

Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación

Proyecto de ley Marco: Propuesta para el Estudio de Armonización Legislativa sobre Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad en América Latina y el Caribe

I. INTRODUCCIÓN

La Presidenta de la RED LATINOAMERICANA Y DEL CARIBE POR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS Y JÓVENES HOSPITALIZADOS O EN TRATAMIENTO (REDLACEH), Sra. Sylvia Riquelme Acuña, en la XIX Reunión de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación del PARLAMENTO LATINOAMERICANO, celebrada los días 21 y 22 de noviembre del año 2013, en Ciudad de Panamá, Panamá, dio a conocer a esta Comisión, REDLACEH, organización internacional sin fines de lucro, que tiene como eje central de su trabajo el Derecho a la Educación, particularmente el velar por el efectivo derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento de América Latina y El Caribe. Manifestó en esa oportunidad que para REDLACEH la educación es un derecho inalienable que todas las constituciones de los países de nuestra Región han incorporado, no obstante lo cual el derecho de estos niños, niñas y jóvenes está siendo vulnerado en muchos de ellos. Ante dicha Comisión, la Presidenta de REDLACEH dio a conocer 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”, proclamada por unanimidad, el día nueve de septiembre del año 2009, en el marco de la Segunda Asamblea General de la organización, celebrada en Niteroi, Río de Janeiro, Brasil. En el seno de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación del Parlamento LATINOAMERICANO se validó esta Declaración por aprobación unánime de los comisionados presentes.

Dentro de sus objetivos, REDLACEH promueve que cada país de América Latina y El Caribe reconozca en su legislación interna el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento, por lo que en esta XIX Reunión de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación del PARLAMENTO LATINOAMERICANO, la Presidenta ofreció poner a disposición de dicho PARLAMENTO y sus miembros un modelo legislativo que podría servir de base para tal propósito.

Respondiendo a esta propuesta, se nos hizo llegar por parte del PARLAMENTO LATINOAMERICANO un documento denominado “Lineamientos metodológicos para la realización de Estudios de Armonización Legislativa”, en el que se propone un esquema metodológico general de armonización legislativa, que abarca las siguientes actividades: a) estudio de legislación comparada; b) definición de grandes principios y fundamentos; c) propuestas de armonización relativa; d) propuestas de armonización absoluta; y , e) elaboración de códigos y otros cuerpos jurídicos de carácter marco, llamados código o código marco.

En el desarrollo de esta propuesta acogeremos el esquema metodológico planteado.

II. ESTUDIO DE LEGISLACIÓN COMPARADA

En el Libro “La Pedagogía Hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales”, Editorial Santillana del Pacífico S.A., Santiago de Chile 2013, las autoras Garbiñe Saruwatari Zavala y Alicia Bobadilla Pinto, se refieren a los marcos normativos. Garbiñe Saruwatari Zavala se refiere a los marcos regulatorios de cinco países latinoamericanos: Argentina, Venezuela, Brasil, Perú y México, y la abogada Alicia Bobadilla Pinto revisa el marco normativo internacional y el marco jurídico de Chile, que nos servirán de base en este estudio de legislación comparada. Con autorización de las autoras reproducimos lo señalado por ellas en este libro.

NORMATIVA INTERNACIONAL.

Desde la perspectiva de la normativa comparada, es importante conocer los instrumentos internacionales que los países han ratificado, incorporándolos a su regulación interna, o que han sido dictados estableciendo un compromiso moral y político de los gobiernos aunque no son jurídicamente vinculantes, porque en ambos casos son instrumentos que deben inspirar la formulación de normativa interna y de políticas para lograr la igualdad de oportunidades y la inclusión en nuestros respectivos países. Existen dos instrumentos internacionales de una extraordinaria importancia en lo que se refiere al derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad:

LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO, de 1984 y LAS NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, de NACIONES UNIDAS, de 1994.

La CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO fue aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1989. La Convención es el tratado de derechos humanos más amplia y rápidamente ratificada de toda la historia y actualmente 192 países son Estados Partes de la misma, de los 194 existentes en el globo.

El preámbulo de esta CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO recuerda los principios fundamentales de las Naciones Unidas y las disposiciones precisas de algunos tratados y declaraciones relativas a los derechos del hombre, reafirma la necesidad de proporcionar a los niños cuidados y asistencia especial en razón de su vulnerabilidad

Enfatiza en su parte primera la idea que en todas las medidas concernientes a los niños, que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

Particularmente incidentes para el tema del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, son los artículos 28 y 29 de la Convención sobre los Derechos del Niño, que expresan lo siguiente:

Artículo 28° .1.- Los Estados partes reconocen el derecho del niño a la educación y, con objeto de conseguir progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho, deberán en particular:

- a) Implementar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos;
- b) Fomentar el desarrollo, en sus distintas formas, de la enseñanza secundaria, incluida la enseñanza general y profesional, hacer que dispongan de ella y tengan acceso a ella todos los niños y adoptar medidas apropiadas tales como la implantación de la enseñanza gratuita y la concesión de asistencia financiera en caso de necesidad;
- c) Hacer la enseñanza superior accesible a todos, sobre la base de la capacidad, por cuantos medios sean apropiados;
- d) Hacer disponibles y accesibles a todos los niños la información y orientación en cuestiones educacionales y profesionales;
- e) Adoptar medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas y reducir las tasas de abandono escolar,

2.- Los Estados Partes adoptarán cuantas medidas sean adecuadas para velar porque la disciplina escolar se administre de modo compatible con la dignidad humana del niño y de conformidad con la presente Convención.

3.- Los Estados Partes fomentarán y alentarán la cooperación internacional en cuestiones de educación, en particular a fin de contribuir a eliminar la ignorancia y el analfabetismo en todo el mundo y facilitar el acceso a los conocimientos técnicos y a los métodos modernos de enseñanza. A

este respecto se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Artículo 29.

1. Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a:

- a) El desarrollo de la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta su máximo potencial;
- b) El desarrollo del respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas;
- c) El desarrollo del respeto de los padres del niño, de su propia identidad cultural, de su idioma y de sus valores, de los valores nacionales del país en que vive el niño, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya;
- d) La preparación del niño para una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena,
- e) El desarrollo del respeto del medio ambiente natural.

Del claro tenor de estos artículos, se concluye que los Estados Partes reconocen el derecho del niño a la educación y se instruye para implantar la enseñanza primaria gratuita y precisamente tomar medidas que fomenten la asistencia regular a las escuelas y bajar las tasas de abandono escolar, lo que está absolutamente en la línea de los objetivos que buscan alcanzar quienes trabajan por el efectivo ejercicio del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, estén o no hospitalizados.

Por su parte, las NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, de Naciones Unidas, de 1994, reconocen como su fundamento político y moral, documentos como La Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende: La Declaración Universal de Derechos Humanos, El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, La Convención sobre los Derechos del Niño y el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

No obstante que Las NORMAS UNIFORMES SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, de NACIONES UNIDAS, de 1994, no constituyen un instrumento jurídicamente vinculante, son un instrumento para la formulación de políticas y sirven de base para la cooperación técnica y económica y dejan claramente establecidos principios fundamentales que es necesario realzar en esta oportunidad, porque son los que a nuestro juicio se deben tener presentes en el tema del derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad: La Igualdad de Oportunidades, la Igualdad de Derechos y la Igualdad de Participación.

