da la posibilidad de categorizarlo como una disciplina, una ciencia o como un arte.

Uno de los objetivos de esta investigación es demostrar los beneficios de la caseidad en ámbitos de la Pedagogía Hospitalaria en las casas de acogida para niños, niñas, jóvenes en situación de enfermedad y sus familias. Un gran ejemplo es la casa de acogida Casabierta COANIQUEM donde la autora implementó este neologismo. La casa de acogida tiene por objeto acoger a las familias de niños aquejados por alguna enfermedad.

Los beneficios son reconocidos ampliamente por los niños, niñas, jóvenes en situación de enfermedad y sus familiares. Son espacios donde se generan el amor, la alegría de existir y son significativos para el proceso de recuperación. Es importante que se capacite a los profesionales en caseidad.

La Mg. María Bori Soucheiron crea esta investigación en el profundo conocimiento de la Pedagogía Hospitalaria fruto de la práctica, experiencia, investigación y sólidos conocimientos en este contexto que fue su pasión y compromiso. El lector de este libro encontrará una recopilación excelente de información teórica, ejemplos de experiencias enriquecidas de los diferentes profesionales de salud, educación y familiares.

Prólogo de la Dra. María Cruz Molina Garuz

Doctora en Medicina. Profesora titular
de la Universidad de Barcelona

In memoriam de María Bori Soucheiron

La publicación de este libro es en reconocimiento del gran trabajo de María Bori Soucheiron, respecto a al neologismo *caseidad*, que analizó mediante una investigación en el marco del trabajo final del máster en pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida de la Universidad de Barcelona.

Cuando pienso en María, me aparece un sentimiento profundo de amistad y afecto. Me ha dejado huella y muchos recuerdos, en Chile, en Barcelona y en otros lugares de Latinoamérica donde coincidimos en numerosas ocasiones. La recuerdo por su proximidad y trato amable, su expresión alegre y su mirada comprensiva, con una actitud siempre respetuosa.

Compartir espacios y tiempos, en lo profesional, en la investigación y en lo personal, fue aumentando mi afecto y mi reconocimiento hacia ella. Transmitía su entusiasmo de tal manera que era inevitable entrar en un debate intenso que finalizaba con miradas y sonrisas de satisfacción y también con risas, pues nos unía un cierto sentido del humor con el que disfrutábamos. Por lo menos, es así como lo viví y como lo recuerdo.

El interés por trabajar la caseidad fue anterior a la investigación que aquí se presenta y, de hecho, María había publicado algunos escritos sobre ello. Cuando manifestaba su deseo por profundizar, la

animaba, pues me parecía que ella y su neologismo podían aportar mucho a la pedagogía hospitalaria.

Cuando consideré que había llegado su momento, me comunicó su decisión de estudiar la caseidad en el contexto del máster. Con gran ilusión, y a la vez con ciertas dudas de alcanzar el objetivo, pues suponía un gran reto para ella, dada la vida intensa y con muchos compromisos. No había sido una decisión rápida ni fácil, según me comentó, aunque lo tenía ya muy claro y me pidió que la acompañara en este camino. Por supuesto, la animé sin poder ni querer ocultar mi ilusión en este acompañamiento, al desafío de construir un neologismo de tanta relevancia.

Tuve el privilegio de tutorizar el trabajo final del máster y en realidad ella hizo muy fácil y agradable mi tarea de modo que fue una experiencia muy enriquecedora. Me gustaría destacar que en el proceso de desarrollo de esta investigación aprendimos las dos, mediante las lecturas y los debates.

Considero necesario incorporar el concepto y enfoque de la caseidad en todos los ámbitos de intervención de la pedagogía hospitalaria. Creo necesario difundir el trabajo de María como un legado que nos dejó. Es importante que las personas en general y los profesionales de ciencias humanas y sociales con sensibilidad hacia la atención de personas con vulnerabilidad por motivos de salud, conozcan esta investigación, sus bases tanto teóricas como metodológicas, así como los resultados y conclusiones, que, sin duda, contribuirán al buen hacer personal y profesional.

La caseidad es un elemento de la pedagogía hospitalaria de calidad, es más que un concepto: es un enfoque que debe impregnar cualquier relación humana y profesional, que debe caracterizar cualquier espacio, cualquier lugar y cualquier casa donde se habita y se acoge. María, en este trabajo definió la caseidad como «la capacidad del ser humano de ser casa para otro, de acoger a otro asumiendo su condición de vulnerabilidad, propiciando lo necesario para ello, en los diferentes niveles convivenciales posibles». Se refiere tanto a la acogida por parte de los profesionales como a la del del espacio que

debe ser habitable, agradable y confortable, y que fomente un buen clima social para que la persona se sienta como en casa.

Fuera del ámbito profesional, entrando en el familiar y personal María escribió que la caseidad «se inicia en el seno materno, en el abrazo de los padres y en la casa familiar».

