

Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Investigación y Desarrollo Educativos

Tesis de Licenciatura en Ciencias de la Educación

Título:

“MODALIDAD EDUCATIVA DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA”

Alumna: CUFRÉ, ROMINA

Sede: CENTRO. EXTENSIÓN PABLO A. PIZZURNO

Profesor-Tutor: VERÓN, ADRIÁN

Mes: NOVIEMBRE

Año: 2020

ÍNDICE

RESUMEN 1

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 2

JUSTIFICACIÓN 3

OBJETIVOS 4

Objetivo General 4

Objetivos específicos 4

ASPECTOS FUNDAMENTALES 5

1. CAPÍTULO I: Historia y características principales de la Educación Hospitalaria 6

1.1. Origen de aulas hospitalarias en Europa y América Latina 6

1.2. Características de las primeras experiencias y de la actualidad de las aulas hospitalarias en Europa y América Latina 14

2. CAPÍTULO II: Educación Domiciliaria y Hospitalaria en Argentina 21

2.1. Los antecedentes y orígenes de la educación hospitalaria en Argentina 21

2.2. Marco normativo y lineamientos actuales de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria en Argentina. 23

3. CAPÍTULO III: Pedagogía hospitalaria 30

3.1. Definición y principios 30

3.2. Pedagogía hospitalaria como herramienta optimizadora de calidad de vida del niño hospitalizado 32

3.3. Aulas hospitalarias y atención educativa domiciliaria 34

3.3.1. Aulas hospitalarias y acción educativa en el contexto hospitalario 34

3.3.2. Programas, técnicas y fases de preparación para la educación en sistemas de hospitalización infantil 35

3.3.3. Acción educativa en el contexto domiciliario 38

3.4. Los docentes de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria 40

3.4.1. La formación de los docentes hospitalarios 41

3.4.2. Características y competencias del docente hospitalario y domiciliario 42

3.5. Modelos y estrategias 46

4. CAPITULO IV: Los sujetos educativos de la modalidad hospitalaria - domiciliaria 50
4.1. Concepto de Salud y enfermedad 50
4.2. El duelo y la enfermedad en el niño 52
4.3. Consecuencias que producen las enfermedades en los niños afectados 54
4.4. Desarrollo socio - afectivo - emocional del niño hospitalizado 56
4.5. El niño-paciente que aprende en el contexto domiciliario u hospitalario 58
TRABAJO DE CAMPO 61
ENTREVISTA A DOCENTE 61
ENTREVISTA A INSTITUCIÓN - ORGANIZACIÓN 67
CONCLUSIONES FINALES 71
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 74

Índice de tablas

Tabla 1: Antecedentes de Educación Hospitalaria en América Latina (Fuente: Producción personal basada en aportes de Delgado., et al., 2016) 10

Índice de figuras

Ilustración 1: Aulas Hospitalarias - España 2020 (Fuente: Juegaterapia.org) 15
Ilustración 2: Rol docente y ejes de la MEDyH (Fuente: producción personal). 46

RESUMEN

El presente trabajo describe las características de una de las múltiples modalidades del sistema educativo argentino denominada "Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria". La misma responde a la búsqueda de soluciones eficaces para todos aquellos estudiantes que, por diversos factores asociados a la salud física o mental, no pueden acceder a la educación formal en los establecimientos habituales.

La investigación es de tipo exploratoria-descriptiva. En primera instancia se contextualiza el origen de la modalidad educativa para avanzar luego hacia la descripción de aquellos factores que determinan la forma de trabajo bajo este sistema de promoción de la enseñanza-aprendizaje personalizado. Posteriormente, se detallan los conceptos fundamentales que definen la temática, para finalizar con el análisis de datos obtenidos mediante entrevistas a distintos actores sociales involucrados en la labor docente en la "Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria".