La enumeración de estos documentos que son el fundamento moral y político de estas normas es para recalcar que ello representa un pensamiento universal. Antes de pasar a ver el contenido de los principios establecidos en estas Normas Uniformes, igualdad de oportunidades, igualdad de derechos e igualdad de participación, es necesario examinar otro importante aporte de este instrumento en la materia que nos ocupa: el precisar el contenido de dos conceptos: discapacidad y minusvalía.

Discapacidad: Con la palabra discapacidad, señalan las Normas Uniformes, se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

Minusvalía: es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra minusvalía describe la situación de la persona con

discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad. Ambos términos, si se pone atención están reflejando una óptica que pone debida atención a las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante.

Principio Igualdad de oportunidades: Por logro de la igualdad de oportunidades se entiende el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se pone a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

Principio de la Igualdad de Derechos: Este principio de la Igualdad de Derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, que esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y que todos los recursos han de emplearse de manera de garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación.

Igualdad de participación: La Igualdad de participación requiere una mayor toma de conciencia de la sociedad de los derechos, necesidades, posibilidades y contribución de las personas con discapacidad o con capacidades diferentes. Las esferas previstas para la igualdad de participación abarcan las posibilidades de acceso, al entorno físico, a la información y comunicación. Abarca también la EDUCACIÓN (Artículo 6) señalando que los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.

En este instrumento internacional se establece que:

1. La responsabilidad de la educación de las personas con discapacidad en entornos integrados corresponde a las autoridades docentes en general. La educación de las personas con discapacidad debe constituir parte integrante de la planificación nacional de la enseñanza, la elaboración de planes de estudio y la organización escolar.
2. La educación en las escuelas regulares requiere la prestación de servicios de interpretación y otros servicios de apoyo apropiados. Deben facilitarse condiciones adecuadas de acceso y servicios de apoyo concebidos en función de las necesidades de personas con diversas discapacidades.
3. Los grupos y asociaciones de padres y las organizaciones de personas con discapacidad deben participar en todos los niveles del proceso educativo.
4. En los estados en que la enseñanza sea obligatoria, ésta debe impartirse a las niñas y a los niños aquejados de todos los tipos y grados de discapacidad, incluidos los más graves.
5. Debe prestarse especial atención a los siguientes grupos: a) Niños muy pequeños con discapacidad; b) Niños en edad preescolar con discapacidad; c) Adultos con discapacidad, sobre todo mujeres.
6. Para que las disposiciones sobre instrucción de personas con discapacidad puedan integrarse en el sistema de enseñanza general, los Estados deben:
 - a) Contar con una política claramente formulada comprendida y aceptada en las escuelas y por la comunidad en general;
 - b) Permitir que los planes de estudio sean flexibles y adaptables y que sea posible añadirles distintos elementos, según sea necesario;
 - c) Proporcionar materiales didácticos de calidad y prever la formación constante de personal docente y de apoyo.
7. Los programas de educación integrada basados en la comunidad deben considerarse como un

complemento útil para facilitar a las personas con discapacidad una formación y una educación económicamente viables. Los programas nacionales de base comunitaria deben utilizarse para promover entre las comunidades la utilización y ampliación de sus recursos a fin de proporcionar educación local a las personas con discapacidad.

8. La calidad de la educación para personas con discapacidad debe guiarse por las mismas normas y aspiraciones que las aplicables a la enseñanza general y vincularse estrechamente con ésta.

Por último, en este instrumento internacional se establece en su artículo 15, que los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. Los Estados tienen la obligación de velar por que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en un pie de igualdad con los demás ciudadanos.

Revisados estos dos instrumentos internacionales fundamentales, en cuanto a los marcos regulatorios nacionales se establece lo siguiente:

1. ARGENTINA.

- a) Constitución Nacional: a diferencia de otros países latinoamericanos que establecen a nivel federal el derecho a la educación o a la salud, la Constitución Argentina delega a las Provincias la facultad de impartir la educación primaria.
- b) Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes: 5 además de reconocer el derecho a la educación para niños con capacidades especiales [a. 15], esta ley crea la figura del Defensor de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, quien tendrá a su cargo velar por la protección y promoción de sus derechos específicos de los niños [a. 47].
- c) Ejemplo de Regulación Local:
 1. Constitución de la Provincia de Córdoba: se cita el caso de esta Provincia, porque dentro del marco que le permiten la Constitución Nacional y la Constitución local, crea una Ley específica sobre Aulas Hospitalarias que puede servir de modelo, tanto para otras provincias argentinas, como para otros países latinoamericanos.
 2. Ley No. 9336. Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios: esta ley instruye que el Poder Ejecutivo de la Provincia, a través del Ministerio de Educación, y con la anuencia del Ministerio de Salud Provincial creará el servicio de Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios “para atender las demandas educativas de alumnos que, por razones de salud o impedimentos físicos, se encontraran imposibilitados de asistir a los establecimientos escolares en que estuvieran cursando de forma regular sus estudios, correspondientes a los ciclos, niveles y modalidades de la Educación General Básica, establecida como obligatoria por la legislación vigente.”

2. VENEZUELA.

- a) Constitución de la República Bolivariana de Venezuela: 9 además de contar con un articulado específico sobre derechos de los Niños, señala a la educación como un derecho humano y deber social fundamental, lo cual resulta más amplio que una garantía [art. 102]. El artículo 103 estipula la creación de instituciones que aseguren no sólo el acceso, sino también la permanencia y culminación en el sistema educativo, de lo que se deduce que podría ser el marco para las aulas hospitalarias. Hace un reconocimiento expreso sobre la atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad y a quienes se encuentren privados de su libertad.
- b) Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente de Venezuela: el artículo 61 establece el acceso a la educación para los niños y adolescentes con “necesidades especiales”; aunque no define qué se entiende con este tipo de necesidades, se puede inferir que se trata de

niños con algún tipo de discapacidad, enfermedad u obstáculo de carácter social que coloca al niño en una situación de desventaja. No obstante, esta ley no especifica nada sobre las aulas hospitalarias, cabe resaltar que sí reconoce uno de los derechos del niño hospitalizado, que es el de poder permanecer junto a sus padres durante su internación en centro de salud públicos o privados o asegurar la permanencia de tiempo completo de al menos de uno de los padres [a. 49].