Esta publicación solamente representa un grano de arena en relación con la gran persona y profesional que era María, a la que recordaré siempre con gran admiración y cariño.

1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación sobre pedagogía hospitalaria plantea el estudio del neologismo *caseidad*, acuñado por el Dr. Alfredo Rubio de Castarlenas¹ a mediados del siglo xx, y quiere explorar los beneficios de dicho neologismo en las casas de acogida para niños, niñas y jóvenes² en situación de enfermedad y sus familias.

El término *caseidad*, promovido principalmente desde la Asociación Universitat Albertiana³ de Barcelona y la Corporación de Ayuda al Niño Quemado (COANIQUEM)⁴ de Santiago de Chile, entre otras organizaciones afines, es apenas conocido por su nombre, aunque, al mismo tiempo, hace referencia a una experiencia del ser humano que podemos remontar a los orígenes en los que el hombre se empieza a reconocer como tal y se reconoce necesitado de cobijo.

Por un lado, desde la Universitat Albertiana se ha dicho que la caseidad es una disciplina en desarrollo, que se ocupa del estudio de todo lo que se relaciona con los espacios humanos habitables –ciudades, casas, residencias, lugares de trabajo, etc.– y lo que en estos espacios acontece, especialmente lo que concierne a las personas que

1. Información extraída de: <https://www.revistare.com/realismo-existencial/alfredo-rubio>.

2. En todo el documento se considerará que cuando se dice *niños* se hace referencia a niños, niñas y jóvenes, como se plantea en la introducción, con la finalidad de hacer más ágil la lectura.

3. Se puede ampliar la información en: <https://universitalbertiana.org>.

4. Se puede ampliar la información en: <https://coaniquem.cl/que-hacemos/casa-abierta>.

los habitan y a la convivencia que en ellas se genera. Se desprende y guarda relación con la primera casa de todo ser humano que es el vientre materno. Como matiza Pla (2012), «hace referencia al don de ser habitables».⁵

Desde la experiencia del Espacio Educativo Casabierta COANIQUEM (2010),⁶ podemos afirmar que la caseidad es un conjunto de factores que, como su nombre indica, se refiere a la casa y a todo espacio habitable, se fundamenta en la primera casa de todo ser humano —el vientre materno—, que da luces sobre cómo el libro de la naturaleza nos muestra actitudes que norlean la acogida y el acompañamiento. Asimismo, se reconoce la caseidad como una herramienta pedagógica, promotora de la convivencia pacífica con uno mismo y con los demás, que acoge la vulnerabilidad de niños en situación de enfermedad junto con su familia.

Por otro lado, las casas de acogida para niños en situación de enfermedad están consideradas como un ámbito de intervención de la pedagogía hospitalaria (PH) (Molina, Bori y Simoes 2013), y en ellas se realiza una atención educativa y de acompañamiento en un sentido amplio del concepto. Aunque no todas las casas de acogida contemplan la atención que brindan dentro de esta modalidad educativa, sino que consideran que entregan una atención puramente asistencial, si se analiza todo lo que se ofrece a los niños en situación de enfermedad y sus familias, se descubrirán acciones educativas, que reconocemos desde la caseidad, que pudieran intencionalizarse de mayor modo, tomando conciencia de lo que aporta la caseidad a esta modalidad educativa.

De las dos primeras aproximaciones al término *caseidad*, expuestas anteriormente, se desprende la importancia que genera todo lo relacionado con este neologismo y, a la vez, se evidencia su falta de

5. Título del «Espacio de reflexión», del Departamento de Caseidad de Santiago Chile dado y desarrollado por Natàlia Plà el 7 de mayo de 2012.

6. Espacio Educativo de carácter mixto padres-hijos Casabierta COANIQUEM, dependiente de la Fundación Educacional Casabierta COANIQUEM, con veinte años de experiencia atendiendo a niños, niñas y jóvenes con secuelas de quemaduras y sus acompañantes, mediante cuatro ámbitos de intervención: casa de acogida, colegio hospitalario, ámbito de apoderados (padre, madre o familiar adulto acompañante) y ámbito de tiempo libre.

conceptualización y sistematización. También se observa un vacío en relación con reconocer y definir sus componentes y beneficios. Ahí cobra interés desarrollarlo más exhaustivamente en esta investigación de carácter cualitativo.

El interés de realizar este estudio radica en la necesidad de conceptualizar una práctica que se ha ido validando con la experiencia de veinte años en el Espacio Educativo Casabierta COANIQUEM y en diferentes ámbitos de la Universitas Albertiana. Por ello, la extensión del trabajo ha ido más allá de los cánones establecidos para este TFM. Solicito benevolencia por parte de los lectores de esta, dado el interés que adquiere este estudio a título personal y para las dos instituciones anteriormente nombradas. Cabe destacar, asimismo, que el límite de la extensión propuesta por la coordinación del Máster ha impedido que se puedan analizar uno a uno los diferentes componentes de la caseidad, que fueron incorporados en las entrevistas a los expertos, y que se espera sean desarrollados y analizados en otro estudio.

