

Entre el hospital y la escuela: percepciones de niños, niñas, cuidadoras y docentes sobre la fase piloto de un aula hospitalaria en Colombia*

Stefany Bastidas-Rivera¹ 

<https://doi.org/10.18046/recs.i44.01>

Cómo citar: Bastidas-Rivera, Stefany (2024). Entre el hospital y la escuela: percepciones de niños, niñas, cuidadoras y docentes sobre la fase piloto de un aula hospitalaria en Colombia. *Revista CS*, 44, a01. <https://doi.org/10.18046/recs.i44.01>

Resumen: Este artículo analizó las percepciones de los actores participantes —niños, niñas, sus cuidadoras y sus docentes— de la fase piloto del programa Aula Lili de la Fundación Valle del Lili. El documento es producto de una sistematización de experiencias que recuperó las voces de los participantes usando entrevistas, grupos focales y asociaciones de imágenes. Se encontró que la educación remota de emergencia, a través de la que se desarrolló el piloto del programa debido a la pandemia de COVID-19, fue un artefacto cultural que facilitó la socialización de las infancias hospitalizadas con sus pares y posibilitó la construcción de aprendizajes significativos anclados a su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Además, el aula hospitalaria fue percibida como una fuente de apoyo emocional y social para los participantes. Finalmente, los actores implicados consideraron que las entidades estatales deben mejorar sus respuestas frente a la demanda educativa de la población infantil hospitalizada.

Palabras clave: percepciones, educación inclusiva, pedagogía hospitalaria, aula hospitalaria, niñez

Between Hospital and School: Children, Caregivers and Teachers perceptions of the Pilot Phase of a Hospital Classroom in Colombia

Abstract: This article analyzes participating actors —children, their caregivers and teachers— perceptions of the pilot phase of the Aula Lili Hospital Classroom at Fundación Valle del Lili.

* Artículo de investigación producto de la tesis de maestría *Sistematización de la experiencia de pilotaje del programa Aula Lili de la Fundación Valle del Lili*, desarrollada entre abril de 2021 y noviembre de 2022, financiada por el Centro de Investigaciones Clínicas de la Fundación Valle del Lili. Artículo de investigación recibido el 27.04.2023 y aceptado el 26.06.2024.

1. Universidad Icesi (Cali, Colombia)



The document is the product of a systematization of experiences that recovered the voices of the participants using interviews, focus groups and image associations. It was found that emergency remote education, used as a pilot of the program and employed due to the covid-19 pandemic, was a cultural artifact that facilitated the socialization of children with their peers and enabled the construction of meaningful learning anchored to their cognitive, affective, and social development. In addition, the hospital classroom was perceived as a source of emotional and social support for the children and their caregivers. Finally, the participating actors perceived that state entities should improve their responses to the educational demand of the hospitalized child population.

Keywords: Perceptions, Inclusive Education, Hospital Pedagogy, Hospital Classroom, Childhood

Introducción

Pensar en educación inclusiva remite a la diversidad de los estudiantes debido a sus particularidades y su contexto cultural. La educación es el proceso a través del cual los niños y las niñas aprenden a “usar las herramientas de creación de significado y construcción de la realidad, para adaptarse mejor al mundo en el que se encuentran y para ayudarles en el proceso de cambiarlo según se requiera” (Bruner, 2014: 40). En tanto la educación es una notable encarnación de la cultura, más que una preparación para la misma (Bruner, 2014), no se agota en las instituciones formales como la escuela, tampoco en un periodo —como la infancia o la adolescencia—, ni en los procesos cognitivos o en los aprendizajes intelectuales-conceptuales-instrumentales (Iglesias; González; Lalueza; Esteban-Guitart, 2020).

En la educación ocurren negociaciones de significados a partir de las interacciones que contribuyen a la construcción de identidad del sujeto y su introducción en la cultura (Bruner, 2014). Esta mirada psicocultural tiene una estrecha vinculación con el desarrollo humano, pues las construcciones y negociaciones de significados ocurren gracias a la narración como forma de pensamiento; es a través de esta modalidad que se configura la identidad del niño o de la niña, ubicándose en su propia cultura. Lo anterior es coherente con los propósitos de la educación inclusiva, en tanto los significados que las personas construyen y negocian con otras pueden ser tan diversos como las culturas, los ámbitos educativos y las personas mismas.

No obstante, la mirada sobre la educación inclusiva no siempre ha sido la misma. Si bien a mediados del siglo pasado se generó un consenso global sobre la necesidad de brindar educación a todas las poblaciones, se continuó

segregando a los estudiantes de acuerdo con sus características individuales o *déficits* (Beltrán; Martínez; Vargas, 2015). En 1978, el Informe Warnock propuso el concepto de necesidades educativas especiales (NEE), reevaluando la necesidad de *normalización y aceptación* de las personas con dichas necesidades a partir de derechos enmarcados en sus posibilidades (Parra, 2010). Este nuevo concepto buscó evitar las clasificaciones, pues cada sujeto, independientemente de su discapacidad, tiene unas necesidades particulares. Dicho avance derivó en el paradigma de integración que también recibió críticas, sobre todo enfocadas en su interés por transformar la escuela especial y no los sistemas educativos en general (Beltrán *et al.*, 2015).

Surgió, entonces, el paradigma de la educación inclusiva que tomó fuerza con la Declaración de Salamanca cuyo fin fue promover “la Educación para Todos examinando los cambios fundamentales de política necesarios para favorecer el enfoque de la educación integradora, concretamente capacitando a las escuelas para atender a todos los niños, sobre todo a los que tienen necesidades educativas especiales” (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura - UNESCO, 1994: 3). Como concepto, la educación inclusiva superó el de integración, en tanto considera la diversidad del estudiantado como un elemento propicio para el desarrollo humano y los procesos de enseñanza y aprendizaje, buscando que todos los niños y las niñas “de una determinada comunidad aprendan juntos, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad” (Parra, 2010: 77).

La educación inclusiva propone una escuela sin requisitos de acceso, selección o discriminación para que el derecho a la educación, la igualdad y la participación sean efectivos; se trata de una enseñanza construida sobre las necesidades de los estudiantes, no solo las de aquellos con NEE (Parra, 2010). Implica un proceso que aumenta la participación de quienes son vulnerables de ser excluidos tanto en las escuelas como en las comunidades y en la cultura, para lo que se requiere reestructurar las prácticas educativas (Booth; Ainscow, 2000).

Coll, Esteban-Guitart e Iglesias (2020) propusieron expandir las fronteras, espacios y geografías de la educación, reconfigurando el hondo sentido de la escuela mínimamente en tres niveles: micro, considerando las prácticas pedagógicas, vinculando el aula con el contexto y generando aprendizajes significativos y con sentido personal para el estudiantado; meso, creando redes entre la escuela y otros actores, recursos y servicios comunitarios; y macro, organizando las condiciones estructurales que posibiliten prácticas pedagógicas personalizadas y contextualizadas en las que se incluye la legislación política.

Por otro lado, debe tenerse en cuenta que la exclusión educativa puede producirse apelando a diferentes características de los estudiantes. Si bien, en un principio, se habló exclusivamente de sus discapacidades, hoy estas particularidades son consideradas más ampliamente abarcando otras afectaciones a la salud, agudas o crónicas, que retiran al sujeto de la escuela debido a los tratamientos hospitalarios.