3. BRASIL.

- a) Constitución de la República Federativa del Brasil: el Estado garantiza la atención educacional especial a los “portadores de deficiencias”, preferentemente en el sistema ordinario de enseñanza.
- b) Ley 7853, de 24 de octubre de 1989: creó la CORDE (Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Deficiencias) como órgano para la asignación de recursos presupuestarios específicos, para el pleno ejercicio de los derechos individuales y sociales de las personas portadoras de “deficiencias”. Incluyó en el sistema educativo, la Educación Especial como modalidad educativa que abarca la educación precoz, la preescolar, las de los grados 1o y 2o, la compensatoria, la habilitación y rehabilitación profesionales, con currículos, etapas y exigencias de titulación propios.
- c) Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional 9394/96 de Enseñanza: la anterior Ley 5692/71 citaba la necesidad de un “tratamiento especial a los excepcionales”, refiriéndose a alumnos con deficiencias físicas o mentales, con un retraso considerable en relación a la edad regular de matrícula y a los superdotados. En el capítulo V actual, se establece como modalidad educativa, a la educación especial destinada a alumnos con “necesidades especiales” ya no refiriéndose a las “excepcionales”.

4. PERÚ.

- a) Ley N° 27337 que Aprueba el Nuevo Código de los Niños y Adolescentes: establece un Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad, para asegurar la igualdad de acceso a salud, educación, deporte, cultura y capacitación laboral. El artículo 36 establece programas para el niño y el adolescente discapacitados, temporal o definitivamente, los cuales tienen derecho a una educación especializada.
- b) Aprendo Contigo: Es un programa educativo-recreativo voluntario que se crea en abril 15 del año 2000 con la finalidad de llenar un vacío no contemplado por el estado peruano. Esta iniciativa nació de una madre que perdió a su hijo en la batalla contra el cáncer. Es así que ella se une a un grupo de personas, presentan el proyecto al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas y firman un acuerdo con la institución. La primera aula hospitalaria fue inaugurada en el área de Pediatría del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) en agosto del año 2000. A través de los años Aprendo Contigo ha brindado sus servicios en otras tres instituciones: Hogar Clínica San Juan de Dios, Albergue La Posadita del Buen Pastor e Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN). Actualmente mantiene dos sedes: INEN e INSN. Aprendo Contigo cuenta con reconocimiento del Ministerio de Educación como entidad no lucrativa con fines educativos, mediante R.M. 1032-2003-ED, mas no recibe ningún tipo de apoyo económico del estado. El programa se financia íntegramente por aportes privados y con actividades pro fondos.

5. MÉXICO.

- a) Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: los artículos 3 y 4 además de establecer los derechos a la educación y a la protección de la salud, reconocen los derechos de la niñez, en especial, el derecho de los niños y niñas para la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento.
- b) Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes: 18 la educación

especial está solamente orientada a niños con discapacidad, concepto que no necesariamente es equiparable al de enfermedad temporal o crónica, que es el margen de actuación primordial de la Pedagogía Hospitalaria.

- c) Ley General de Educación: señala que para cumplir con sus actividades, las autoridades educativas prestarán servicios educativos para atender a quienes abandonaron el sistema regular, que faciliten la terminación de la educación preescolar, primaria y la secundaria. Asimismo, otorgarán apoyos pedagógicos a grupos con requerimientos educativos específicos, tales como programas encaminados a recuperar retrasos en el aprovechamiento escolar de los alumnos o establecerán sistemas de educación a distancia [a. 33]. Dentro de este objetivo de combatir el rezago educativo o atender a quienes han abandonado el sistema escolar, podría contemplarse a los niños hospitalizados.
- d) Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica: el artículo 137 señala que cualquier establecimiento en que se lleven a cabo actividades de educación especial, rehabilitación de invalidez somática e invalidez psicológica, se regirá por las “Normas Técnicas” que emita la Secretaría de Salud. Podemos inferir que el Reglamento está haciendo referencia a las Normas Oficiales Mexicanas (NOM’s), que son ordenamientos federales, de observancia obligatoria que regulan aspectos técnicos puntuales. Actualmente no hay alguna NOM que contenga aspectos específicos sobre educación especial, ni mucho menos, sobre la educación de niños hospitalizados.
- e) Reglamento Interior de la Secretaría de Salud: aunque dentro de la estructura de la Secretaría de Salud existe el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia [art. 47 Reglamento], no es éste quien instrumenta programas de atención a los niños en hospitales, sino que lo hace la Dirección General de Promoción de la Salud, la cual contempla el programa de Sigamos Aprendiendo en el Hospital.
- f) SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA Y SECRETARÍA DE SALUD. Programa: Sigamos

Aprendiendo... en el Hospital: Tiene como objetivo principal que los niños, niñas y adolescentes que se diagnosticaron con alguna enfermedad crónico degenerativa, que requieren de periodos prolongados de hospitalización, continúen con su educación básica. Así también, promover la reintegración de los pacientes que son dados de alta a sus escuelas debidamente actualizados y atender adultos que no han terminado sus estudios de primaria o secundaria. Dentro de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico de la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal de la Secretaría de Educación Pública, se encuentra el Centro de Investigación y Asesoría en Pedagogía Hospitalaria, el cual establece vinculación con la Secretaría de Salud en la implementación de Sigamos Aprendiendo... en el Hospital.

6.- CHILE.

El marco jurídico, cuando se trata de derechos consagrados en la legislación interna de los países, partiendo de la Constitución Política de la República (CPR) o Carta Fundamental, constituye un imperativo para los Estados y Gobiernos respectivos. Es por ello que, cuando en el año 1998, en Chile, la Fundación Carolina Labra Riquelme, se crea teniendo como objetivo la creación de Aulas Hospitalarias, para permitir que los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad pudieran continuar sus estudios, partimos con la confianza que otorgaba el hecho que a nivel constitucional, se establecía el derecho a la educación para los niños y niñas de nuestro país y eso fue nuestra brújula. Actualmente, nuestra Carta Fundamental garantiza en su artículo 19 N° 10 el derecho a la educación, estableciendo, en parte de este numerando que “...Para el Estado es obligatorio promover la educación parvularia y garantizar el acceso gratuito y el financiamiento fiscal al segundo nivel de transición....La educación básica y la educación media son obligatorias, debiendo el Estado financiar un sistema gratuito con tal objeto, destinado a asegurar el acceso a ellas de toda la población...”Es deber de la comunidad contribuir al desarrollo y perfeccionamiento de la educación..” . De modo que a nivel constitucional, en Chile la educación es un derecho y es obligatoria desde el kínder

hasta el término de la enseñanza media, garantizando de este modo 13 años de educación obligatoria.

24

Por otra parte, la CPR asegura a todas las personas, en su número 2º, la igualdad ante la ley, estableciendo que en Chile no hay persona ni grupo privilegiados y que hombre y mujeres son iguales ante la ley. Con este sustento normativo no hay duda que los niños, niñas y jóvenes que en Chile, no pueden concurrir a establecimientos educacionales en sistema regular por razones de salud, deben tener acceso a establecimientos educacionales en un sistema que sea compatible con el restablecimiento y cuidado de su salud. Lo anterior en armonía con otros derechos y garantías constitucionales como el derecho a la integridad física y psíquica. Cuando es la Carta Fundamental la que reconoce plenamente este derecho a la educación, el hecho que sus titulares no tengan efectivas posibilidades de ejercerlo, es no sólo inconstitucional sino de una extrema injusticia.