ÍNDICE

<i>Prólogo de los hermanos de María</i>	11
<i>Prólogo de la Dra. Sylvia Riquelme Acuña</i>	13
<i>Prólogo de la Dra. María Cruz Molina Garuz</i>	15
1. Introducción	19
2. Marco teórico	23
2.1. Pedagogía hospitalaria	23
2.1.1. Definición y ámbitos de intervención de la pedagogía hospitalaria	23
2.1.2. La casa de acogida, un espacio pedagógico	27
2.1.3. Calidad de vida	33
2.2. Caseidad	37
2.2.1. Origen y conceptualización	37
2.2.2. Componentes de la caseidad	45
2.2.2.1. Habitabilidad	45
2.2.2.2. Clima social	51
2.2.2.3. Desarrollo armónico	60
2.2.2.4. Vida saludable	63
3. Planteamiento del problema	67
3.1. Objetivos de la investigación	68
4. Diseño de la investigación	69
4.1. Enfoque metodológico	69
4.2. Justificación de los métodos utilizados	69

4.3. Estrategias de recogida de información	72
4.3.1. Descripción del proceso de diseño y aplicación de las entrevistas.	74
4.3.2. Entrevistas a expertos de diversas disciplinas y de la Universitas Albertiana	76
4.3.2.1. Objetivos de las entrevistas – EDD y EUA	76
4.3.2.2. Población entrevistada – EDD	79
4.3.2.3. Población entrevistada – EUA	80
4.3.3. Entrevistas a expertos en PH y responsables de casas de acogida	82
4.3.3.1. Objetivos de las entrevistas – EPH y RCA	82
4.3.3.2. Población entrevistada – EPH	86
4.3.3.3. Población entrevistada – RCA	87
4.3.4. Taller de grupo colaborativo con apoderados de Casabierta.	89
4.3.4.1. Objetivos del Taller de grupo colaborativo.	89
4.3.4.2. Población participante del Taller de grupo colaborativo.	89
4.3.4.3. Descripción del proceso de diseño y aplicación del taller colaborativo	90
4.4. Proceso de análisis de los datos.	93
5. Resultados de la investigación.	95
5.1. Resultados del primer objetivo de la investigación	95
5.1.1. Significado de <i>caseidad</i> según los diferentes expertos. .	95
5.1.1.1. Origen.	95
5.1.1.2. Concepto.	98
5.1.1.3. Diferentes caseidades.	101
5.1.1.4. Esferas de la caseidad.	102
5.1.1.5. La caseidad en el mundo de hoy	103
5.1.1.6. Características de las personas expertas en caseidad	105
5.1.1.7. Relación con lo femenino.	106
5.1.1.8. Vulnerabilidad y caseidad	109
5.1.1.9. Categorización de la palabra caseidad	112
5.1.1.10. Finalidad última de la caseidad	114
5.1.2. Significado de <i>caseidad</i> según apoderados de Casabierta	115
5.1.2.1. Origen	115

5.1.2.2. Palabras relacionadas	116
5.1.2.3. El concepto desde tres de sus componentes	117
5.1.3. Componentes destacados de la caseidad	119
5.2. Resultados del segundo objetivo de la investigación ..	120
5.2.1. Beneficios de la caseidad en ámbitos de la PH según los expertos	121
5.2.1.1. Beneficios destacados	121
5.2.1.2. Beneficios de la habitabilidad y uso del espacio ..	123
5.2.1.3. Beneficios con relación al clima social	125
5.2.1.4. Beneficios con relación al desarrollo armónico de la persona	133
5.2.1.5. Beneficios con relación a la vida saludable	138
5.2.1.6. Beneficio principal de la caseidad	141
5.2.2. Beneficios de la caseidad en ámbitos de PH según apoderados de Casabierta	142
5.2.2.1. Beneficios en cuanto al clima social	144
5.2.2.2. Beneficios en cuanto al desarrollo armónico	146
5.2.2.3. Beneficios en cuanto a la vida saludable	148
5.3. Aspectos relevantes de la caseidad según las participantes al término del taller	149
6. Triangulación	151
7. Conclusiones	157
8. Bibliografía	163
9. Anexos	169
9.1. Anexo 1	171
9.2. Anexo 2	173
9.3. Anexo 3	176
9.4. Anexo 4	179
9.5. Anexo 5	183
9.6. Anexo 6	187
9.7. Anexo 7	191
9.8. Anexo 8	192
9.9. Anexo 9	193
9.10. Anexo 10	194

9.11. Anexo 11	194
9.12. Anexo 12	195
9.13. Anexo 13	197
9.14. Anexo 14	202
9.15. Anexo 15	205
9.16. Anexo 16	210
9.17. Anexo 17.....	211
<i>Autoría</i>	213

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