La atención educativa a niños, niñas y adolescentes (NNA) hospitalizados inició en la Segunda Guerra Mundial cuando algunos hospitales europeos incluyeron a docentes para que brindaran educación a esta población debido a las afectaciones psicológicas producidas por la privación prolongada de su escuela y su familia; así, la presencia de docentes hospitalarios contribuyó a prevenir el hospitalismo¹ (Polaino; Lizasoán, 1992).

Posteriormente, en 1986, el Parlamento Europeo publicó la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado en la cual se mencionan los derechos a la continuidad de su educación escolar y a recibir educación en caso de hospitalizaciones parciales o de convalecencia en su casa (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 1986). En Latinoamérica existe la Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de América Latina y el Caribe en el Ámbito de la Educación, aprobada por el Parlamento Latinoamericano en 2013 (Ocampo, 2019).

A la atención educativa en el ámbito hospitalario se le conoce como pedagogía hospitalaria, y algunos autores la consideran como un campo de la pedagogía social que hace parte de la educación inclusiva, en tanto se enmarca en los derechos de NNA a recibir una educación de calidad y equitativa (Ardón; Leytón; Méndez; Monge; Valverde, 2017). Otros (Hernández; Rabadán, 2013; Durán, 2017) la conciben como una rama de la educación especial que se encarga de niños y niñas con enfermedades, es decir, con NEE.

Sin embargo, Ocampo y Monsalve (2020) sostienen que, si bien el objeto y la naturaleza de la pedagogía hospitalaria no son todavía completamente comprendidos, estos deben distinguirse de aquellos de la pedagogía social y la educación especial. Para estos autores, la pedagogía hospitalaria se ubica entre la salud y la educación, considerándola como un campo emergente que, con tensiones y complejidades, construye acciones articuladas que van más allá de la escolarización convirtiéndose “en una zona fronteriza analítica puesto que surge de la intersección entre dos disciplinas de saber que son diferentes, lo pedagógico y

1. El hospitalismo es el conjunto de afectaciones a la salud mental y física de los niños producto de hospitalizaciones prolongadas (Briolotti, 2016) que incide negativamente en su desarrollo infantil (Obaid, 2015).

lo hospitalario, [que] aunque distintos, no son campos mutuamente excluyentes” (Ocampo; Monsalve, 2020: 7).

Por su parte, Lizasoáin (2016) define el mismo concepto como una especialidad de la pedagogía inclusiva que atiende educativamente a NNA, garantizando que avancen en su desarrollo personal y sus aprendizajes, a la vez que atiende sus necesidades psicosociales, producto de la enfermedad y la hospitalización, que plantean para la persona un proceso de duelo vinculado con su bienestar físico o emocional, así como con la pérdida de su cotidianidad. En ese sentido, la pedagogía hospitalaria se orienta al cuidado y la hospitalidad de NNA. Durán (2017) agrupa sus objetivos enfocados en el desarrollo desde distintos ámbitos:

- Desarrollo de aspectos cognitivos e intelectuales: garantizar la continuidad escolar, realizar adaptaciones curriculares e integrar a NNA en su nivel educativo una vez el tratamiento finalice, etcétera.
- Desarrollo afectivo: brindarle apoyo emocional respecto a la enfermedad y la hospitalización.
- Desarrollo social: integrarle socioafectivamente en el entorno hospitalario, promover sus relaciones sociales, brindar orientación a su familia, etcétera.

Así pues, la importancia de la pedagogía hospitalaria no solo reside en garantizar el derecho a la educación de NNA hospitalizados, sino también en los efectos positivos que tiene sobre su estado emocional (Lizasoáin, 2016; Lizasoáin; Polaino, 1995), y en la construcción de su identidad (Ledesma; Caycho; Cruz; Rodríguez; Escudero, 2019).

La pedagogía hospitalaria en Colombia y el Aula Lili

En la actualidad, Colombia no cuenta con una política pública nacional destinada a favorecer la educación de NNA hospitalizados, sin embargo, el Ministerio de Educación Nacional propuso como modelo educativo flexible el Apoyo Académico Especial (AAE), reglamentado en la Ley 1388 (2010), o Ley Nacional de Cáncer Infantil, y en el Decreto 1470 (2013), el cual estableció el objeto, los responsables, la asignación de docentes, los escenarios de aplicación, y ordenó a las instituciones educativas tener un plan de apoyo emocional para esta población.

Si bien en Bogotá se crearon normas distritales que ordenaron el funcionamiento de las aulas hospitalarias, el caso de Cali es diferente. En el Primer Conversatorio de Experiencias Significativas de AAE y Apoyo Emocional celebrado

en Cali a finales de 2021, Johan Martínez (2021), única funcionaria encargada del AAE en la ciudad, señaló que los recursos financieros que la Administración distrital destina son deficientes para brindar atención educativa a la totalidad de NNA que requiere de hospitalizaciones prolongadas, pues de febrero a octubre de 2021 se caracterizaron solo 80 pacientes pediátricos con necesidades educativas, pese a que anualmente se presentan 200 casos nuevos de NNA con cáncer en la ciudad (Fundación Un Nuevo Amanecer, 2021), además de la población con otros diagnósticos que también demanda hospitalizaciones prolongadas.

Debido a que en Colombia no existe una política pública orientada a la pedagogía hospitalaria, es necesario conocer las experiencias que se están desarrollando actualmente en este tema para obtener conocimientos prácticos que contribuyan al desarrollo de futuros procesos de pedagogía hospitalaria en la región y el país, los cuales son todavía incipientes. Por ello, el estudio del que se deriva este artículo sistematizó las experiencias de las personas que participaron de la fase piloto del Aula Lili de la Fundación Valle del Lili —uno de los principales centros hospitalarios del suroccidente colombiano, ubicado en la ciudad de Cali—.

Dicha aula hospitalaria inició en 2009 brindando actividades lúdico-pedagógicas a NNA hospitalizados. En 2018, la institución, junto con la Escuela de Ciencias de la Educación de la Universidad Icesi y otras instituciones educativas de la ciudad, construyó un programa educativo para fortalecer el apoyo que venía brindando e incluir educativamente a dicha población. Así nació el Aula Lili, cuyos objetivos estratégicos son:

- 1) Contribuir al cuidado de la salud física, mental y emocional de NNA como elemento fundamental de sus procesos de atención integral.
- 2) Ofrecer procesos educativos formales, flexibles y de calidad desde transición hasta undécimo grado².
- 3) Incentivar la lúdica como una oportunidad para la libertad, la autonomía y la creatividad en los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.
- 4) Articular, con los diferentes actores involucrados, los esfuerzos que contribuyen en los procesos de atención integral a los niños, niñas y adolescentes.
- 5) Generar procesos de reflexión permanentes que conduzca a la producción de conocimiento. (Fundación Valle del Lili, 2020: 10)

2. En su fase piloto, el Aula Lili conectó a niños y niñas con colegios que lideraran el proceso educativo.

El piloto del Aula Lili inició en septiembre de 2020 (ver Figura 1) con niños y niñas hospitalizadas que estaban en un nivel alto de riesgo educativo, es decir, sin matrícula, sin contacto con el colegio de origen, en atraso escolar, con discapacidad o con escasa red de apoyo. A sus cuidadoras³ se les orientó respecto a la atención que el Aula Lili les brindaría; y cuando ellas aceptaron su participación, se contactó al colegio de origen⁴ que, mayoritariamente, no continuó educándoles, razón por la que se matricularon en colegios de Cali⁵ a través del aula hospitalaria. Una de las docentes hospitalarias se encargó de ser articuladora acompañando a maestros y maestras de los colegios⁶ en la construcción de planes de estudio individuales. Luego, se comenzó la atención educativa tanto en los colegios como en el aula hospitalaria (cuando los niños y las niñas estaban hospitalizadas).