Hemos utilizado el ejemplo de Chile, para fundamentar como a partir solamente de la existencia del derecho a la educación a nivel de la carta fundamental, esto representa una sólida base normativa para exigir de los estados y gobiernos la instalación y funcionamiento de aulas y escuelas hospitalarias.

En un nivel jerárquico legislativo inferior, existen en los distintos países normas especiales que regulan la educación. Por ejemplo, en Chile tenemos la LEY GENERAL DE EDUCACIÓN (LEGE), que es una ley orgánica constitucional, que lleva el N° 20.370, cuyo texto actual fue publicado 12 septiembre de 2009. Este cuerpo legal (LEGE), reemplazó y derogó la Ley Orgánica

Constitucional de la Enseñanza, conocida como LOCE y en lo pertinente a las Aulas y/o Escuelas Hospitalarias, tiene una enorme importancia, ya que la ley derogada ni siquiera las mencionaba. En cambio, en la actual LEGE, en su artículo 23 las reconoce cuando señala que la educación especial o diferencial es la modalidad del sistema educativo que provee un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicos, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales de alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad, como consecuencia de un déficit o una dificultad específica de aprendizaje y agrega que “Permite efectuar adecuaciones curriculares para necesidades educacionales específicas, tales como las que se creen en el marco de la interculturalidad, de las escuelas cárceles y de las aulas hospitalarias, entre otras”

También existen en numerosos países, normas internas que se preocupan de los derechos de las personas con discapacidad o con capacidades diferentes. En Chile, con fecha 10 febrero 2010, se publica en el Diario Oficial, la ley 20.422 que ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE

OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, derogando la ley 19.284, vigente a la fecha. En este cuerpo legal, su artículo 40, señala: “A los alumnos y alumnas del sistema educacional de enseñanza pre básica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médico-funcionales que requieran permanecer internados en centros especializados o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación asegurará la correspondiente atención escolar en el lugar que, por prescripción médica, deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese Ministerio.” Esta disposición prácticamente reprodujo el Art. 31 en su texto modificado del año 2007, introduciendo sólo un cambio en su redacción: reemplaza la obligación de proporcionar la correspondiente atención escolar por el de “asegurar” dicha atención. Esta modificación fue largamente solicitada por quienes trabajábamos por las Aulas Hospitalarias, ya desde el año 1998, porque si bien es cierto, el texto original establecía la obligación del Ministerio de Educación de proporcionar atención escolar a los niños y niñas que cursaban estudios de enseñanza básica, exigía para que pudieran tener acceso a este derecho, que debían permanecer hospitalizados a lo menos por tres meses. Se planteó en las instancias correspondientes que era necesario eliminar la exigencia de internación de los niños, niñas y jóvenes en los centros especializados por un período superior a tres meses, ya que conforme a los avances de la medicina los períodos de hospitalización se habían reducido a estadías más cortas de modo que la rehabilitación médico-funcional se realizaba en estadías inferiores menores a tres meses

y luego continuaba con tratamientos ambulatorios, que de todos modos impedían los alumnos y alumnas concurrir a establecimientos regulares. Se logra entonces, la eliminación de la exigencia de la permanencia de internación de los niños, niñas y jóvenes por tres meses en los recintos hospitalarios y de este modo se ajusta la norma a la CPR.

Como conclusión final, podemos señalar que este desarrollo legislativo en Chile, a partir del año 1998, ha sido la respuesta a los clamores de voces que reclamaban un desarrollo de la legislación a partir de la Constitución Política de la República, que realmente permitiera un efectivo ejercicio del derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad. Basta observar los movimientos sociales para concluir que el derecho a la educación es un derecho que para la ciudadanía tiene real importancia. Las Aulas Hospitalarias son un alivio para los padres, que antes de ocuparse de la educación de sus hijos, deben ocuparse también por la salud de ellos. Nuestra experiencia a través de estos catorce años trabajando en este ámbito, es que, tan importante como la adquisición de conocimientos a través de la educación, está la instancia de socialización que representa la acción educativa. Es en la escuela donde el niño y la niña socializan con otros iguales, donde aprenden a vivir en comunidad, o más bien deben aprender a vivir sanamente en una comunidad, idealmente en un espacio en donde la discriminación no tenga cabida, donde sean reconocidos por sus méritos no sólo académicos sino también como personas. Dicho lo anterior, toma sentido buscar con ahínco el soporte jurídico que nos permita exigir políticas por parte de quienes dirigen nuestros respectivos países para que el ejercicio del derecho a la educación esté realmente al alcance de todos en espacios concretos. Podemos ser países con muchos derechos establecidos y reconocidos, pero si se carece de políticas que hagan factible su ejercicio, estaremos ante pura retórica y no es eso lo que los niños, niñas y jóvenes necesitan, y en ese caso tenemos el derecho de pedir cuentas, pero no sólo eso, tenemos derecho a exigir su concreción a los poderes del Estado.

Importante ha sido en estos avances, la convergencia en este contexto, de otros derechos generalmente garantizados por las cartas fundamentales de los distintos países, como son el derecho de libre asociación que asegura a todas las personas el derecho de asociarse sin permiso previo. En ejercicio de este derecho, son varias las organizaciones privadas vinculadas a la situación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad que se han organizado en la promoción y defensa de sus derechos y que actuando todas en forma mancomunada han logrado los avances de los que podemos dar cuenta en estos últimos 15 años. El derecho de libre asociación también permite que los distintos incumbentes en esta problemática, se organicen, se asocien, por ejemplo los pedagogos hospitalarios, para trabajar por el desarrollo de su especialidad. Las organizaciones son muy importantes para avanzar en la concreción práctica de los derechos de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad. De hecho, a partir de los 2000, han sido las organizaciones civiles, a nivel nacional e internacional, las que se han ocupado de este tema y no podría haber sido de otro modo. De hecho el gran impulso que ha tenido la Pedagogía Hospitalaria a nivel de Latinoamérica y El Caribe ha sido porque los involucrados han respondido en forma inmediata a la necesidad de organizarse para adquirir la fuerza necesaria para exigir. La organización en todos los niveles ha sido algo natural para alcanzar respuesta a las necesidades de educación de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, una realidad que no es visible para la comunidad en general.

También importante ha sido en este camino, el derecho establecido en algunas Constituciones Políticas como el derecho de presentar peticiones a la autoridad, sobre cualquier asunto de interés público o privado, sin otra limitación que la de proceder en términos respetuosos y convenientes. Este ha sido el espíritu que ha imperado en quienes han decidido avanzar en este camino, siendo de justicia reconocer la gran acogida que, en Chile, siempre hemos tenido de parte de funcionarios del Ministerio de Educación desde los inicios cuando comenzamos a trabajar en el reconocimiento oficial de nuestra primera Aula Hospitalaria, en el año 1998, la Escuela Hospitalaria N° 1678 del Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda.

