

# PERCEPCIÓN DE ESTUDIANTES Y APODERADOS DE SUS EXPERIENCIAS VIVIDAS EN UNA ESCUELA HOSPITALARIA DE CHILE

Verónica Oliva Osorio\*, Monserrat Pérez-Cueto Deza\*\* y Fabián Santibáñez Labra\*\*\*

\*Máster en Pedagogía Hospitalaria. Docente Hospitalaria, San Felipe. veronica.oliva.osorio@gmail.com

\*\*Máster en Pedagogía Hospitalaria. Docente Hospitalaria, La Serena. direccion@ahss.cl

\*\*\*Máster en Pedagogía Hospitalaria. Docente Hospitalario, Santiago. fabiansantibanez.director@escuelahospitalaria.cl

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

## Resumen

Se da cuenta de la percepción de estudiantes y apoderados de cuatro escuelas hospitalarias sobre la valoración del quehacer de estas instituciones. Mediante el método cualitativo, aplicando la técnica grupo focal se construyeron los datos.

Los estudiantes destacan la vocación de los docentes, lo personalizado del apoyo. Perciben a la escuela hospitalaria como un lugar

inclusivo, un espacio seguro, donde se sienten aceptados, que cuentan con más y mejores herramientas.

Los apoderados señalan que fue un cambio significativo a nivel familiar, que sus hijos son felices en la escuela, con un mejor autocontrol emocional.

Estudiantes y apoderados valoran lo realizado por las escuelas hospitalarias; específicamente la acogida vivida, el compromiso del personal que trabaja allí, la disposición para acompañarlos en sus avances.

Se concluye que las escuelas hospitalarias favorecen en sus estudiantes y sus familias, poder avanzar hacia la resiliencia, acompañándolos en construir experiencias auténticas y promover habilidades para salir fortalecidos.

Palabras clave: Escuelas hospitalarias, estudiantes, apoderados, egresados, aulas hospitalarias.

## Abstract

Engaging with four hospital schools this research exposes the perception of students and their parents about the appreciation of labor of these institutions. This qualitative research applies the focus group interview as the method to collect the data.

Findings revealed that the students highlight the vocation of the teachers and their personalized support. The hospital school is perceived as an inclusive place, a safe space where they feel accepted and they count on more and better tools.

Parents pointed out that with the hospital school they had a significant change on a family level, their children are happy at school and that they have a better emotional self-control.

Students and parents value the work given by the hospital schools, specifically on the welcoming, the school's staff commitment and their disposition to go along with their progress.

It can be concluded that hospital schools are beneficial to their students and their families on moving in to resilience, accompanying them on building authentic experiences and promoting abilities to carry themselves through.

Keywords: Hospital school, students, students parent, graduates.

La investigación realizada sobre la percepción de estudiantes, egresados y sus apoderados, respecto de su permanencia en las escuelas hospitalarias en Chile, se ha llevado a cabo para conocer las experiencias vividas por los pacientes en edad escolar que asisten o han asistido a una escuela hospitalaria, permitiendo conocer cómo ha influido la institución durante el periodo de enfermedad.

La Pedagogía Hospitalaria en Chile, se centra en dar cobertura y participación a niños, niñas y adolescentes que se encuentran en una situación de enfermedad, siendo esta de carácter transitorio o permanente, evitando así la deserción escolar o el desfase producto de la situación de cada paciente (Arredondo, 2020). En Chile existen 60 escuelas y aulas hospitalarias, que buscan dar continuidad educativa durante el periodo más crítico de la enfermedad. La investigación busca visualizar los distintos apoyos que reciben o han recibido los estudiantes durante una permanencia mínima de un año escolar; reconociendo a la educación hospitalaria como una disciplina integral que ayuda a los estudiantes en distintas áreas, ya sean de tipo pedagógico, emocional y social.

La Pedagogía Hospitalaria es un modelo educativo aún desconocido por la sociedad, sin embargo, desde sus inicios se reconoce su rol inclusivo y participativo, que visualiza y atiende integralmente las necesidades del niño y adolescente, que por situación de enfermedad “transitoria o permanente”, no pueden asistir a establecimientos educativos convencionales. Arredondo (2021) menciona que en la Pedagogía Hospitalaria, no se trabaja únicamente el área académica, más bien se vuelve un trabajo integral donde se incorporan distintas dimensiones de la vida diaria de esos niños y jóvenes.