Cuando la fase piloto inició, los colegios se encontraban en la modalidad de educación remota de emergencia (ERE) debido a la pandemia de COVID-19. Así, las infancias del Aula Lili tomaban clases remotamente desde casa o el hospital, siempre y cuando se sintieran en condiciones para asistir. Cuando estaban en el hospital, adicionalmente, recibían apoyo académico por parte de las docentes hospitalarias. A mediados de 2021, los colegios cambiaron su modalidad a la de alternancia, que combinó clases virtuales con clases presenciales, a través de la que los niños y las niñas continuaron estudiando de manera remota. En diciembre de 2021 finalizó el programa piloto (ver Figura 1).

El Aula Lili se interesó en la sistematización de su fase piloto para obtener aprendizajes que permitieran mejorar la intervención educativa realizada. En este artículo se presentan los resultados de dicha sistematización, orientado al análisis de las percepciones de los niños y las niñas participantes, sus cuidadoras, así como sus docentes regulares y hospitalarios frente a esta fase del programa. Las percepciones son entendidas como el conjunto de juicios que se edifican sobre los fenómenos, abarcando “los significados e interpretaciones que de estos se construyen a través de la experiencia, y que se materializan en creencias, valoraciones y emociones” (Hernández, 2020: 133).

3. En este caso, todas las personas cuidadoras de los niños y las niñas son sus madres. Sin embargo, se usa el término cuidadora para enfatizar que la madre no es su única figura de cuidado.

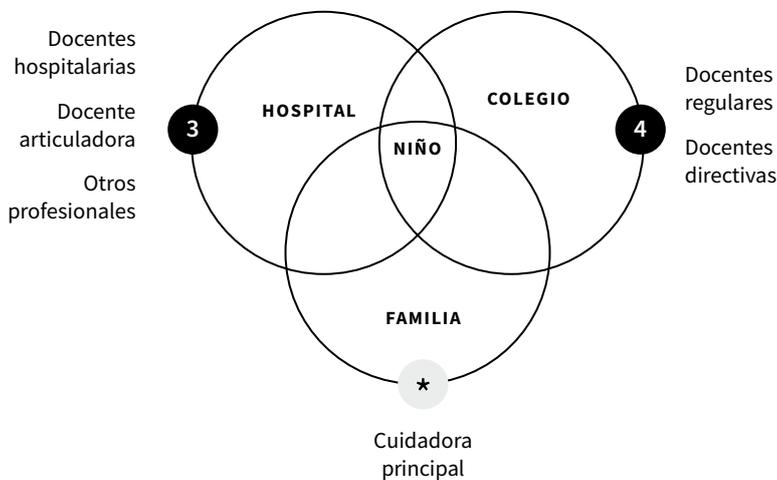
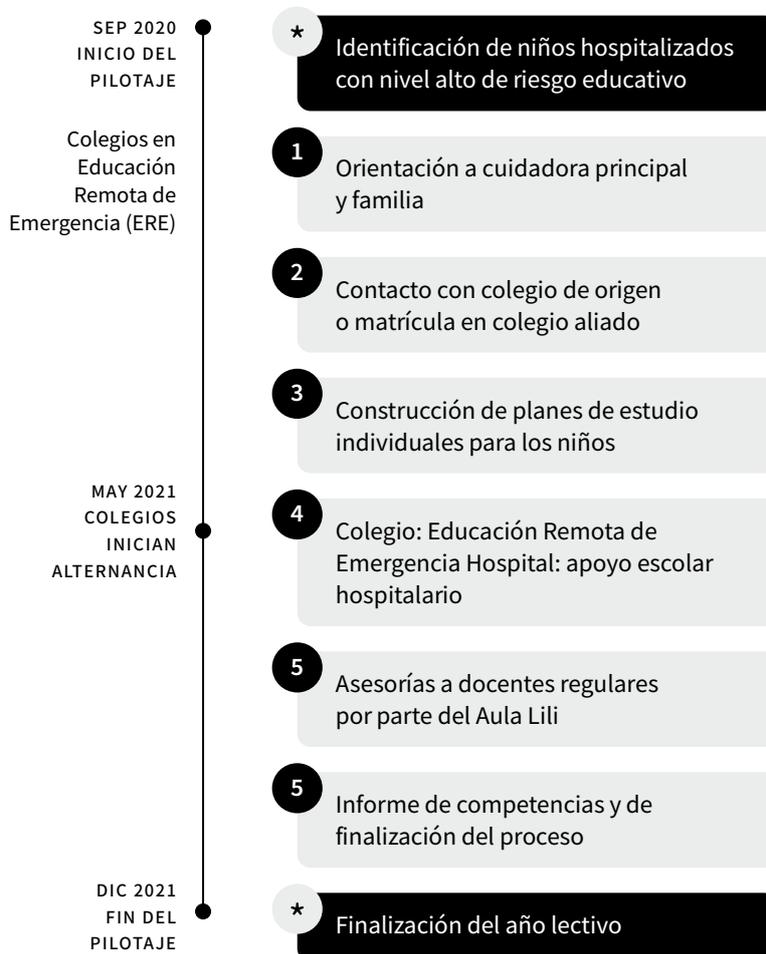
4. El colegio de origen es la institución educativa de la que proviene el niño o la niña, si antes había estado escolarizado.

5. Colegios participantes de ahora en adelante.

6. Docentes regulares de ahora en adelante.

Figura • 1

Proceso del Aula Lili piloto y actores participantes



Fuente: Bastidas-Rivera, Sánchez, Sierra-Gil y González-Cabal (2023).

Ruta metodológica

El acercamiento al Aula Lili se realizó a través de la sistematización de experiencias, una modalidad de investigación alternativa cuyas raíces devienen de los movimientos sociales y políticos, el trabajo social, la educación popular y la sociología suramericanos que cuestionan las formas convencionales de producción y circulación de conocimiento, precisamente debido a las complejas realidades que vive la región (Jara, 2012; 2018). Esta modalidad posibilita reconstruir e interpretar críticamente una experiencia de intervención para comprenderla, generando conocimientos desde y para la práctica educativa (Barnechea; Morgán, 2010; Bermúdez, 2018), permitiendo que la misma o futuras intervenciones usen estos conocimientos a modo de retroalimentación.

Para recuperar la experiencia, se recogieron las voces de los diferentes participantes del programa piloto: seis niños y niñas (ver Cuadro 1), sus seis cuidadoras, nueve docentes —tres hospitalarias, cuatro regulares y dos directivos de los colegios—.

La experiencia se recuperó a través de seis ejercicios de asociación de imágenes realizados con los niños y las niñas; 15 entrevistas semiestructuradas a seis cuidadoras, seis docentes regulares y tres hospitalarias; tres grupos focales —uno de cuidadoras, uno de docentes regulares y uno de hospitalarias— en los que se validó la información recolectada en las entrevistas y se recogieron las construcciones intersubjetivas sobre la experiencia. Para conocer las percepciones de los niños y las niñas se usaron imágenes relacionadas con el Aula Lili, dos señales de valoración: me gusta y no me gusta, y seis caras de emociones —alegría, tristeza, miedo, sorpresa, diversión y rabia—, de manera que asociaran una o varias emociones y valoraciones a dichas imágenes.