III. DEFINICIÓN DE GRANDES PRINCIPIOS Y FUNDAMENTOS

Esta propuesta para el estudio de ARMONIZACIÓN LEGISLATIVA SOBRE DERECHO A LA EDUCACIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES HOSPITALIZADOS O EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE, se basa en los grandes principios ya señalados cuando hablamos de los instrumentos internacionales, tales como el principio del interés superior del niño, el principio de igualdad de oportunidades, el principio de la igualdad de derechos, el principio de igualdad de participación y a los principios y valores de este PARLAMENTO LATINOAMERICANO, tales como el respeto a los derechos humanos, los valores de la solidaridad, la inclusión social, la equidad e igualdad de oportunidades, la complementariedad, la flexibilidad, la participación voluntaria, la pluralidad y la diversidad.

También esta propuesta, hace suyos los FUNDAMENTOS DE LA EDUCACIÓN, en los términos siguientes.

“Este ideal pedagógico (educación integral y permanente) se encuentra a lo largo de la historia, bajo todos los cielos, en los filósofos y en los moralistas, así como en la mayoría de los teóricos y de los visionarios de la educación. Es uno de los temas fundamentales del pensamiento humanista de todos los tiempos”. (EDGAR FAURÉ).

Concepto Popular de la Educación.

El lenguaje habitual ha modificado y restringido demasiado la significación original de la palabra

“educación”. Para la mayoría de la gente, la educación consiste en asistir a alguna escuela y recibir allí algunos conocimientos, elementales o más avanzados. Se asimila, por tanto, la educación al concepto de enseñanza-aprendizaje escolar:

- “A mí me educaron en esta escuela...”
- “Juan recibió una educación completa...”
- “Yo, lamentablemente, no recibí educación...”

Frases como éstas demuestran la opinión generalizada de que la educación constituye un proceso pasivo por parte de quienes se educan. Algunas personas, incluso, identifican la educación con la memorización de algunos datos científicos, o de algunos hechos históricos e, incluso, con rudimentarias y rituales normas de urbanidad: “¿Te has dado cuenta qué caballeroso y educado es el nuevo vecino?: Siempre le abre la puerta del automóvil a las damas...” “Por supuesto: es un hombre muy culto: domina tres idiomas y ha viajado por muchos países”. El lenguaje popular ha simplificado y reducido a aspectos accidentales algo tan complejo e importante como es la educación de un ser humano.

Concepto Científico-Tecnológico de Educación.

También entre los pedagogos que, se supone, deberían ser los profesionales especializados en el problema de la educación se suele producir con frecuencia una reducción conceptual de lo que es la educación. La formación filosófica insuficiente, en algunos de ellos; las nuevas modas pedagógicas; el deseo de elevar su status social, asimilándose a otros especialistas en alguna ciencia positiva; etc.; pueden explicar tal vez este desconocimiento o negación de las verdaderas dimensiones de la educación del hombre.

En nuestra época, por ejemplo, es frecuente que muchos de los que se desempeñan en labores profesionales educativas, se resistan a ser denominados profesores, o pedagogos, o maestros, y prefieran el calificativo de tecnólogos del proceso instruccional: conciben su función como una ingeniería humana, consistente en el diseño y aplicación de técnicas instruccionales, basadas en las investigaciones de algunas ciencias empíricas.

No estoy afirmando que la educación humana no pueda ser o no deba ser algo análogo a una ingeniería de ejecución: Sólo estoy destacando el hecho de que muchos educadores modernos parezcan tener vergüenza de aceptar ese antiguo ideal pedagógico, a que alude E. Fauré en el epígrafe

de este capítulo. O más que vergüenza, renuncia explícita al ideal, por considerarlo impracticable; o por haberse inspirado en filosofías neo-positivistas.

¿Qué es, en esencia, la educación?

Un recién nacido es sólo como un embrión de persona: es ya un hombre, tiene la naturaleza de un verdadero ser humano, pero no como un hecho actualizado, sino como un conjunto de posibilidades, solamente. Empleando una analogía, es como una semilla que puede llegar a ser árbol, que tiene todas las condiciones genéticas para llegar a serlo, pero que aún no es un árbol. Todo recién nacido humano deberá recorrer aún un largo camino para llegar a convertirse en individuo maduro, en persona auténtica.

El nacimiento físico es sólo una etapa dentro del desarrollo humano; pero, bajo cualquier aspecto biológico, psíquico, social, cultural, espiritual le queda aún mucho trecho por recorrer: falta todo ese complejo proceso, posterior al nacimiento, difícil de lograr con frecuencia, nunca logrado, de lenta y azarosa maduración personal, que llamamos educación. “La vida entera del hombre no es más que el proceso de darse nacimiento a sí mismo; en verdad, habremos terminado de nacer de darse nacimiento a sí mismo; en verdad, habremos terminado de nacer cuando muramos” (E. From). Y muchos seres humanos mueren sin haber terminado de nacer completamente; como infantes prematuros, que no lograron jamás adaptarse a su propio ambiente natural y murieron poco después de salir de la incubadora. Pues la educación humana es el proceso, siempre inacabado, a través del cual un recién nacido llega a ser persona.

Para evitar el peligro de quedarnos en la formulación de una simple frase, o de una mera construcción retórica, analizaremos con alguna detención algunos de los significados implícitos en la fórmula.

1.- El hombre es un ser inconcluso: No sólo biológicamente, como cualquier otro organismo recién nacido, el hombre es un ser inconcluso, que debe completar su desarrollo; la especie humana, es un proceso evolutivo, no ha completado aún su desarrollo; en relación a lo que el hombre puede llegar a ser, a lo que el hombre está destinado a ser, somos como aquellos primitivos antropoides que existieron hace milenios (si comparamos su estado evolutivo con la condición del hombre contemporáneo).

En igual forma, lo que un adulto humano ha logrado llegar a ser como individuo, es sólo una faceta embrionaria de su ser: Muchas capacidades han quedado atrofiadas o inhibidas: “El que soy saluda tristemente al que podría ser” (Hebbel).

2.- La educación es un proceso natural: Mucho antes de que existiesen profesores o colegios, ya existía el proceso educativo. La educación no es una experiencia al alcance de algunos pocos individuos: es una oportunidad y un destino –una vocación- a que están llamados todos los seres humanos y sólo los seres humanos.

Para evitar equívocos, recordemos que no se trata de un mero proceso de condicionamiento físico o social (análogo al que se produce en todos los animales, capaces de aprendizaje). La educación humana no es sólo amaestramiento o domesticación de los individuos: es un proceso de desarrollo, que les hace posible llegar a vivir una diferente modalidad de existencia: la existencia de una persona, único ser consciente del universo en que vive y responsable de sus propios actos.

Para la especie humana, lo natural no es un tipo de existencia sólo biológica; no es la existencia de un simple organismo vivo, determinado inexorablemente por las leyes de la naturaleza: es la existencia del individuo que se auto determina y que es creador de valores en el mundo de la cultura.

