



**MULTIDIMENSIONALIDAD DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA DESDE
LA TRANSDISCIPLINARIEDAD:
ANÁLISIS DE NECESIDADES EN LOS ITINERARIOS FORMATIVOS**

Verónica Violant¹,
Pia Cardone de Bove²,
Clargina Monsalve³,
Luis Márquez⁴

RESUMEN

Esta comunicación pretende presentar los objetivos y la metodología de investigación de un proyecto que recoge las impresiones de los distintos agentes que intervienen en la atención de los niños (as) y jóvenes en situación de enfermedad, e identificar y establecer las necesidades en materia de formación integral desde un punto de vista transdisciplinar. Se trata de una investigación en proceso, la cual ha sido diseñada con metodología de investigación cualitativa, a través de la realización de grupos de discusión (*focus group*) y planteada en dos etapas para cada país: 1) Realización de grupos de discusión en Venezuela, Italia, España y Estados Unidos registrados mediante audio-grabadoras y realización de la transcripción de las grabaciones; 2) Análisis hermenéutico de las transcripciones a través del programa Atlas-Ti, 6.2, con el diseño de categorías y subcategorías para los diferentes países, para comparar los resultados obtenidos en cada caso. En la actualidad se cuenta con unos primeros resultados que

¹ Directora del Postgrado “Pedagogía, Infancia y Enfermedad” Universidad de Barcelona-España, Investigadora Principal del Grupo de Innovación Docente para el desarrollo en Competencias profesionales aplicando la Creatividad en el ámbito de la Salud y el Diseño Inclusivo (GID-CoSaDi).

² Departamento de Investigación Asociación Civil El Aula de los Sueños, Vicepresidente de REDLACEH, miembro del Grupo de Innovación Docente para el desarrollo en Competencias profesionales aplicando la Creatividad en el ámbito de la Salud y el Diseño Inclusivo (GID-CoSaDi).

³ Departamento de Investigación Asociación Civil El Aula de los Sueños, miembro del Grupo de Innovación Docente para el desarrollo en Competencias profesionales aplicando la Creatividad en el ámbito de la Salud y el Diseño Inclusivo (GID-CoSaDi).

⁴ Departamento de Investigación Asociación Civil El Aula de los Sueños, miembro del Grupo de Innovación Docente para el desarrollo en Competencias profesionales aplicando la Creatividad en el ámbito de la Salud y el Diseño Inclusivo (GID-CoSaDi).

están permitiendo establecer los elementos diferenciadores y relacionales respecto a la formación pedagógica desde una visión transdisciplinar.

INTRODUCCIÓN

En el marco del nuevo ideario educativo, la acción pedagógica se plantea como un derecho durante toda la línea de vida de la persona. En este contexto, la propuesta de la Pedagogía Hospitalaria cobra fuerza, debido a que se plantea como una nueva mirada (transdisciplinar), la cual propone nuevos ámbitos de intervención para este campo.

Se resalta entonces que a pesar de la enfermedad, la vida continúa y por ello se hace necesario diseñar itinerarios adecuados de atención, que logren paliar los efectos negativos producidos por la disminución de la salud. Es imprescindible una formación profesional ajustada a las necesidades de esta realidad educativa y a los perfiles profesionales de quienes están involucrados en la atención integral de las personas con enfermedad, con la intencionalidad especialmente dirigida a los profesionales de la educación.