Molina (2020) explica que la Pedagogía Hospitalaria es un derecho, que responde a la diversidad, cuyo nuevo enfoque surge de atender de manera educativa a la diferencia, tanto por salud como situación de discapacidad. Además, considera a la Pedagogía Hospitalaria como una disciplina científica, académica y profesional, donde se busca dar respuesta a las necesidades biopsicosociales de cada estudiante, desarrollar sus habilidades al máximo y sobre todo mejorar su calidad de vida.

El ingreso a una escuela hospitalaria genera muchas incertidumbres en los pacientes y sus apoderados, quienes afectados por la situa-

ción de salud y todos las implicancias que esto genera, deben dejar sus establecimientos educativos de origen; sin embargo, todas las dudas y temores disminuyen durante la permanencia en la escuela hospitalaria, sintiéndose acogidos y acompañados en esta difícil etapa, donde no solo existe la continuidad educativa desde su condición de salud, sino que esta se desarrolla en un espacio lúdico, de contención y adaptada a las necesidades individuales de los niños, niñas y adolescentes.

La motivación del presente estudio es producto de que no se cuenta con datos suficientes, actuales y sistematizados, de los principales actores de las escuelas hospitalarias, esto es, estudiantes y apoderados, particularmente sobre su percepción positiva y negativa de la experiencia vivida durante la permanencia en la institución educativa.

En consecuencia la pregunta orientadora fue: ¿Cuál es la percepción que tienen los estudiantes y apoderados de las Escuelas Hospitalarias: San Sebastián, El Carmen de Maipú y San Camilo, de Chile, sobre su permanencia y vinculación con estos establecimientos educacionales?

De la pregunta se desprenden los siguientes objetivos:

### **Objetivo General:**

Determinar la percepción que tienen los estudiantes y apoderados de las Escuelas Hospitalarias: San Sebastián, El Carmen de Maipú y San Camilo, de Chile, sobre su permanencia y vinculación con estos establecimientos educacionales.

### **Objetivos Específicos**

- Describir las circunstancias y sentimientos manifestados por los estudiantes antes de su ingreso a la Escuela Hospitalaria.
- Identificar la percepción que tienen los estudiantes activos sobre sus experiencias vividas, aspectos positivos y negativos, nivel de acogida, experimentados en las Escuelas Hospitalarias.
- Identificar la percepción que tienen los estudiantes egresados sobre sus experiencias vividas, aspectos positivos y negativos,

utilidad de los aprendizajes adquiridos, expectativas de futuro, producto de su permanencia en Escuelas Hospitalarias.

- Conocer la percepción de los apoderados respecto del quehacer, atención recibida por sus hijos, fortalezas y debilidades observadas en la Escuela Hospitalaria.
- Conocer el nivel de importancia y valoración que otorgan los apoderados a la experiencia como familia en la Escuela Hospitalaria.

## Método

El estudio utiliza el método cualitativo y un énfasis de tipo descriptivo e interpretativo con un enfoque transeccional (Hernández y Fernández, 2014). Su propósito fue describir las experiencias vividas, el aporte recibido, el nivel de participación, vinculación, desde la percepción de los estudiantes y apoderados con el Aula Hospitalaria. Mediante la técnica Grupo Focal, (Strauss y Corbin, 2002) uno de estudiantes (G1) y el otro apoderado (G2), apoyada por una pauta de entrevista abierta aplicada a estudiantes, padres y apoderados, se construyeron los datos.

Los participantes fueron doce (12) estudiantes y seis (6) apoderados de las escuelas Hospitalarias: San Sebastián, El Carmen de Maipú y San Camilo, de Chile.

La técnica del Grupo Focal, se organizó bajo las siguientes condiciones y cuidados:

- El grupo comparte experiencias y percepciones de la realidad acerca de la Salud Mental en estudiantes y exestudiantes en situación de enfermedad.
- Lógica comunicacional: Se establece mediante una conversación, desarrollándose el tema de interés.
- Existe la figura de moderadora, Psicóloga Carolina Lastreto Varela, quien ha introducido, mediado y guiado el tema.
- Rotación del habla: Todos los participantes tuvieron la oportunidad de comunicar su opinión. La conversación es realizada mediante turnos.
- Se produce igualdad y equidad en la participación. No se observa dominio de uno o más participantes en ella, pero sí se observa mayor capacidad comunicativa de algunos participantes.