En total, participaron 24 personas que experimentaron el programa piloto. En vista de las medidas de bioseguridad adoptadas por la institución frente a la pandemia por COVID-19, el trabajo de campo se realizó de manera remota (Postill, 2017) a través de videollamadas, a excepción de los ejercicios de asociación de imágenes que se hicieron presencialmente cuando estas medidas se flexibilizaron. La recuperación de la experiencia se llevó a cabo entre octubre de 2021 y febrero de 2022.

Para la recolección y la organización de la información se usaron categorías descriptivas correspondientes a cada subeje de la sistematización, creadas para facilitar la construcción de los instrumentos de recolección de información. Asimismo, se utilizaron categorías analíticas concebidas a partir de los datos recolectados para su análisis (ver Cuadro 2).

Cuadro • 1

Caracterización sociodemográfica de niños y niñas participantes del Aula Lili en su fase piloto

Niño o niña	Edad (años)	Condiciones de salud	Zona de procedencia	Estrato socioeconómico *	Carácter colegio participante
Laura**	10	Síndrome de Down y leucemia	Rural	1	Público
Sara	7	Síndrome de Lennox-Gastaut	Urbana	3	Público
Karen	6	Leucemia y afasia	Rural	1	Público
Diego	7	Leucemia	Urbana	1	Público
Isaac	7	Leucemia	Urbana	2	Privado
Maira	7	Angiodisplasia del colon	Rural	1	Público

Fuente: elaboración propia.

* En Colombia, se creó la estratificación socioeconómica como una variable para establecer el valor de los servicios públicos que los hogares deben pagar (Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE, s.f.). Sin embargo, esta variable también se ha usado para medir las condiciones socioeconómicas de las familias, donde 1 es el estrato más bajo y 6 el más alto.

** Los nombres de niños y niñas fueron cambiados para proteger sus identidades.

Cuadro • 2

Categorías descriptivas y analíticas

Eje de sistematización	Subejos	Categorías descriptivas	Categorías analíticas
Percepciones sobre la fase piloto del Aula Lili	Desarrollo de las clases	<ul style="list-style-type: none"> Recursos usados para el desarrollo de las clases. Participación de los niños y las niñas en las clases. Relación entre docentes, niños y niñas del Aula Lili. 	<ul style="list-style-type: none"> Educación remota de emergencia. Artefactos culturales educativos.
	Participación de los actores	<ul style="list-style-type: none"> Participación del colegio. Participación de las cuidadoras. Participación de los docentes hospitalarios del Aula Lili. 	<ul style="list-style-type: none"> Visión de sujeto. Relaciones escuela-familia-hospital.
	Relaciones interinstitucionales	<ul style="list-style-type: none"> Relación entre Aula Lili y colegio de origen. Relación entre Aula Lili y colegio participante. Relación entre Aula Lili y Gobierno. Relación entre colegio participante y Gobierno. 	<ul style="list-style-type: none"> Factores políticos de la pedagogía hospitalaria.

Fuente: elaboración propia.

Resultados

En este apartado se consignan las percepciones de los niños, las niñas, sus cuidadoras y sus docentes —tanto hospitalarios como regulares—, y su discusión con otros estudios relacionados. Esta organizado en tres partes: la primera sobre la educación remota de emergencia; la segunda respecto a los beneficios del programa para los niños, las niñas y sus cuidadoras; y la tercera asociada con la sensación de soledad e incertidumbre de los actores participantes frente a la satisfacción de la demanda educativa de la población infantil hospitalizada por parte del Estado (ver Cuadro 3).

Cuadro • 3

Síntesis de resultados

Eje de sistematización	Subejos	Categorías analíticas	Síntesis de resultados
Percepciones sobre la fase piloto del Aula Lili	Desarrollo de las clases	<ul style="list-style-type: none"> Educación remota de emergencia (ERE). Artefactos culturales educativos. 	<ul style="list-style-type: none"> La ERE fue percibida como algo aburrido por los niños y las niñas, especialmente por aquellos con discapacidad, y recibió algunas críticas por parte de algunas cuidadoras debido a la falta de presencialidad. Empero, también fue percibida como una oportunidad para que interactuaran con otros niños y construyeran algunos aprendizajes significativos.
	Participación de los actores	<ul style="list-style-type: none"> Aprendizajes significativos. Relaciones escuela-familia-hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> Los niños y las niñas construyeron aprendizajes personalizados a partir de sus particularidades, vidas y entornos. El programa fue percibido como una fuente de apoyo emocional y social para ellos, ellas y sus cuidadoras. Los niños y las niñas construyeron relaciones cercanas con las docentes hospitalarias, lo que impactó positivamente en sus estados de ánimo y en la adherencia terapéutica.
	Relaciones interinstitucionales	<ul style="list-style-type: none"> Factores políticos de la pedagogía hospitalaria. 	<ul style="list-style-type: none"> Existe la sensación de soledad e incertidumbre en los diferentes actores participantes sobre las respuestas de las entidades gubernamentales responsables de la inclusión educativa de los niños hospitalizados.

Fuente: elaboración propia.

La educación remota de emergencia como una oportunidad

Debido a la pandemia por COVID-19, los colegios implementaron la ERE (Hodges; Moore; Lockee; Trust; Bond, 2020), la cual trasladó repentinamente la enseñanza presencial hacia medios virtuales debido a la coyuntura. Así, la población infantil del Aula Lili participó de la ERE, pese a que claramente no se había planeado. Esta fue percibida como una oportunidad para que los niños y las niñas interactuaran con sus pares, pues facilitó las clases de los colegios cuando ellos y ellas estaban en sus casas, y también algunas de las intervenciones de las docentes hospitalarias cuando tenían orden médica de aislamiento de contacto⁷. No obstante, encontramos que los niños y las niñas preferían la presencialidad, sobre todo aquellos con discapacidad, para quienes la ERE resultó aburrida (ver Cuadro 4).

Cuadro • 4

Asociaciones de imágenes realizadas por los niños y las niñas frente a las clases

Niño	Clases presenciales	ERE	Razones que brindan
Laura	Me gusta Alegría	No me gusta Tristeza	Con el pulgar hacia abajo y simulando sonidos de ronquidos, indicó que se queda dormida en la ERE.
Sara	Me gusta	No me gusta	Su cuidadora principal señaló que ella fingía estar dormida en algunas clases virtuales.
Karen	Me gusta Diversión	No me gusta Tristeza	Usando señas indicó que la ERE le causaba tristeza porque en clase su mamá no le permitía comer.
Diego	Me gusta Alegría	Me gusta No me gusta Sorpresa Rabia	“Las clases virtuales me sorprenden cuando aprendo, pero no me gustan cuando son muchas” (Diego, comunicación personal, 26.04.2022).
Isaac	Me gusta Alegría	Me gusta Alegría	“Las dos [ERE y clases presenciales] me hacen sentir alegre, pero estas [presenciales] son mejores porque veo a la profesora y mis amigos” (Isaac, comunicación personal, 26.04.2022).
Maira	Me gusta Alegría	No me gusta Tristeza	“Las clases virtuales me dan tristeza porque la profe está lejos” (Maira, comunicación personal, 26.04.2022).

Fuente: elaboración propia.

7. El aislamiento de contacto es una recomendación médica para prevenir contagios cuando el paciente presenta alguna patología infecciosa que puede afectar a otras personas.

El uso de medios digitales tuvo algunas limitaciones para la educación, ya sea porque los niños y las niñas se sintieron desconectadas de las clases o porque no facilitó la interacción cara a cara, lo que preocupó especialmente a las cuidadoras de las niñas con discapacidad.