Palabras clave: *Educación Domiciliaria; Educación Hospitalaria; Salud; Enfermedad.*

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Educación Domiciliaria u Hospitalaria supone la puesta en marcha de una intervención educativa individualizada con el fin de cumplimentar los derechos de todos los habitantes argentinos de recibir educación de calidad sea cual fuere su condición social, cultural, económica, física, intelectual, mental, entre otras. Es decir, el sistema educativo debe garantizar el alcance de toda la población y el acceso de la misma a la educación formal. Mediante este formato educativo se trabaja con estudiantes que no pueden asistir con regularidad a las aulas de los establecimientos escolares, ofreciendo nuevas posibilidades de promocionar las asignaturas y avanzar en su trayectoria educativa obligatoria.

Se trata de una alternativa de educación que intenta sostener la escolaridad de todos los estudiantes que atraviesan algún tipo de problema que les impide tomar clases de manera convencional. Cabe mencionar que, en algunos casos, es la única posibilidad que tienen estos alumnos de continuar su formación.

La gestión de este tipo de modalidades se encuentra regulada por las reglamentaciones nacionales y provinciales bajo las cuales se asientan las bases del trabajo docente en hospitales o domicilios particulares; sin embargo, cada caso es particular, al igual que cada institución educativa, lo cual provoca diferentes estilos de atención según las formas de trabajo de cada equipo involucrado.

Esta situación lleva a reflexionar sobre las características de la concreción de esta modalidad en la realidad, más allá de lo estipulado en las reglamentaciones vigentes, teniendo en cuenta que los contextos de actuación son ampliamente variables, así como las cualidades de cada estudiante y/o profesional docente.

Teniendo en cuenta ello, se propone el siguiente problema de investigación: ¿cuáles son las características de las experiencias educativas de la modalidad domiciliaria y hospitalaria?

JUSTIFICACIÓN

Las bases de una intervención educativa contextualizada como las que se realizan desde la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria responden a principios de inclusión, equidad y justicia debido a que las acciones ejecutadas por el personal educativo se centran en dar una respuesta adecuada a todo estudiante que se vea impedido de asistir a las clases habituales.

La razón principal por la que se originan los lineamientos de actuación en torno a la educación de un estudiante desde un hospicio o desde su hogar se debe a la presencia de una enfermedad, alteración de la salud, que puede ser temporal o permanente pero que de alguna manera afecta la regularidad del alumno en la escuela y pone en peligro su continuidad, la promoción y la adquisición de los saberes. Es fundamental considerar que la trayectoria de los estudiantes no puede interrumpirse y que la educación que reciban en espacios, diferentes de la escuela, sea de la misma calidad que la que podrían adquirir si se encontrasen dentro del aula.

Responder bajo este tipo de labor supone la coordinación de un trabajo en equipo formado por diferentes profesionales, algunos provenientes del colegio al que fue matriculado el estudiante que necesita la atención personalizada y otros, del área de la salud, que tratan la patología que esté afectando al individuo. Dicha situación aporta múltiples factores que complejizan las prácticas diarias y suponen una capacitación docente en torno a la modalidad.

El estudiante en estado de enfermedad compone un sujeto pedagógico con características y necesidades especiales, que determinan metodologías de trabajo, estrategias, herramientas y materiales diversos que dan identidad a cada una de las experiencias que se realizan. Además, se trata del establecimiento de un vínculo entre la escuela y el estudiante que coloca a la figura del docente domiciliario-hospitalario como un nexo y mediador de la triada familia-escuela-currículum.

En este último punto se puede mencionar que la escuela no sólo funciona como un espacio de acceso a la educación formal para los niños desde edades tempranas, sino que también se trata de un contexto donde los estudiantes adquieren habilidades sociales y

emocionales vinculadas a la socialización, a través del contacto con sus pares y adultos. Aspectos cruciales que se ven afectados en la modalidad que compete a este trabajo y que atraviesan las experiencias de los docentes y estudiantes que han transitado por la misma.

El análisis de las características de las experiencias gestionadas en esta modalidad forma el eje central de esta investigación, puesto que de conocer la realidad bajo la cual se ejecutan las acciones educativas de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria se desprende la posibilidad de comprender las prácticas docentes y de reflexionar nuevos caminos de mejora ante la presencia de un sistema educativo que, en cada una de sus ramas, muestra numerosas gestiones independientemente de las regulaciones vigentes.