3.- La educación no es sólo aprendizaje de conocimientos: Con mucha frecuencia se ha confundido la educación con el aprendizaje de conocimientos teóricos: aprendizaje, por ejemplo, de conceptos retóricos en el pasado; aprendizaje de conceptos o fórmulas científicas, en la época presente. En algunos casos se ha llegado a creer que mientras más conocimientos, más “datos”, lograba asimilar un individuo, más alto nivel educativo había logrado. La llamada concepción enciclopedista de la educación que repudian teóricamente la casi totalidad los pedagogos, pero que practican en su rutina

escolar tantos “pedagogos” es una expresión hipertrofiada de esta arraigada confusión entre educación y aprendizaje de conocimientos.

Nadie discute que todo proceso educativo y cualquier sistema educativo implica aprendizaje de muchos conocimientos. Pero, además de aprender conocimientos, debemos aprender habilidades, actitudes, valores, autonomía de pensamiento, capacidad de autodeterminación, filosofía de la vida. Una cosa es “conocer” y otra “querer Hacer” algo. No es lo mismo saber hacer que desear hacer. Los resultados que nos entregará la computadora electrónica dependen sólo de la información que le hayamos proporcionado y del Código que hayamos utilizado; pero la personalidad y la conducta de los seres humanos, objetivo fundamental de la educación, no depende sólo de información o de técnicas instruccionales. “Las almas no son vasos que se han de llenar, sino fuegos que se han de encender” (Plutarco).

4.- No toda enseñanza es pedagógica: Durante nuestra vida vamos recibiendo muchas enseñanzas, de parte de variados individuos: padres, amigos, vecinos, profesores, publicistas, escritores, etc... Estas enseñanzas pueden ser intencionadas; es decir, están voluntariamente destinadas a producir algún cambio, intelectual o conductual, en nuestra vida. Muchas de ellas no tienen intencionalidad educativa: sólo son un residuo de la interacción social. Con frecuencia, las enseñanzas que recibimos de parte de otros individuos no son directas; llegan hasta nosotros a través de objetos o acontecimientos: como ocurre cuando leemos algún libro o nos enteramos acerca de una catástrofe aérea.

Pero, no toda enseñanza es pedagógica; es decir, no toda enseñanza tiene efecto educativo. La educación supone crecimiento, maduración, perfeccionamiento. Y hay enseñanzas que nos tornan miopes para percibir o interpretar correctamente los hechos; o que nos tornan incapaces para reaccionar solidariamente ante los sufrimientos humanos; o que dificultan nuestra independencia psicológica.

También los adictos a las drogas reciben enseñanzas y aprenden nuevas fórmulas de inyectarse; también los delincuentes reciben enseñanzas de algunos “expertos”, que los habilitan para cometer nuevas fechorías o que les ayudan a inmunizarse frente al sufrimiento ajeno. Una enseñanza será pedagógica en el grado en que, de parte de quien la entregue o de parte de quien la asimile, tenga intencionalidad de hacer mejor al otro o produzca efectivamente mayor perfección humana, respectivamente. Es decir, hay un aspecto moral en todo proceso educativo, que no se puede desconocer ni soslayar.

5.- La educación es un proceso de liberación personal: Una diferencia esencial entre el hombre y el resto de los objetos o fenómenos materiales, consiste en que todo lo material, lo exclusivamente material esté sometido a un rígido determinismo, a una dependencia natural e inevitable respecto a las energías de la naturaleza.

Desde esta perspectiva, un ser humano recién nacido está tan sometido a este determinismo físico (complementado posteriormente por un condicionamiento social), como cualquier otro organismo vivo: reacciona simplemente, no actúa como persona. Su conducta es sólo la expresión de impulsos reflejos o de estímulos provenientes del mundo exterior.

Pero el destino natural del hombre, de todo hombre, es la autodeterminación. El hombre no nace libre: debe aprender a ser libre, debe conquistar gradualmente su propia libertad. “Es esencial que la ciencia y la tecnología se conviertan en elementos de toda actividad educativa, a fin de ayudar al individuo a dominar no sólo las fuerzas naturales, sino también las fuerzas sociales, adquiriendo el dominio de sí mismo, de sus decisiones y de sus acciones... De manera que promueva las ciencias sin convertirse en su esclavo”. (E. Fauré).

Por ejemplo, cuando el hombre primitivo aprendió a controlar el uso del fuego, alcanzó simultáneamente un grado mayor de libertad: pero algunos individuos se convirtieron en adoradores del fuego. Cuando el hombre aprendió a organizarse socialmente y a establecer las primeras normas jurídicas de interacción, alcanzó un grado mayor de libertad para vivir y para realizar objetivos de

mayor nivel humano: pero muchos individuos se han transformado en esclavos de un ordenamiento social. Cuando el hombre inventó la imprenta y nuevas técnicas de información, logró un grado mayor de libertad social; pero muchos individuos, hoy, se han convertido en seres manipulados por la publicidad.

Educarse es aprender gradualmente a liberarse de todo tipo de condicionamiento, de naturaleza física o social. Lamentablemente, a veces una forma de liberación conduce a otra modalidad diferente de esclavitud. La educación humana consiste en una extensión progresiva del horizonte de libertad y en una reducción de los determinismos o de los condicionamientos. En particular, debemos aprender a liberarnos del determinismo instintivo, del egocentrismo infantil, de la credulidad ciega en otros individuos, del temor al sufrimiento, a la intimidación, a la muerte. Educarse (tal como algunos definieron a la filosofía) es “aprender a vivir y a morir como hombres”. Y una acción pedagógica debiera consistir básicamente en eso: enseñar a vivir con libertad. “Es necesario, hoy más que nunca, que la educación sea educación del hombre y educación para la libertad; formación de hombres libres para una comunidad libre”. (J. Maritain).

6.- La humanización es el objetivo final del proceso: Podemos mencionar muchos objetivos parciales, o circunstanciales, del proceso educativo: “Aprender un teorema matemático”... “Ser capaz de anestesiar a un enfermo”... Pero, ¿cuál es el objetivo último y, por tanto, permanente de todo proceso pedagógico?: la formación del hombre integral; la humanización de cada individuo.

El significado etimológico de la palabra “educación” confirma esta idea (“E-ducare”, en latín medioeval: sacar de adentro; transformar un material en otra cosa). La educación es el proceso a través del cual se realiza, se actualiza, toda habilidad o perfección que sólo estaba como en germen en un individuo; es el proceso gradual por el que un animal humano se va transformando en persona auténtica. La educación es como una obra de arte, por la que cada individuo con la ayuda de otros se configura su propia imagen humana: hace de sí mismo aquello a que lo destinaba su propia naturaleza.

Esta concepción humanista de la educación, que centra el interés pedagógico en el perfeccionamiento del hombre que se educa, más que en los objetivos prácticos inmediatos que se deriven de tal proceso, es como una constante a través de toda la historia de la pedagogía (y de toda la historia del pensamiento filosófico acerca de la educación del Hombre). Y no se contradice, necesariamente, con otros objetivos parciales o circunstancias que pudieran plantearse al proceso educativo (siempre que no se les transforme en objetivos supremos o exclusivos): por ejemplo, formación de un buen ciudadano, o de un buen deportista, o de un eficiente productor de bienes económicos.