En la clínica [Laura] trabaja mejor y se acuerda mejor porque hay otra persona quien se lo ayuda a hacer, quien se lo ayuda a entender de otra forma, porque está junto con ella mirándole lo que hace, mirándole la cara (...) los niños así [con discapacidad] necesitan mucho más de presencialidad que de virtualidad porque captan más. (Cuidadora de Luisa, comunicación personal, 07.10.2021)

Sin embargo, los medios digitales facilitaron las interacciones de los niños y las niñas del aula con sus pares e incluso se generaron relaciones de cuidado entre ellos y ellas —impulsadas por las docentes regulares, quienes explicaron sus diagnósticos a la clase— que se hicieron visibles a través de cartas y video-llamadas cuando estaban hospitalizados.

Los niños y las niñas participaron de las clases de los colegios a través de la ERE, acompañados por las docentes regulares. Cuando estaban hospitalizados, las docentes hospitalarias les acompañaban dentro y fuera de las clases. Ellas señalaron las dificultades que las docentes regulares tuvieron para adaptar la ERE a las particularidades de los niños y las niñas, quienes, por la diversidad de sus diagnósticos (ver Cuadro 1), requerían ajustes diferentes entre sí. Para realizarlos, la docente articuladora asesoró a las regulares en la construcción de planes de estudio individuales.

No obstante, se generaron aprendizajes importantes en los niños y las niñas a partir de su participación en el Aula Lili. Las cuidadoras de las niñas con discapacidad señalaron que, a diferencia de los colegios donde sus hijas estaban matriculadas previamente, el aula les permitió obtener aprendizajes significativos para su cotidianidad, por ejemplo, aprender a escribir su propio nombre, a saludar, a reconocer la numeración de los consultorios y, en el caso particular de Sara, a afirmar y negar con leves movimientos de su cabeza, lo que le permitió una comunicación más efectiva con su familia.

“El Aula Lili es amor, alegría”

Las cuidadoras percibieron que el Aula Lili les brindó a ellas y a sus hijos soporte emocional y social. El programa las apoyó en los duelos que vivían por la enfermedad de sus hijos, y contribuyó a que ellos vivieran sus hospitalizaciones de manera menos rutinaria, disminuyendo episodios de depresión y ansiedad.

Los niños y las niñas construyeron relaciones cercanas con las docentes hospitalarias, lo que impactó positivamente en sus estados de ánimo y en su adherencia terapéutica. La motivación por estudiar y jugar en el hospital, de la mano de ellas, mejoró su disposición a recibir sus tratamientos médicos. Estas relaciones afectivas con las docentes hospitalarias se evidenciaron en los ejercicios de asociación de imágenes (ver Cuadro 5), pues las valoraciones y las emociones asociadas a este rol fueron de aprobación y alegría en todos los casos, a diferencia de lo señalado sobre otros profesionales.

Cuadro • 5

Asociaciones realizadas por los niños y las niñas frente al hospital y sus profesionales

Niño	Habitación del hospital	Sala de quimioterapia	Docentes hospitalarias	Médicos	Enfermeras
Laura	Me gusta Alegría	Me gusta Alegría	Me gusta Alegría	No me gusta Tristeza	Me gusta Alegría
Sara	Me gusta	No aplica	Me gusta	Me gusta	Me gusta
Karen	No me gusta Alegría	Me gusta Diversión	Me gusta Diversión	No me gusta Rabia	Me gusta Alegría
Diego	Me gusta Alegría	Me gusta Alegría	Me gusta Alegría	Me gusta Alegría	Me gusta Rabia
Isaac	No me gusta Rabia	No me gusta Alegría	Me gusta Alegría	Me gusta Tristeza	Me gusta Alegría
Maira	Me gusta Diversión	No aplica	Me gusta Alegría	Me gusta Diversión	Me gusta Miedo

Fuente: elaboración propia.

Las docentes hospitalarias realzaron el papel de estudiante de los niños y las niñas, quienes en el hospital eran habitualmente reconocidos como *pacientes*: “un estudiante me dijo: ‘¿cómo así que estudiante?, somos pacientes’. ‘No, yo soy tu profe y tú eres mi estudiante’. Porque también importa la mirada... y cómo se siente el niño respecto a esa mirada que le estoy dando” (Docente hospitalaria, grupo focal, 21.02.2022).

Las docentes también fueron sensibles a las emociones de las cuidadoras. Además de sus duelos debido a la enfermedad de sus hijos, las cuidadoras debían resolver simultáneamente asuntos prácticos, como trámites administrativos, traslado desde el lugar de origen, etcétera. Para ellas, el Aula Lili significó un espacio de apoyo emocional y social, sobre todo para aquellas con mayor vulnerabilidad socioeconómica: “el Aula Lili es amor, alegría, un acompañamiento inmenso... me he sentido muy apoyada en todos los sentidos” (Cuidadora de Diego, comunicación personal, 16.11.2021).

Por último, debe destacarse que la participación de las cuidadoras en el programa piloto fue fundamental, ellas se integraron a las clases durante la ERE y en el acompañamiento que brindaron las docentes hospitalarias. Además, tejieron puentes de comunicación entre el hospital y el colegio participante sobre diferentes aspectos de los niños y las niñas.

Soledad e incertidumbre

En las percepciones de los participantes del estudio se evidenció cómo los factores políticos y educativos (Palomares; Sánchez; Garrote, 2016) interfirieron en la fase piloto del Aula Lili, pues ellos evocaron sensaciones de soledad, abandono e incertidumbre frente a la actuación de las entidades gubernamentales responsables de la inclusión educativa de las infancias hospitalizadas.

Con la mitigación de la pandemia de COVID-19, la presencialidad regresó a la cotidianidad de los colegios, lo que angustió a los participantes del estudio. Si bien los niños y las niñas culminaron su año lectivo virtualmente (aun cuando los colegios de la ciudad habían retornado a la presencialidad), los colegios participantes de carácter público se negaron a matricularles durante el siguiente año, pues exigieron la asignación de recursos por parte del Estado colombiano para la atención a esta población: “La inclusión es un proceso bastante interesante, retador, pero necesita mucho compromiso, y yo siento que a veces la escuela se siente sola” (Docente directiva de colegio participante, comunicación personal, 7.10.2021).

Esta negativa por parte de los colegios incrementó el estrés de las cuidadoras, pues si bien debían encargarse de trámites administrativos, también tuvieron

que preocuparse por encontrar un colegio que aceptara la matrícula de sus hijos —algunas los inscribieron en instituciones de educación especial—. Aquellas que no contaron con esta opción, deseaban que el Aula Lili continuara brindando acompañamiento a sus hijos: “quiero que por lo menos me lo siga viendo una docente cada ocho días, que él está allá en ese ratico, para que el niño aprenda algo” (Cuidadora de Diego, comunicación personal, 16.11.2021).

Análisis y discusión

A continuación, se analizan las percepciones de niños, niñas, cuidadoras y docentes sobre la fase piloto del Aula Lili de la Fundación Valle del Lili; y se contrastan con diversas investigaciones sobre el tema.

Los medios digitales y la pedagogía hospitalaria

Los medios digitales que posibilitaron la ERE son, como afirmaron Díaz-Barri-ga-Arceo y Barrón-Tirado (2020: 3), artefactos culturales con un sentido sociohis-tórico que no constituyen soluciones en sí, sus “usos en la interacción humana encaminados al aprendizaje profundo y significativo, son los que permiten explorar su potencial como instrumento de mediación en los planos semiótico y psicológico, así como en la creación conjunta y distribuida del conocimiento”.