OBJETIVOS

La presente investigación busca cumplimentar los siguientes objetivos:

Objetivo General

Describir las características de las experiencias educativas de la modalidad domiciliaria y hospitalaria.

Objetivos específicos

- Conocer la gestión de las experiencias educativas de modalidad domiciliaria y hospitalaria.
- Comparar experiencias realizadas.
- Determinar los factores que complejizan el vínculo entre el estudiante, la familia y la escuela encargada de la educación del mismo.

ASPECTOS FUNDAMENTALES

A lo largo del desarrollo del documento se considera trabajar en torno a los aspectos que se detallan a continuación:

- Contextualización histórica de la Educación Hospitalaria.
- Descripción de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria en Argentina.
- Características del alumno-paciente de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria.
- Metodología de investigación, análisis de datos y conclusiones.

1. CAPÍTULO I: Historia y características principales de la Educación Hospitalaria

La educación para niños y jóvenes hospitalizados se remonta a la segunda mitad del siglo pasado, cuando en diferentes países europeos y americanos comenzaron a reglamentarse marcos de acción para proteger los derechos de todo sujeto que se encontraba internado en un hospicio y tuviera edad escolar.

1.1. Origen de aulas hospitalarias en Europa y América Latina

Uno de los primeros representantes de la defensa de los derechos del niño hospitalizado fue René Spitz, un psicoanalista norteamericano que, mediante estudios exploratorios a niños hospitalizados, (alrededor de los años 1940/50) pudo determinar que la situación de separar a los infantes de su hogar debido a largos períodos de atención hospitalaria producía afecciones psicológicas. El factor determinante de estas consecuencias psicológicas se desprendía de la imposibilidad de los niños de tener contacto habitual con su familia y amigos, sobre todo con sus padres cuando las condiciones de salud del infante hacían que se limitasen las actividades compartidas (Serradas, 2008).

El ingreso de un sujeto a un hospital por tiempo indefinido supone una adaptación a una nueva forma de vida y a las reglamentaciones de un sistema paralelo a aquellos que forman parte de su contexto de vida normal. Esta ruptura de la rutina de vida para incorporar nuevas pautas de acción, de organización, de intercambios afectivos, junto con la complejidad que conlleva la experimentación de todo aquello que sucede en los ámbitos clínicos repercuten de alguna manera en la salud mental de los niños hospitalizados.

Las observaciones de dicho estudio llevaron a modificar la atención brindada en los centros clínicos, aún no desde un ámbito vinculado a lo educativo, pero sí desde una visión más reflexiva en torno a cómo se trabajaba con ellos en los hospicios. Hasta ese momento no se había detenido la mirada en los cambios que se producen en la vida del sujeto, los cuales involucran desde la alimentación hasta los espacios de intercambio-social y juego, aspectos íntimamente relacionados con la adquisición de habilidades socio-emocionales y algunos aprendizajes básicos.

De esta manera comenzó el camino de los estudios referidos a las consecuencias de la hospitalización de los niños con búsqueda de mejorar las condiciones mediante las cuales se gestionaban los tratamientos de cada paciente. Tal como afirman algunos investigadores de aquella época, "la hospitalización infantil ha sido y es objeto de un gran número de estudios, que ponen de manifiesto los efectos que tiene separar al niño de su medio habitual para introducirlo en un contexto que, en muchos casos, resulta altamente estresante en un período de tiempo generalmente breve" (Sierrasesúmaga, 1997, p. 49; citado en Serradas, 2008, p. 60).

Distintas entidades internacionales comenzaron a manifestarse en concordancia con los avances que se hacían desde el área de investigación, respondiendo con declaraciones que avalaran los cambios que se hacían necesarios para atender, proteger y garantizar los derechos de los niños.