Entre las necesidades humanas, por tanto, la principal y la definitiva es la necesidad de “autorrealización” (como la denominara A. Maslow), para lo cual todo lo demás es sólo un medio o una etapa previa; necesidad que, si no es satisfecha, deja inconcluso el proceso pedagógico, manifestándose tal atrofia humana en variados desórdenes psiconeuróticos.

La humanización es el principal deber que todo individuo tiene consigo mismo: ser aquello que podría llegar a ser. La educación no es un pasatiempo ni es un lujo: es una necesidad natural y un derecho.

Con frecuencia, en los enunciados de planes pedagógicos o de desarrollo económico social, se menciona el propósito de “mejorar” la calidad de vida humana” (pensándose, por ejemplo, en erradicar algunas enfermedades o en aumentar la renta per cápita de la población), pero pocos tienen conciencia que este mejoramiento de la calidad de vida humana consiste, esencialmente, en llegar a ser un hombre integral.

Hay incontables obstáculos que dificultan o imposibilitan este proceso de humanización: la especialización prematura y excluyente; la masificación del individuo; la dependencia y el servilismo; el retroceso a formas de existencia infantil o inhumana.

7.- Sólo nos educamos en la interacción con otros: La educación es un cambio que se produce en el individuo, a consecuencia de sus relaciones con el mundo exterior. Siendo indispensables

condiciones psicobiológicas previas, que se van manifestando a través del proceso de maduración natural (propio de la especie humana y de cada individuo), la educación es el resultado de la interacción con objetos y con personas; es el residuo de tal interacción.

Ciertos aspectos de nuestra educación han sido el resultado de las experiencias que hemos tenido con la naturaleza: por ejemplo, las sequías prolongadas le enseñaron al hombre a guardar alimentos o a cultivar los campos. Muchos otros aspectos de nuestra educación fueron consecuencia del contacto con objetos culturales: la observación de monumentos recordatorios; el manejo de instrumentos; la contemplación de ceremonias rituales. Pero, principalmente nuestra educación, es decir, el tipo de existencia y de calidad humana que hayamos logrado, dependió de la clase de personas con quienes debimos interactuar y de la conducta que tales individuos hayan adoptado en su interacción con nosotros. “Dime con quién has vivido y te diré quién eres” (podríamos afirmar, parafraseando el conocido refrán popular).

El trato que otros nos dieron, sus intereses manifiestos y sus tareas habituales, sus estímulos o sus amenazas, sus ejemplos, sus enseñanzas, sus creencias, sus prejuicios, etc., fueron como el caldo de cultivo en donde se fue formando el tipo de persona que hemos llegado a ser, tanto en sus aspectos positivos como negativos.

Por tanto, puede afirmarse que la posibilidad de educación, para cualquier individuo, depende de la interacción de la convivencia con otros seres humanos; puede afirmarse que uno de los efectos principales del tipo de educación que hayamos tenido es una modalidad particular de interacción con otros, una forma habitual y característica de relacionarnos con los demás (o, como algunos prefieren formularlo, la educación se manifiesta principalmente en la capacidad de “ajuste social”). Pero la educación no consiste en el ajuste o adaptación social.

Ocurre algo análogo en el nivel de los fenómenos de interacción biológica, dentro de la naturaleza física: el desarrollo de un organismo vivo depende de su medio ecológico y se manifiesta en sus modalidades de relación con su medio ecológico; pero el desarrollo es un proceso interno, que corresponde a esa unidad orgánica, que denominamos ser viviente; desarrollo que no podemos confundir con sus interrelaciones con el ambiente físico externo.

IV. PROPUESTA DE ARMONIZACIÓN RELATIVA

Debido a la heterogeneidad que existe en nuestros países con relación al tratamiento legislativo que se da con relación al derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad, no es posible en el corto plazo aspirar a una verdadera homologación o unificación de las normas jurídicas o a un sistema único que se haga cargo de esta situación. Pero sí estimamos que los países pueden incorporar lentamente normas, aunque al comienzo no todas en el mismo nivel jerárquico, que posibiliten a nuestros niños, niñas y jóvenes el legítimo ejercicio de su derecho a la educación, partiendo de la base que todos nuestros países han ratificado la Convención de los Derechos del Niño. Por lo anterior es que en nuestro último acápite, propondremos un marco o un código marco que a partir del PARLAMENTO LATINOAMERICANO, se pueda proponer a los distintos países que lo componen. V. MARCO JURÍDICO O CÓDIGO MARCO.

A continuación entregamos, nuestra PROPUESTA DE LEY MARCO PARA EL PARLATINO, QUE CONSAGRA EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD, DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE.

ARTICULO 1º.- A los alumnos del sistema educacional de enseñanza pre-escolar, básica o primaria, secundaria o media y de la educación especial o diferencial, que presenten patologías o condiciones médico-funcionales que requieran permanecer internados en centros especializados de salud o en lugar que el médico tratante determine o que están en tratamiento médico ambulatorio, los Estados respectivos les proporcionarán la correspondiente atención escolar en el lugar que por prescripción médica deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca cada Ministerio de Educación o Secretaria de Educación, según sea el caso.

ARTICULO 2°.- Los niños, niñas y jóvenes, que presenten patologías o condiciones médicofuncionales que requieran permanecer internados en centros especializados de salud o en lugar que el médico tratante determine o que están en tratamiento médico ambulatorio y que no se encuentran escolarizados y/o marginados del sistema educativo, deberán ser escolarizados por el respectivo Ministerio de Educación o Secretaria de Educación, mediante el establecimiento educacional hospitalario o aula hospitalaria.

ARTICULO 3°.- Los recintos hospitalarios y/o centros especializados de salud, destinados a la rehabilitación y/o atención de niños, niñas y jóvenes que presenten patologías o condiciones médicofuncionales que requieran permanecer internados, deberán implementar un recinto escolar que tendrá como único propósito favorecer la continuidad de estudios o escolarización de enseñanza pre-escolar, básica o primaria, secundaria o media y de la educación especial o diferencial de los respectivos procesos escolares de este colectivo. (Niñas, niños y jóvenes). Cada sistema educativo respetará la confidencialidad respecto a los diagnósticos médicos.

ARTICULO 4°. El funcionamiento de los establecimientos educacionales hospitalarios y/o aulas hospitalarias, deberá ser financiado o subsidiado en su totalidad por cada Estado en función de su modelo de financiamiento escolar, sin que este signifique costo económico para su familia y el/la estudiante en situación de enfermedad.

ARTICULO 5°.- En los establecimientos educacionales hospitalarios ejercerán funciones docentes, profesores/as, maestros/as, titulados de Enseñanza primaria o básica, especial o diferencial, y en pedagogía hospitalaria media o secundaria, y pre-escolar o parvularia, quienes desarrollarán su labor pedagógica en forma colaborativa en beneficio de los alumnos/as y dependiendo de las necesidades educativas especiales que éstos presentan.