Al respecto, Tarabini (2020) resaltó la presencia física como condición nece-saria, aunque no suficiente, para desarrollar interacciones plenas y construir aprendizajes profundos en la escuela, en tanto algunos elementos de la expe-riencia educativa están atravesados por el cuerpo, la vivencia física del aula, sus actores, las sensaciones, los olores, los colores, etcétera. La autora señaló que los medios digitales permiten sentir, pero imposibilitan el movimiento y el contacto físico corporal, aspectos que hacen parte de interacciones plenas, tal como lo percibieron algunas cuidadoras.

Sin embargo, por recomendación médica, a muchos niños y niñas hospi-talizadas se les restringe el contacto físico debido a estados infecciosos o de inmunosupresión. Para la educación de esta población, el uso de medios digitales aparece como una oportunidad para conectarles con otras personas. Por ejemplo, un aula hospitalaria de Murcia implementó estrategias tecnológicas educativas durante la pandemia de COVID-19, encontrando como fortalezas la continui-dad del aprendizaje y la socialización de los niños con sus pares (Gómez, 2021). A su vez, García-Parra y Sepulcre (2021), a partir de una revisión sistemática, evidenciaron que existe un importante desarrollo entre el uso de tecnologías

educativas y la pedagogía hospitalaria, lo que, entre otros aspectos, soporta la necesidad de un *ethos* interprofesional de la docencia hospitalaria que incluya el uso de dichas tecnologías.

Si bien existen publicaciones que relacionan las tecnologías y la pedagogía hospitalaria, se desconocen estudios que asocien específicamente la pedagogía hospitalaria y la ERE, línea de investigación que se abre como una posibilidad en este campo de conocimiento.

Las interacciones educativas como promoción del desarrollo

El aula hospitalaria, así como la ERE, posibilitaron la construcción de aprendizajes significativos para los niños y las niñas que pudieran ser puestos en práctica en su cotidianidad, como escribir su propio nombre, saludar, reconocer los consultorios y comunicarse a través de movimientos leves —en el caso de la niña con síndrome de Lennox-Gastaut—.

En el Aula Lili, la diversidad de los niños y las niñas devino principalmente de sus condiciones de salud, así como de su historia educativa⁸, por lo cual las docentes hospitalarias se interesaron por los aprendizajes que ellos y ellas construyeran en términos de sus particularidades, intereses y motivaciones (Salgado, 2020). Esta modalidad educativa recuerda la personalización de la educación como una propuesta de construcción de aprendizajes significativos, es decir, *con sentido y valor personal* para el estudiantado, conectados a sus contextos (Coll *et al.*, 2020).

Estos aprendizajes están anclados al desarrollo del sujeto porque, más allá de adquirir contenidos enmarcados en un currículo escolar, los niños y las niñas están aprendiendo de acuerdo con su historia vital y educativa, pero también con su experiencia en un espacio —el hospital— y un tiempo —el del tratamiento— determinados, donde se requieren nuevas habilidades para la socialización y el afrontamiento de la enfermedad. Las relaciones y los aprendizajes que ellos y ellas pueden construir en estos contextos son mucho más significativos que la consecución de contenidos curriculares, ya que son aprendizajes orientados al desarrollo infantil, no solo en términos de su cognición e intelecto, sino también de sus emociones, afectos y entorno social (Durán, 2017).

Para los niños y las niñas hospitalizadas sentirse bien o mal no está relacionado exclusivamente con su condición médica, sino más bien con las relaciones que entablan y las actividades que realizan en el entorno hospitalario (Capurso;

8. Algunos niños no estaban escolarizados o habían asistido a colegios que les discriminaban al considerarles *una carga adicional*.

di Castelbianco; Di Renzo, 2021), algo que las cuidadoras del Aula Lili destacaron cuando mencionaron los beneficios que el programa representó para ellas y sus hijos a nivel emocional y social. Otros estudios han encontrado percepciones similares sobre las aulas hospitalarias por parte de padres y madres de las infancias hospitalizadas (Palomares; Sánchez, 2016; Valencia; Ortega; Puello, 2019).

La marca en el tiempo que deja el vínculo educativo (Núñez, 2003) puede observarse en la relación establecida entre las docentes hospitalarias y los niños y las niñas, en tanto alienta su deseo por volver al hospital, lo que podría favorecer su adherencia terapéutica. Este vínculo les reconoce como aprendices, un rol diferente al de pacientes, permitiendo que signifiquen de una manera distinta su identidad y su presencia en el hospital. Al respecto, Duschatzky (1999) destacó la escuela como frontera, en tanto horizonte que abre la puerta al niño hacia otros mundos de variación simbólica, es decir, hacia nuevos soportes de sentido, en este caso, más allá del ser paciente, reconociendo así una subjetividad plural y polifónica en la persona hospitalizada.

En las intervenciones del aula subyació una visión integral de sujeto, pues no solo se atendieron aspectos académicos, sino también las necesidades emocionales de los niños, las niñas y sus cuidadoras, quienes estaban atravesando diversos duelos producto de los cambios personales y familiares que la enfermedad movilizó: la privación del niño o de la niña de su escuela y su familia, los cambios en su cuerpo, la reorganización familiar alrededor de su cuidado, la adaptación a un nuevo hospedaje —a veces en una nueva ciudad—, etcétera.

Por último, la ERE reconfiguró los roles de la familia y la escuela, ubicando a las personas cuidadoras como mediadoras de la relación del estudiantado con la escuela y el conocimiento (Cantor; Sánchez; López-García, 2022), lo que pudo evidenciarse en el Aula Lili. Sin embargo, en el caso de la educación de los niños y las niñas hospitalizadas se introdujo un nuevo actor a la relación: el hospital. Las cuidadoras mediaban la relación de los niños y las niñas con la escuela, pero también con el hospital y, además, la relación entre el hospital y el colegio participante. Es decir, fueron fundamentales en la fase piloto del aula. Sin embargo, en estas relaciones entre actores intervinieron algunas dificultades que devienen de las condiciones estructurales en las que ocurre la atención educativa en el país, especialmente de la población infantil y adolescente hospitalizada, como se observará a continuación.

“Pacientes del Estado”

Debido a que los colegios aliados de carácter público se negaron a matricular a los niños y las niñas una vez finalizó la ERE —lo que generó sensaciones de soledad,

abandono e incertidumbre en los sujetos participantes de este estudio—, podría decirse que, a la espera de una respuesta estatal concreta sobre su educación, las infancias hospitalizadas del Aula Lili y sus familias pasaron de ser sujetos de derechos a convertirse en *pacientes del Estado* (Auyero, 2009), una identidad en la que la espera constituye una estrategia de dominación institucional.

De acuerdo con Palomares *et al.* (2016), la pedagogía hospitalaria depende de tres grupos de factores: socioculturales, referidos a las particularidades del estudiante, su entorno social y familiar; políticos, asociados con las políticas educativas y sanitarias, y su articulación para beneficiar al estudiantado; y educativos, relacionados con cómo las políticas en este ámbito atienden a la población diversa en los contextos hospitalarios, así como se procura hacerlo en los espacios ordinarios.