### a) Caracterización de la Muestra:

Grupo Focal 1	Estudiantes y ex estudiantes que asisten o asistieron a escuelas hospitalarias de Santiago y de la zona norte del país. Con una permanencia mínima de un año escolar. Sus edades fluctúan entre los 16 y los 21 años. La totalidad tiene un diagnóstico de tipo crónico y/o de salud mental. Cantidad de participantes: 12
Grupo Focal 2	Apoderados de estudiantes y ex estudiantes que asisten o asistieron a escuelas hospitalarias de Santiago y de la zona norte del país. Con una permanencia mínima de un año escolar. Padres y apoderados de estudiantes con diagnóstico de tipo crónico y/o de salud mental. Cantidad de participantes: 6

### b) Organización y análisis de los datos

**Los resultados se presentan respecto a los objetivos del estudio, esto es, por estudiantes y apoderados.**

Los datos se organizaron en tablas, con apoyo manual, registrando, de manera narrativa las respuestas de los estudiantes y apoderados, con el propósito de buscar patrones de conducta, interpretación, esencia, singularidades en las respuestas.

### c) Resultados

#### Percepción de los estudiantes y apoderados:

##### Objetivo

Describir las circunstancias y sentimientos de los estudiantes antes de su ingreso a la Escuela Hospitalaria.

##### Patrón de Respuesta

“Antes estaba desbordada...lo estaba pasando mal”.

“Estaba súper nervioso, no sabía qué iba a pasar... y qué iba a ser de mi vida... tenía miedo de entrar a la escuela”.

“Llegué en 2° medio... ingresé por unas convulsiones, quedé hospitalizada... y llegaron a la conclusión que tenía epilepsia... yo no quería ir (a

clases) ,estaba nerviosa y más encima el profesor me llevó en pijama”. “Antes de entrar estaba internada... tenía delirios y alucinaciones y no podía estar en una escuela Normal...”.

### **Interpretación de la Examinadora**

La totalidad de los estudiantes que ingresaron a la escuela hospitalaria por motivos de salud mental, señalan haber estado pasando por un mal momento emocional. Las emociones que prevalecen tras la noticia del ingreso a una escuela hospitalaria son el miedo, incertidumbre y ansiedad.

Muchos de los estudiantes cuando se enteraron que ingresarían a una escuela hospitalaria, señalan sentir incertidumbre, temor a lo nuevo, pero también, manifiestan sentir un estigma social el ser estudiantes de una escuela hospitalaria. Algunos mencionan el no sentirse identificado con su situación de enfermedad y que, en algunos casos, el cómo se les informó o se les contó sobre la escuela hospitalaria no sería de una manera motivadora.

### **Objetivo**

Identificar la percepción que tienen los estudiantes activos sobre sus experiencias vividas, aspectos positivos y negativos, nivel de acogida, experimentados en las Escuelas Hospitalarias.

### **Patrón de Respuesta**

“La motivación de los profesores hacia los alumnos, de tener siempre el ojo encima y que tuvieran una meta...”.

“Lo mejor, la buena relación con los profesores...”.

“Para mí, lo mejor fue encontrar apoyo, que sentía que no tenía fuera de mi familia”.

“Claramente lo bueno fue todo lo que me ayudó, ya que gracias a la escuela soy todo lo que soy ahora...”.

### **Interpretación de la Examinadora**

Los estudiantes identifican, como lo más positivo que encontraron en la escuela hospitalaria, al equipo docente, poniendo énfasis en la motivación, el apoyo y el cariño entregado hacia los estudiantes, siempre desde una mi-

rada muy inclusiva e integradora. Además, señalan la importancia de poder continuar sus estudios, en un lugar seguro y que los motiva a no rendirse.

Los estudiantes identifican como lo más negativo o aspecto a mejorar: que las clases son muy breves y que, en algunos casos, extrañan espacios más grandes, con más estudiantes y recreos (como se da en colegios convencionales). También, identifican como negativo el cómo es “mirado” el asistir a una escuela hospitalaria, el estigma de estar enfermo, que puede ser vergonzoso. Finalmente, un estudiante señala, el no tener muchos amigos ni saber cómo generar nuevos lazos de amistad”.

### **Objetivo**

Conocer la percepción de los apoderados respecto del quehacer, atención recibida por sus hijos, fortalezas y debilidades observadas en la Escuela Hospitalaria.

### **Patrón de Respuesta**

“... Ellos pasaron por varios colegios con muchos problemas ...”.