“La definición de los perfiles profesionales en educación, contempla competencias y funciones relacionadas con la pedagogía hospitalaria. Ante este hecho se nos plantean algunos interrogantes para la reflexión: ¿Debe existir una especialidad en pedagogía hospitalaria? ¿La formación en pedagogía hospitalaria debe estar presente en todos los títulos relacionados con la educación, la psicología y la medicina? ¿Podemos hablar de un solo perfil profesional? Aunque no es un debate nuevo, conviene repensar el perfil y las competencias que deben adquirir el o los profesionales implicados, basándonos en la propia realidad del trabajo con personas que presentan enfermedad crónica o de larga duración (niños,

adolescentes o adultos), ya sea en el hospital, en el domicilio o en el entorno escolar.”⁵

La Pedagogía Hospitalaria, ha estudiado la realidad de la educación frente a la enfermedad, tomando en cuenta muchos de los complejos factores que supone este tipo de atención, proponiendo una pedagogía ajustada, que responda eficientemente a esta realidad. “La formación en pedagogía hospitalaria puede aportar elementos competenciales que contribuirán a vincular y articular como un eje vertebrador a los profesionales implicados en la atención al paciente hospitalizado o convaleciente, formados desde su especificidad, pero preparados para trabajar conjuntamente (profesionales docentes, de la pedagogía, psicología, educación social, y sanitarios fundamentalmente). De este modo, se contribuye al trabajo integral e integrado y a una mayor comprensión y valoración de lo que hace el otro profesional de diferente disciplina.”⁶

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación responde a un proyecto que se encuentra en pleno desarrollo y que persigue detectar aquellos contenidos y competencias que surjan directamente por el aporte de quienes están inmersos en esta realidad, incluyendo al usuario y su familia para descubrir en qué áreas o tópicos existen coincidencias o divergencias.

A su vez busca averiguar los contenidos novedosos que aparecen desde la visión de un equipo transdisciplinar, en proceso de múltiple retroalimentación, donde cada cual es observador y observado, y por ello propone desde ambos roles. Todo este esfuerzo persigue el diseño de propuestas formativas en las cuales se vean implicados los diversos miembros del equipo interdisciplinario de atención, donde se combinen la reflexión, la teoría y los elementos que emergen de la realidad, con el fin de alcanzar no

⁵ Molina M., Violant V., (2009) *La Formación de los profesionales implicados en la Pedagogía Hospitalaria*, Ponencia presentada en la III Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La Educación, prioridad de vida, Los Teques.

⁶ Molina M., Violant V., (2009) *La Formación de los profesionales implicados en la Pedagogía Hospitalaria*, Ponencia presentada en la III Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La Educación, prioridad de vida, Los Teques.

sólo al docente sino a todo el grupo interviniente en la recuperación de la salud, del alumnado en situación de enfermedad.

Objetivo general de la investigación

“Analizar los aspectos teóricos y prácticos, relacionados con el educador, el equipo sanitario y el usuario, con el fin de caracterizar las necesidades relativas a los posibles vacíos y deficiencias formativas, con el objeto de proponer itinerarios de formación integral en Pedagogía Hospitalaria que respondan a dichas necesidades”.

Objetivos específicos de la investigación

1. Favorecer la reflexión acerca del valor terapéutico de la Educación durante la hospitalización y/o tratamiento de los niños, niñas y jóvenes con salud disminuida.
2. Evidenciar la necesidad del trabajo interdisciplinario como garantía de una atención integral de los niños (as) y jóvenes con salud disminuida.
3. Elaborar una propuesta de contenidos formativos y competencias, desde la reflexión transdisciplinar, necesarios para la formación de los profesionales que ejercen su labor en contacto con los niños(as) y jóvenes con salud disminuida.

ESTRATEGIA DE DESARROLLO

La formación en Pedagogía Hospitalaria no se encuentra enfocada sólo en el manejo de contenidos referidos a una serie de patologías y sus consecuencias en el ámbito educativo, para realizar propuestas pedagógicas que los contengan. Su estudio implica además una amplia visión interdisciplinaria, la cual se concretiza en un servicio social que humaniza aún más la acción educativa y la atención médico-asistencial.⁷

Metodología de investigación

⁷ Cardone P., Monsalve C., (2010) Precongreso Capítulo Venezuela del Primer Congreso Latinoamericano y El Caribe, La Pedagogía Hospitalaria Hoy: Ámbitos, Políticas y Formación Profesional, Informe presentado como documento base para los grupos de discusión, México DF, México.