En 1959, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó la "Declaración de los Derechos del Niño", recalcando la necesidad de protección y cuidado de los infantes. Parte de los artículos resaltan la importancia de brindar educación a todos los sujetos, independientemente de sus condiciones de salud física o mental, destacando la necesidad de cuadrar intervenciones especiales en dichos casos. Por otra parte, también menciona la protección de su salud física y mental. Posteriormente, en el año 1989 se modificaron algunos artículos de la declaración anterior y se creó el documento "Convención sobre los Derechos del Niño"; afianzada como Ley a partir de 1990.

Entre los años 1960 y 1975 se generaron en Norteamérica numerosos intentos de resolver la situación de los pacientes menores de edad hospitalizados. Por un lado, se creó la "Asociación Nacional para el bienestar de los niños en los Hospitales" (NAWCH por sus siglas en inglés) y por otro, se promulgó la "Declaración de Derechos del Paciente" a través de la American Hospital Association (AHA), entidad destinada a investigar y mejorar la calidad de los servicios de salud. La primera se direccionaba hacia la cobertura de las necesidades del niño hospitalizado y su familia, al mismo tiempo que promovía nuevos estilos de atención enfocados hacia el desarrollo integral de los sujetos y no únicamente a la salud. Mientras tanto, la normativa daba una orientación general de los factores que debían

considerarse para reducir los impactos negativos de las hospitalizaciones tanto en niños como en adultos (Serradas, 2008).

En Europa el panorama se evidenciaba similar puesto que numerosos estados miembros de la ONU formaban parte del continente europeo y se encontraban al tanto de los tratados vigentes en cuanto a los derechos de los niños. Debido a ello y a los intercambios producidos entre los representantes de los principales grupos de investigación en la temática, en 1986 se formuló la "Carta Europea de los niños hospitalizados".

Parte del documento destacaba la importancia de brindarle al niño conocimientos sobre el estado de su tratamiento, posibilidades de estar con las personas de su entorno cercano, la inclusión de actividades que no conflictuasen el tratamiento médico, la hospitalización en espacios dedicados exclusivamente a personas menores de edad (a fin de evitar el contacto con adultos y de afianzar la socialización entre pares ya limitada por la permanencia en el centro de salud), el derecho a recibir educación y todo tipo de material lúdico-didáctico necesario para dicho fin y para el esparcimiento del infante.

En este punto se puede observar que, por segunda vez, se hace mención a la necesidad de incorporar sistemas que permitan continuar con los procesos de enseñanza-aprendizaje, sea cual fuere la condición del sujeto educativo y el contexto en el cual se encuentre. Dicho artículo, al igual que el mencionado en la normativa de los derechos del niño, supone un avance en cuanto a las formas tradicionales en que se diagramaba la educación formal, abriendo el abanico hacia nuevas formas educativas, íntimamente relacionadas con las áreas especiales y de apoyo escolar.

Las distintas iniciativas y decretos despertaron el surgimiento de movimientos educativos en los diferentes países, así como la sanción de sus propias legislaciones basadas en los tratados internacionales o en las normativas ya vigentes en otros países.

Desde los comienzos de la hospitalización de los niños, en países europeos las salas destinadas a su atención se encontraban cerradas, lo cual impedía rotundamente el ingreso de profesionales ajenos al personal de salud para el contacto con los pacientes. Lo mismo se traducía a las personas de su entorno familiar y social, situación que provocaba las patologías

psicológicas que mencionan algunos de los autores citados en este capítulo. Cuando se resolvieron las diferentes reglamentaciones en torno a los derechos de los niños en situación de hospitalización, nuevos profesionales se acercaron para mejorar las experiencias de estos pacientes en los centros clínicos y para sostener el trayecto educativo de los mismos.

En concordancia con los sucesos descritos, corrientes de pedagogos y psicólogos comenzaron a producir conocimiento en torno a la educación individualizada y a la importancia de considerar los múltiples factores personales, sociales y contextuales que pueden influir en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los estudiantes.

La educación se posicionó entonces como un mecanismo que permitía palear algunos de los daños contraproducentes que se evidenciaban en los niños, asumiendo que la enseñanza permite acercar el "afuera" a cada niño privado de la libertad de la que antes gozaba.