“Cuando llegué a la escuela, quedé sorprendida, era todo muy bonito, conversé con ellos y desde el primer momento fue como si sacaran de mi mochila cinco piedras gigantes, fue un alivio tan grande, tan buena la recepción y el respeto que es lo que siempre necesito, que los escuchan y los entienden. Desde entonces, los cabros son felices porque aprender es parte del proceso de crecer... estoy muy orgullosa del trabajo de los profesores”.

“... Ella siempre estaba bien triste..., tenía buenas notas, pero el problema era la integración, ella se sentía menoscabada...”.

### **Interpretación de la Examinadora**

La totalidad de los apoderados manifiesta que sus hijos/as antes de ingresar a la escuela hospitalaria se encontraban en un mal estado emocional, algunos derivados de situaciones de enfermedad física compleja, otros, por situaciones de salud mental severa, derivada principalmente, por situaciones de acoso escolar, discriminación, menoscabo, no integración, abuso y por no contar con espacios educativos protectores.

La totalidad de los apoderados señalan que luego del ingreso de sus hijos/as a la escuela hospitalaria, para ellos como padres, significó

un alivio llegar a un lugar donde a sus hijos/as se les acompañaba, respetaba, se les escuchaba e incluía. Señalan que fue un cambio positivo a nivel familiar, que observaron a sus hijos/as felices, integrados y con un mejor autocontrol emocional.

### **Objetivo**

Conocer el nivel de importancia y valoración que otorgan los apoderados a la experiencia como familia en la Escuela Hospitalaria.

### **Patrón de Respuesta**

“...Para nosotros es muy importante el progreso ha tenido Dominique en esta aula, y sumarme a los agradecimientos porque si no existieran estas aulas no sería posible que nuestros hijos pudieran continuar sus estudios y lograr sus sueños, porque muchos de nuestros hijos tienen sueños ...agradecida de cada profesor...”.

“...(En la Escuela Hospitalaria) vi que Nicole cambió mucho, Acá llegaba con ánimo, con ganas de hacer sus tareas, con ánimo se levantaba para ir, se iba sola, feliz de la vida”.

“...Llegamos al aula y todo cambió...tanto para él como para nosotros como familia... él se sintió protegido y aceptado... Él ahora trabaja; yo había perdido todas, todas las esperanzas con él”.

### **Interpretación de la Examinadora**

La totalidad califica como positivo el paso de sus hijos/as por la escuela hospitalaria, señalando que lo mejor es el respeto, la aceptación, la sensibilidad y el amor que reciben. Dentro de los aspectos a mejorar, casi en su totalidad señalan que no hay nada que mejorar, solo una apoderada señala que sería importante una mayor vinculación con la comunidad.

La totalidad de los apoderados considera que si sus hijos/as no hubiesen asistido a una escuela hospitalaria, su estado emocional hubiese sido negativo, señalando que estarían tristes, en un estado complejo, frustrados. Una apoderada señala que lo han conversado con su marido, y consideran que sin la participación de su hijo en la escuela hospitalaria, él se hubiese suicidado, sin embargo, ahora trabaja y tiene una hija, un futuro.

## Discusión y conclusiones

De acuerdo a los objetivos formulados se puede expresar lo siguiente. Las escuelas hospitalarias surgen producto de la imperiosa necesidad de ofrecer una atención educativa a los niños que deben ausentarse de la escuela durante un periodo prolongado de tiempo o porque deben asistir o permanecer en el hospital a consecuencia de los tratamientos médicos. Estas aulas son un gran apoyo y acompañamiento para ayudar a comprender las patologías y evitar el aislamiento del niño como consecuencia de su hospitalización. Las circunstancias de los estudiantes y el contexto donde se encuentran hacen que las aulas sean un lugar muy especial, donde el saber no es lo más importante.

El estudio realizado pretende auscultar también, qué opinan los principales integrantes de la comunidad de las aulas hospitalarias, esto es, los estudiantes y sus apoderados. Ellos son la razón de ser de estas instituciones educativas. En este caso interesaba conocer su percepción sobre lo vivido por ellos en las aulas: el acompañamiento recibido, el trato ofrecido, el crecimiento y desarrollo que han experimentado en estas instituciones. También, interesó la opinión de los apoderados, la vinculación con la escuela hospitalaria, la recepción que tuvo su hijo o hija, los avances observados, éstas y otras preguntas orientaban este estudio.

Se pudo constatar la alta valoración que hacen los estudiantes y apoderados sobre lo realizado por las escuelas hospitalarias. Específicamente respecto de la acogida vivida, el compromiso del personal que trabaja allí, la disposición para acompañarlos en sus avances.