Participantes

El perfil de los participantes se consideró un aspecto fundamental para el desarrollo de la investigación debido a que se persigue conocer los vacíos de formación en las diversas disciplinas con respecto a los contenidos relativos a la Pedagogía Hospitalaria, la Ética, la Bioética y al trabajo inter, multi y transdisciplinar.

Los autores de esta investigación se propusieron involucrar al mayor número posible de agentes vinculados con esta realidad, entre los cuales se encuentran, el usuario y su familia, así como los profesionales implicados en la atención sanitaria, terapéutica y de la Pedagogía Hospitalaria. Junto a estos agentes se incluyeron algunos especialistas en el campo de la Filosofía, debido a la necesidad de complementar la formación, con los contenidos antropológicos, éticos y bioéticos que son necesarios para una atención integrar. Es necesario poner un énfasis especial en incluir estos contenidos en la formación de los profesionales que abordan a la persona con enfermedad, para promover así la reflexión acerca de las implicaciones profundas que tiene el acompañamiento pedagógico en esta situación y en el proyecto de vida de quienes la atraviesan.

El equipo transdisciplinar de atención maneja niveles (no buscados) de intimidad en el abordaje de la persona con enfermedad, por lo cual muchos aspectos de su vida, quedan expuestos ante los ojos de quienes interactúan con él. En el caso de niños (as) y adolescentes el ambiente hospitalario impone demasiadas personas extrañas, como exigencia del tratamiento y de los exámenes médicos, por ello, el docente (particularmente) tiene la oportunidad de realizar un abordaje del alumno que considere un poco más su aceptación, sobre todo cuando su corporeidad se vea expuesta. Esto exige un acercamiento respetuoso a su pudor para que se le transmita, a la vez, confianza y seguridad.

Perfiles profesionales considerados

1. **Área de la Docencia:** profesionales de la Educación Convencional, Especial y Psicopedagogía.
2. **Área de la Salud:** profesionales de la Oncología Pediátrica; Terapia Física y Rehabilitación; Enfermería en sus áreas preventiva, curativa y paliativa.

3. **Área Terapéutica y acompañamiento psico-afectivo:** profesionales de la Psicología Escolar, Clínica y Oncológica; Terapia Ocupacional; Voluntariado;
4. **Área Filosófica y de Investigación:** profesionales de la docencia universitaria en Pedagogía Hospitalaria, Ética, Filosofía para niños, Educación Especial; Doctorando en Bioética.

Técnicas de recogida de datos

La estrategia desarrollada se centra en la entrevista a grupos. Por su vinculación con el ambiente hospitalario este grupo se consideró homogéneo, por lo cual se trata de un *Focus Group*. Esta técnica consiste en exponer a un pequeño grupo de personas con determinadas características a una pauta de entrevista semi-estructurada. Las preguntas o temas de la pauta se plantean al grupo en su conjunto, esperando que se produzcan reacciones colectivas o individuales frente a ellas. (Comisión Nacional de Acreditación de Pregrado UB). Este tipo de metodología contribuye al desarrollo de dinámicas de tipo social frente a un tema planteado: *Los participantes se potencian mutuamente, se generan diferencias y discusiones, se buscan alternativas de solución, se producen retroalimentaciones entre las personas, etc.* (Ídem)

Para estos *focus group* se diseñó una pauta de preguntas generadoras, las cuales son planteadas por el/la coordinador(a) y respondidas gracias a la dinámica interna propia del grupo. Como parte de la metodología diseñada el/la coordinador (a) no interviene en las discusiones ni aporta sus opiniones, por lo cual se limita a moderar la dinámica.

ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN

Hasta el momento se han realizado *focus group* en dos países:

1. Venezuela: se realizaron *dos focus group* simultáneos en el Hospital San Juan de Dios de Caracas, en mayo de 2010.
2. Italia: se realizó *un focus group* en el Hospital de Monza, en mayo 2011.
3. España: se realizó *un focus group* en el Departamento de Educación de Barcelona, en junio 2012

Está previsto realizar *un focus group* en los Estados Unidos en la ciudad de Miami, antes de finalizar el año 2012.

Para finalizar queremos destacar unos de los primeros datos obtenidos hasta el momento: es la verbalización de los participantes respecto a la falta de formación universitaria en Pedagogía Hospitalaria de los profesionales que intervinieron.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

CARDONE P., MONSALVE C., (2010) *Documento base para la discusión interdisciplinaria: Propuesta de formación en Pedagogía Hospitalaria para docentes en ejercicio y estudiantes de Educación*. Hospital San Juan de Dios, Caracas, trabajo inédito.

CARDONE P., MONSALVE C., (2010) *Avance de la Investigación Pre-congreso Capítulo Venezuela 2010*, presentado como documento base para las mesas de discusión de los ejes de ámbitos de intervención, formación profesional y políticas, en el marco del Primer Congreso Latinoamericano y El Caribe: La Pedagogía Hospitalaria hoy: ámbitos, políticas y formación profesional, por la comisión de investigación de la Asociación Civil “El Aula de los Sueños” (ACEALS). México D.F.

CARDONE P., MONSALVE C., (2010) *Pedagogía Hospitalaria. Una propuesta educativa*, FEDUPEL, Caracas.

CARDONE P., (2009) *¿PARA QUÉ EDUCAR A QUIEN VA A MORIR?*, Ponencia presentada en el III Congreso Panamericano de Bioética, Orden Hospitalaria San Juan de Dios, Caracas.

LIEUTENANT C., (2006) *La Evolución de las Escuelas Hospitalarias, Un camino por recorrer*, en AULAS HOSPITALARIAS, REFLEXIONES DE LA VIII JORNADA SOBRE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, UNESCO y Fundación Carolina Labra Riquelme, Santiago, p. 41-56, disponible en

<http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001532/153274s.pdf>, [Consulta 17-05-2012]

LIZASOÁIN O., (2006) *El proceso de duelo en la enfermedad infantil, en Aulas Hospitalarias*, en AULAS HOSPITALARIAS, REFLEXIONES DE LA VIII JORNADA SOBRE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA UNESCO y Fundación Carolina Labra Riquelme, Santiago, p. 20-28, disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001532/153274s.pdf>, [Consulta 17-05-2012]

MARINELLI M., (2004) *Il Medico di fronte alla sofferenza: aspetti antropologici e medici. I paradigmi della sofferenza*, en IL PUPAZZO DI GARZA, Firenze University Press, Firenze, p.201.

MOLINA M., VIOLANT V., (2009) *La formación de los profesionales implicados en la pedagogía hospitalaria*. Ponencia presentada en la III Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: La Educación, prioridad de vida, Los Teques.

OCHOA B., (2003) *La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención*, en INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL DESAJUSTE DEL NIÑO ENFERMO CRÓNICO HOSPITALIZADO, EUNSA, Plampona, p. 199-200.

PLÁ N., (2006) un acompañamiento a medida. perfil de una ética encarnada y entrañable, en AULAS HOSPITALARIAS, REFLEXIONES DE LA VIII JORNADA SOBRE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, UNESCO y Fundación Carolina Labra Riquelme, Santiago, p. 29-40, disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001532/153274s.pdf>, [Consulta 17-05-2012]

VIOLANT, V.; MOLINA, M. C. Y PASTOR, C. (2009). *Pedagogía hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación. Gobierno de Chile.

TORRALBA F., (2002), “*Pedagogía de la Vulnerabilidad*”/Cuadernos de educación para la acción social/identidad.” Editorial CCS – ICCE, Madrid. 18.