En Cali, el panorama actual frente a la educación de NNA hospitalizados es preocupante. Ello cuestiona el carácter de la inclusión educativa del aula, pues las políticas educativas y sanitarias, y su posible articulación, no facilitan la intervención de la población infantil y adolescente hospitalizada. Si bien existe legislación a nivel nacional sobre el AAE, no hay un ordenamiento jurídico a nivel de ciudad que articule los colegios y los hospitales (Martínez, 2021), —a diferencia de Bogotá donde dicha articulación permite la asignación de recursos y ordena el funcionamiento de las aulas hospitalarias del distrito capital (“Bogotá celebra 10 años de atención educativa a estudiantes hospitalizados”, 2020; Secretaría de Educación del Distrito, 2021)—.

La pedagogía hospitalaria evidencia cómo la educación y el aprendizaje sobrepasan las fronteras de la escuela, soportando una vez más la necesidad, como lo defendieron Iglesias *et al.* (2020: 184), de transformar los sistemas educativos “ante una crisis profunda de su sentido y legitimidad que viene anunciándose en las últimas décadas (Coll, 2013) y que la reciente pandemia mundial ha contribuido a poner en evidencia”. Dicha pedagogía, como espacio fronterizo entre la escuela y el hospital, refleja que la transformación de la escuela debe sobrepasar sus límites e incluir otros actores que participan en la educación en los diferentes momentos vitales de los niños y las niñas.

Conclusiones

Las percepciones frente a la fase piloto del Aula Lili de los niños y las niñas participantes, así como de sus cuidadoras y sus docentes regulares y hospitalarios, se orientaron a la educación remota de emergencia (ERE), los aprendizajes que

se construyeron anclados al desarrollo y las particularidades de los y las infantes, el apoyo emocional y social que representó para ellos, ellas y sus cuidadoras, y en los factores políticos que incidieron en el carácter de la inclusión educativa del aula hospitalaria.

La ERE —desarrollada por los colegios aliados durante la pandemia de COVID-19— constituyó un artefacto cultural gracias al cual los niños y las niñas interactuaron con otras personas, generando incluso relaciones de cuidado, a pesar de que el uso de medios digitales en las clases no fuera preferido por ellos y ellas —sobre todo por aquellos con discapacidad— debido a la lejanía física de sus docentes y compañeros. Asimismo, construyeron algunos aprendizajes significativos a partir de sus particularidades, aplicables a sus vidas y entornos, más allá del currículo tradicional de los colegios, asunto semejante a la personalización de la educación.

Durante el programa piloto, las cuidadoras ocuparon un rol fundamental, pues lograron conectar a los niños y las niñas con el colegio participante y el hospital, a la vez que establecieron puentes de comunicación entre ambas instituciones. Percibieron el programa como una fuente de apoyo emocional y social para ellas, y los niños y las niñas, en tanto contribuyó a disminuir episodios de ansiedad y depresión. Ellos y ellas construyeron relaciones cercanas con las docentes hospitalarias, lo que impactó positivamente en su adherencia terapéutica, pues mostraban deseos de asistir al hospital para la realización de procedimientos médicos con la excusa de jugar y aprender. A las cuidadoras les brindó espacios de escucha en momentos dolorosos, y herramientas para la realización de trámites personales y administrativos.

Sin embargo, la intervención educativa del aula es afectada por los factores políticos que inciden en la pedagogía hospitalaria, pues la ciudad de Cali no cuenta con políticas orientadas a la articulación de los sectores salud y educación para la atención educativa de la población infantil y adolescente hospitalizada. Así, la inclusión educativa en el aula se ve comprometida por las limitaciones de actuación de las entidades gubernamentales responsables de la educación.

Referencias

1. Ardón, Diana; Leytón, Febel; Méndez, Nandy; Monge, Katherine; Valverde, Gloriana (2017). La pedagogía hospitalaria en Costa Rica: la atención a la niñez menor de siete años de edad. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 17(1), 1-23. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27295>

2. Auyero, Javier (2009). "Pacientes del Estado". *Un reporte etnográfico sobre la espera de la gente pobre*. Recuperado de <https://archive.org/details/auyero-pacientes-del-estado/page/10/mode/2up>
3. Barnechea, María; Morgán, María (2010). La sistematización de experiencias: producción de conocimientos desde y para la práctica. *Revista Tendencias & Retos*, 15, 97-107. Recuperado de <https://ciencia.lasalle.edu.co/te/vol1/iss15/7/>
4. Bastidas-Rivera, Stefany; Sánchez, José Eduardo; Sierra-Gil, Yari; González-Cabal, Luisa (2023). The Hospital Classroom: An Opportunity for Educational Inclusion. *Human Arenas*, 1-19. <https://doi.org/10.1007/s42087-023-00362-6>
5. Beltrán, Yolima; Martínez, Yexica; Vargas, Ángela (2015). El sistema educativo colombiano en el camino hacia la inclusión. *Avances y retos. Educación y Educadores*, 18(1), 62-75. DOI: 10.5294/edu.2015.18.1.4
6. Bermúdez, Claudia (2018). Lógica práctica y lógica teórica en la sistematización de experiencias educativas. *Pedagogía y Saberes*, 48, 141-151. <https://doi.org/10.17227/pys.num48-7379>
7. Bogotá celebra 10 años de atención educativa a estudiantes hospitalizados (17 de noviembre de 2020). *Secretaría de Educación del Distrito*. Recuperado de https://www.educacionbogota.edu.co/portal_institucional/node/7861
8. Booth, Tony; Ainscow, Mel (2000). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education. Recuperado de https://www.cepcampgib.org/noveles/files/anexos/Index_for_inclusion.pdf
9. Briolotti, Ana (2016). El problema del hospitalismo en la medicina rioplatense y el rol de los saberes psi en la subjetivación de la maternidad y la infancia (1933-1965). *Revista Ciencias de la Salud*, 14(3), pp. 449-464. <https://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.10>
10. Bruner, Jerome (2014). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid: Antonio Machado.
11. Cantor, Jackeline; Sánchez, José Eduardo; López-García, Juan Carlos (2022). Relaciones familia y escuela en tiempos de Pandemia. Una perspectiva docente. En *Investigaciones e intervenciones en psicología y educación en tiempos de pandemia en América Latina* (pp. 151-166), editado por Ana Borgobello; Tatiana Platzer; Marilene Proença. Rosario: UNR.

12. Capurso, Michele; di Castelbianco, Federico; Di Renzo, Magda (2021). "My Life in the Hospital": Narratives of Children with a Medical Condition. *Continuity in Education*, 2(1). Recuperado de <https://continuityineducation.org/articles/10.5334/cie.12>
13. Coll, César (2013). El currículo escolar en el marco de la nueva ecología del aprendizaje. *Aula de Innovación Educativa*, 219, 31-36. <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/53975>
14. Coll, César; Esteban-Guitart, Moisés; Iglesias, Edgar (2020). *Aprenentatge amb sentit i valor personal. Experiències, recursos i estratègies de personalització educativa*. Barcelona: GRAO.
15. Decreto 1470 de 2013 (12 de julio), por medio del cual se reglamenta el Apoyo Académico Especial regulado en la Ley 1384 de 2010 y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años. *Diario Oficial núm. 48 849*. Recuperado de <http://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Decretos/1292453>
16. Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE (s.f.). *Estratificación socioeconómica para servicios públicos domiciliarios*. Recuperado de <https://www.dane.gov.co/index.php/servicios-al-ciudadano/servicios-informacion/estratificacion-socioeconomica#:~:text=De%20%C3%A9stos%2C%20los%20estratos%201,mayores%20recursos%20econ%C3%B3micos%2C%20los%20cuales>
17. Diario Oficial de las Comunidades Europeas (1986). *Carta Europea de los niños hospitalizados* (documento PDF]. Recuperado de <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/35053fc9-3238-11e2-bbac-2df7f25ac448/cartaeuropea.pdf>
18. Díaz-Barriga-Arceo, Frida; Barrón-Tirado, María (2020). Currículo y pandemia: tiempo de crisis y oportunidad de disrupción. *Revista Electrónica Educare*, 24. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7695076>
19. Durán, María Auxiliadora (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria* [Tesis de doctorado]. Recuperado de <https://idus.us.es/handle/11441/70190>
20. Duschatzky, Silvia (1999). *La escuela como frontera: reflexiones sobre la experiencia escolar de jóvenes de sectores populares* (Vol. 27). Madrid: Paidós.