ARTICULO 6°. La respuesta educativa que brinden estos establecimientos educacionales hospitalarios, debe ser parte integral de los programas de tratamiento médico, adaptada a las necesidades que los estudiantes presentan para que éstos puedan desarrollar una vida lo más activa posible. Asimismo debe constituir una labor compartida de los profesores/as del recinto educativo hospitalario, del establecimiento educacional de origen del estudiante, de la familia, y del personal sanitario.

ARTICULO 7°. Los establecimientos educacionales hospitalarios, deberán desarrollar un programa de trabajo que mejore la calidad de vida y la futura reinserción escolar de la alumna o alumno. Por su parte la atención escolar en un aula hospitalaria significará que el niño, niña y joven internado por razones de salud en un recinto hospitalario y/o centro especializado, recibirá el apoyo pedagógico que se requiera y, dependiendo de la evolución del tratamiento médico podrán realizar además, actividades recreativas, académicas y otras que les posibiliten la continuidad de estudios en el nivel y curso que les corresponda al ser dados de alta médica.

ARTICULO 8°. Las escuelas o aulas hospitalarias son establecimientos educacionales que entregan una educación compensatoria a escolares hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio y/o en reposo médico domiciliario de la enseñanza pre-escolar o parvularia, básica o primaria, secundaria o media y de la educación especial o diferencial y su objetivo es responder a las necesidades educativas de estos niños, niñas y jóvenes, garantizar la continuidad de sus estudios y su posterior reincorporación a su establecimiento de origen, evitando así, su marginación del sistema de educación formal y el retraso o desfase escolar.

ARTICULO 9°. Las modalidades de atención educativa de un establecimiento escolar hospitalario o aula hospitalaria son:

- a) Aula Hospitalaria, el acto educativo es impartido en una sala de clases del recinto hospitalario.
- b) Sala de Hospitalización, el acto educativo es impartido en la sala cama del recinto hospitalario.
- c) Atención Domiciliaria, el acto educativo es impartido en el domicilio del paciente alumno/a.

ARTICULO 10°. El funcionamiento de las escuelas y aulas hospitalarias, la relación entre la escuela

hospitalaria o aula y la escuela de origen de los/las estudiantes en situación de enfermedad, deberá operar y estar regulada de acuerdo con las reglamentaciones, normativas, orientaciones o instrucciones que al respecto defina cada Ministerio de Educación o Secretaria de Educación.

ARTICULO 11°. Los niños, niñas y jóvenes serán escolarizados en el curso y nivel educativo correspondiente. La propuesta curricular debe considerar para cada uno de ellos una programación ajustada a las características individuales de cada alumno/a, en esta programación se debe establecer, entre otros aspectos, las condiciones en las que el /la estudiante recibirá el apoyo pedagógico; las actividades académicas, recreativas, y otras, que les posibiliten la continuidad de estudios en el nivel y curso que les corresponda al ser dados de alta.

ARTICULO 12°. La escuela o aula hospitalaria y el establecimiento educacional de origen del estudiante, deben coordinarse para que el paciente alumno/a, reciba la visita de sus compañeros de curso y de su establecimiento de procedencia para mantener su pertenencia y su vinculación con su entorno educativo, social y cultural. Además facilitar su reinserción a su escuela de origen manteniéndose en contacto con los padres, el personal de salud y el pedagogo hospitalario, teniendo en cuenta que es de vital importancia proteger su salud.

ARTICULO 13°. La escuela o aula hospitalaria en todo momento debe considerar que dadas las condiciones de salud que presentan sus alumnos/as, primero son pacientes y, luego, alumnos/as del sistema escolar. Por esto, la respuesta educativa debe ser flexible y personalizada, tanto en la forma de organizar los horarios de clases, como en las actividades curriculares, permitiendo las adecuaciones y/o adaptaciones curriculares necesarias para favorecer su bienestar y el logro de los aprendizajes esperados.

ARTICULO 14°. El Ministerio de Educación o Secretaria de Educación de cada país supervisará, orientará y apoyará el quehacer técnico-pedagógico y administrativo de las escuelas y aulas hospitalarias, en un marco de acción que apunte a la flexibilidad, globalidad, personalización, participación y desarrollo de potencialidades, basándose en la normativa vigente y en el Currículo Nacional de cada nivel educativo.

ARTICULO 15°. Los alumnos/as matriculados en un establecimiento educacional hospitalario o aula hospitalaria, que sean dados de alta del recinto hospitalario y deban permanecer en reposo médico en su domicilio u otro lugar, que el médico tratante determine podrán ser atendidos, por los profesionales de la educación de la respectiva escuela hospitalaria, para tales efectos se considerarán como asistentes a clases.

ARTICULO 16°. Dedicación horaria del profesorado en la atención domiciliaria:

- a) 1.- Pre-escolar, primaria o básica, especial o diferencial: mínimo de 4 horas pedagógicas semanales, más 4 horas pedagógicas complementarias, las que serán asumidas por la familia, tutores, etc. A cargo del educador hospitalario.
- b) 2.- Educación secundaria o media: mínimo de 6 horas pedagógicas semanales más 6 horas pedagógicas complementarias, las que serán asumidas por la familia, tutores, etc. A cargo del educador hospitalario.
- c) 3.- La certificación de los estudios será responsabilidad del establecimiento educacional donde el alumno/a finalice el año lectivo.

ARTICULO 17°. La atención educativa domiciliaria se llevará a cabo en el lugar de residencia habitual del niño/a o adolescente convaleciente o en rehabilitación, o bien, dónde el médico tratante determine, garantizando la continuidad de la atención psico y socioeducativa y la coordinación entre los agentes que intervienen.

ARTICULO 18°. La atención educativa que se entregue en la escuela o aula hospitalaria, deberá considerar las necesidades educativas especiales que presente el alumno/a y las condiciones de salud, así como los contenidos curriculares que se desarrollan en su grupo curso de origen. Esta atención se

otorgará en forma individual y /o grupal.

ARTICULO 19°. El establecimiento educacional de origen del alumno/a, deberá reincorporar a éste, al ser dado de alta de su enfermedad o patología crónica y proceder a su reintegro escolar. Si la vacante fue ocupada, para regularizar esta situación, la respectiva instancia deberá autorizar el excedente de matrícula, que asegure el reingreso del estudiante a su escuela de procedencia.

ARTICULO 20°. De la evaluación y certificación.

1. La evaluación del proceso enseñanza aprendizaje se regirá a de acuerdo a la normativa vigente, de cada país, tomando en cuenta los criterios flexibles que se establecen en cada sistema educativo.
2. La calificación y certificación que se otorgue al alumno/a, corresponderá al nivel educativo que cursa.
3. Se extenderá el mismo formato de certificado que utilizan los establecimientos de educación regular.

ARTICULO 21°. Los Ministerios de Educación y Salud y /o la Secretarías de Educación y Salud, en coordinación con los centros hospitalarios, centros educativos y escuelas y aulas hospitalarias, mantendrán informada a la comunidad en general y a las familias de los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad de la existencia de las escuelas y aulas hospitalarias y de su posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje.

SANTIAGO DE CHILE, 30 DE ABRIL DE 2014