Los estudiantes se sienten queridos por sus profesores, expresan que es un lugar “libre de burlas y acosos”, “un espacio seguro”, donde perciben que son aceptados, manifiestan estar felices, que han logrado mejorar su autoestima, su amor propio. Destacan que tienen las habilidades para afrontar situaciones difíciles. Ratifican lo que dicen sus apoderados; “Si no hubiesen asistido a la escuela hospitalaria su vida no sería la misma”, señalan que “sería difícil, triste, complicada”, “estarían perdidos o desorientados”.

Manifiestan también, que sus aprendizajes adquiridos fueron útiles, aplicables, destacan que pueden aprender sin obstáculos, a lograr y alcanzar metas, a estudiar de la misma forma que los demás niños.

Los estudiantes no dudan en aconsejar a los pacientes en edad escolar que ingresen a las escuelas hospitalarias, que rompan la barrera del estigma, que no permitan que los etiqueten como un enfermo, que las escuelas hospitalarias “es un lugar que permite trabajar en sí mismo y aprender a vivir con su condición”.

Los apoderados son enfáticos en relevar que si sus hijos/as no hubiesen asistido a una escuela hospitalaria, su estado emocional hubiese sido negativo. Tienen muchas esperanzas y expectativas que sus hijos tendrán una buena reinserción, en una escuela convencional. Observan un cambio muy positivo en sus hijos y, también, a nivel familiar.

Los apoderados aconsejan que aprovechen las escuelas hospitalarias, que no duden en participar de ella cuando la situación lo aconseja. Que confíen en los docentes, que saldrán adelante, que su vida cambiará positivamente y que la escuela hospitalaria es una “tabla de salvación”.

Esta investigación ha permitido conocer la percepción que tienen los niños y los apoderados de las escuelas hospitalarias, lo que permite destacar el rol significativo que tienen estos establecimientos, siendo un pilar importante que apoya el desarrollo educativo y emocional de los estudiantes y sus familias durante el periodo de enfermedad.

Luego del análisis expuesto, se puede formular las siguientes reflexiones:

- Parece ser muy relevante para los jóvenes y para sus familias lograr un sentido de pertenencia con la escuela hospitalaria.
- La sensación de bienestar en el estado emocional de los estudiantes, es evidente luego del ingreso a la escuela hospitalaria, pero pareciera necesario el complemento del apoyo terapéutico de un profesional de la salud mental.
- Sería importante revisar el cómo se presenta la escuela hospitalaria a la familia y al estudiante, cómo se hace la invitación y el cómo se les explica el qué es una escuela hospitalaria.
- Los estudiantes reconocen que existe un estigma social por ser estudiantes de escuelas hospitalarias, se vuelve relevante el visibilizar y sensibilizar a las comunidades sobre lo que son las escuelas hospitalarias y trabajar a nivel macro sobre las etiquetas.

- Muchos de los estudiantes vienen de experiencias educativas complejas, la importancia de reencantarlos con la educación es necesario, y actualmente, se cumple en su paso por las escuelas hospitalarias. Al parecer, existe una buena adaptación en el entorno universitario, sería interesante poder revisar qué sucede en el entorno de colegios convencionales.
- Los estudiantes necesitan que sus propios ritmos de aprendizaje sean respetados. En las escuelas hospitalarias se respeta y esto favorece un estado emocional estable.
- El desarrollo socioemocional se vuelve importantísimo para los estudiantes de escuelas hospitalarias, al pasar por las aulas es necesario centrar parte del trabajo en el desarrollo de estas, ya que funcionarán como un factor protector al momento del egreso.
- Las escuelas hospitalarias cumplen un rol protector, el que debería replicarse en toda modalidad educativa. Contar con espacios seguros para lograr una verdadera inclusión.
- Las escuelas hospitalarias favorecen en sus estudiantes y sus familias, el avanzar hacia la resiliencia, ayudándolos a poder elaborar las experiencias difíciles y tener la capacidad de salir fortalecidos de éstas.

## Referencias bibliográficas

- Arredondo, T. (2020). Escuelas y Aulas hospitalarias en Chile. Ministerio de Educación de Chile. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/09/ESCUELAS-Y-AULAS-HOSPITALARIAS-EN-CHILE.pdf>
- (2021). *La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad*. Barcelona: Octaedro.
- Molina, M. (2020). *Pedagogía hospitalaria: Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Hernández, R. y Fernández, C. (2014). *Metodología de la investigación*. Sexta edición. MCGRAW-HILL. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Contus. <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>