21. Fundación Un Nuevo Amanecer (noviembre, 2021). *Una trayectoria de aprendizaje, sanación e inclusión*. Ponencia presentada en el Primer Conversatorio de Experiencias Significativas de Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional. Secretaría de Educación de Santiago de Cali y Secretaría de Desarrollo Social y Participación de la Gobernación del Valle del Cauca, Cali, Colombia.
22. Fundación Valle del Lili (2020). Proyecto Educativo Institucional del Centro de Desarrollo y Aprendizaje Aula Lili [documento institucional]. Unidad de Apoyo y Responsabilidad Social.
23. García-Parra, Martín; Sepulcre, Marina (2021). Vínculos entre ética, tecnología educativa y pedagogía hospitalaria: una revisión sistematizada de la literatura. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 77, 17-34. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2121>
24. Gómez, Lucía (2021). Educar desde casa en tiempos de pandemia. Un reto tecnológico para el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria de la Región de Murcia. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 77, 52-69. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2119>
25. Hernández, Oscar (2020). Percepción social de la orientación escolar en orientadores de Bogotá. *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 31(1), 131-144. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.31.num.1.2020.27294>
26. Hernández, Encarnación; Rabadán, José Antonio (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa, Formación de Profesores*, 52(1), 167-181. DOI: 10.4151/07189729-Vol.52-Iss.1-Art.117
27. Hodges, Charles; Moore, Stephanie; Lockee, Barbara; Trust, Torrey; Bond, Mark (2020). *The Difference Between Emergency Remote Teaching and Online Learning*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10919/104648>
28. Iglesias, Edgar; González, Javier; Lalueza, José Luis; Esteban-Guitart, Moisés (2020). Manifiesto en tiempos de pandemia: por una educación crítica, intergeneracional, sostenible y comunitaria. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)*, 9(3), 181-198. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.3.010>
29. Jara, Oscar (2012). Sistematización de experiencias, investigación y evaluación: aproximaciones desde tres ángulos. *Revista Internacional de Investigación en Educación Global y para el Desarrollo*, 1, 56-70. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6368512>

30. Jara, Oscar (2018). *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles*. Recuperado de <https://cepalforja.org/sistem/bvirtual/?p=1689>
31. Ledesma, Fernando; Caycho, María; Cruz, Juana; Rodríguez, Silvia; Escudero, Estefany (2019). Hospital pedagogy as support for the construction of identity in chronic hospitalized students, Peru Playful activities in the learning of geometric notions in children of initial, Callao. *Journal of Global Education Sciences*, 1(1), 13-21. Recuperado de <https://journals.cincader.org/index.php/gesj/article/view/106>
32. Ley 1388 de 2010 (26 de mayo), por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. *Diario Oficial núm. 47 721*. Recuperado de <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?ruta=Leyes/1678530>
33. Lizasoáin, Olga (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis.
34. Lizasoáin, Olga; Polaino, Aquilino (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25(1), 17-22. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(94\)00651-2](https://doi.org/10.1016/0738-3991(94)00651-2)
35. Martínez, Jhoan (2021). *Avances y retos del Apoyo Académico Especial de Cali*. Ponencia presentada en el Primer Conversatorio de Experiencias Significativas de Apoyo Académico Especial y Apoyo Emocional, secretarías de Educación de Santiago de Cali y de Desarrollo Social y Participación de la Gobernación del Valle del Cauca, Cali, Colombia.
36. Núñez, Violeta (2003). El vínculo educativo. En *Reinventar el vínculo educativo: aportaciones de la pedagogía social y del psicoanálisis* (pp. 29-37), coordinado por Hebe Tizio. Barcelona: Gedisa.
37. Obaid, Khamees (2015). Psychosocial impact of hospitalization on ill children in pediatric oncology wards. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 4(3), 72-78. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/307571808_Psychosocial_Impact_of_Hospitalization_on_Ill_Children_in_Pediatric_Oncology_Wards
38. Ocampo, Aldo (2019). Entrevista con Olga Lizasoáin Rumeu sobre pedagogía hospitalaria: trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro. *Redipe*, 8(1), 16-22. <https://doi.org/10.36260/rbr.v8i1.664>

39. Ocampo, Aldo; Monsalve, Clargina (2020). Epistemología de la pedagogía hospitalaria. *Revista Educación las Américas*, 10(1), 118-128. <https://doi.org/10.35811/rea.v10i0.93>
40. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura - UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y marco para la acción* [documento PDF]. Recuperado de http://www.insor.gov.co/home/wp-content/uploads/filebase/declaracion_salamanca_unesco.pdf
41. Palomares, Ascensión; Sánchez, Belén (2016). Percepciones del profesorado y de los padres del paciente sobre la pedagogía hospitalaria. *Bordón: Revista de Pedagogía*, 68(4), 137-153. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/38618/31522>
42. Palomares, Ascensión; Sánchez, Belén; Garrote, Daniel (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2). <https://doi.org/10.11600/1692715x.14242240815>
43. Parra, Carlos (2010). Educación inclusiva: un modelo de educación para todos. *ISEES: Inclusión Social y Equidad en la Educación Superior*, 8, 73-84. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3777544>
44. Polaino, Aquilino; Lizasoain, Olga (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4(1), 49-67. Recuperado de <https://www.psicothema.com/pdf/814.pdf>
45. Postill, John (2017). Remote Ethnography. Studying Culture from Afar. En *The Roudledge Companion to Digital Ethnography* (pp. 61-69), editado por Larissa Hjorth; Heather Horst; Anne Galloway; Genevieve Bell. Nueva York: Routledge.
46. Salgado, Camilo (2020). Miradas de la pedagogía hospitalaria: reflexiones encarnadas de un docente hospitalario. *Infancias Imágenes*, 19(1), 100-107. <https://doi.org/10.14483/16579089.14684>
47. Secretaría de Educación del Distrito (23 de noviembre de 2021). Respuesta a derecho de petición con radicado SED E-2021-246152.
48. Tarabini, Aina (2020). ¿Para qué sirve la escuela? Reflexiones sociológicas en tiempos de pandemia global. *Revista de Sociología de la Educación-RASE*, 13(2), 145-155. <https://doi.org/10.7203/RASE.13.2.17135>
49. Valencia, Nydia; Ortega, Jorge; Puello, Elsy (2019). La pedagogía hospitalaria: un espacio de amor y reconocimiento para el paciente pediátrico oncológico. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0112>

Stefany Bastidas-Rivera

Trabajadora social de la Universidad del Valle y magíster en Estudios Sociales y Políticos de la Universidad Icesi. Docente del Departamento de Estudios Sociales de la Universidad Icesi. Sus intereses de investigación se centran en las infancias y la educación inclusiva. Correo electrónico: stefany.bastidas@u.icesi.edu.co.