Desde 1970 en Alemania se gestionaron aulas hospitalarias, en un principio, conformadas por doctores y algunos docentes (actualmente bajo el control del sistema educativo nacional con un equipo de pedagogos y otros profesionales actuantes). Paralelamente, lo mismo sucedía en Austria, con equipos de cooperación clínico-educativa. La presencia de numerosos casos de tuberculosis en niños de entre 6 y 15 años provocó el establecimiento de escuelas dentro de los hospitales de Dinamarca, prácticamente en la misma época que las anteriormente citadas. Para ese momento, Francia se dedicaba a la creación de un servicio educativo paralelo para atender a los niños hospitalizados y responder a los lineamientos de los tratados internacionales. En Inglaterra sucedió algo similar a Francia, con algunas leves modificaciones en cuanto al control y el seguimiento de cada caso, así como la inclusión de alojamientos para padres de niños hospitalizados por brandes períodos.

En América Latina los estudios e investigaciones referidos a la educación de los menores en estado de internación, así como de la modificación de los sistemas educativos en pos de la integración de todos los estudiantes se dieron a partir de los años 60, con variantes

en cada uno de los países (dependiendo de las políticas educativas y los recursos disponibles). Entre los avances realizados pueden mencionarse los siguientes[1] (Delgado, et al., 2016):

PAÍSES	ETAPA	REFORMAS
Costa Rica	1970 en adelante	Procesos de integración y atención a los alumnos que no lograban avanzar en sus aprendizajes de manera regular: "aulas diferenciales". Comienzo de la gestión de sistemas de apoyo extraescolares para estudiantes que no podían asistir a la escuela producto de complicaciones en la salud. Promulgación de "Ley 7600: Ley de Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad ". Avance en los principios relacionados con la atención de las necesidades de los alumnos y su integración socio-educativa.
Chile	1980 en adelante	Procesos de profesionalización de sus pedagogos y docentes para atender las necesidades especiales de algunos alumnos. Reformulación de los sistemas de educación tradicionales llevados a cabo hasta ese momento. Primeras aulas hospitalarias en centros clínicos infantiles. Promulgación de "Ley 19.284: Integración Social de las Personas con Discapacidad". Continuidad en la promulgación de leyes de protección de los derechos del niño hospitalizado hasta la actualidad. Algunos proyectos vigentes abarcan el nivel superior.
México	1940 en adelante	Hospitales que concentraban gran cantidad de pacientes menores de edad comenzaron a diagramar escuelas en el interior de las instituciones.

[1] En la Tabla 1 no se incluyen datos referidos a los antecedentes de la educación hospitalaria-domiciliaria en Argentina debido a que esa información se detalla en otro capítulo del presente documento.

		Las primeras escuelas informales se registran en el "Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez" y el "Hospital Infantil de México Federico Gómez". A partir del año 2000 se trabaja en colaboración con los centros educativos y los centros hospitalarios para promover programas de educación para pacientes infantiles y adolescentes. Algunos de los programas promovidos abarcan pacientes de otras nacionalidades que se encuentran siendo atendidos en el país, o con residencias producto de movilización de sus familias.
Uruguay	1970 en adelante	Los primeros registros muestran estudios relacionados con la atención educativa de pacientes menores de edad que se encontraban en instituciones psiquiátricas o en las alas de salud mental de los hospitales del país. Fueron pioneros en la creación de un centro regulador de la educación hospitalaria en la que combinan profesionales de Educación Especial y de Salud Pública. Desarrollo de un programa de formación específica para los docentes de aulas hospitalarias.
Colombia	1980 en adelante	A partir del desarrollo de su sistema educativo se consideró la promoción de todo tipo de alternativas para evitar la discriminación de algunos alumnos por sobre otros. Las bases de sus experiencias en educación hospitalarias se centran en el cumplimiento de los derechos reflejados en la Constitución Nacional de dicho país. Han suplantado el término de Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) por Necesidades Educativas Diversas (N.E.D.) para que el mismo abarcase a todos los estudiantes y no únicamente a quienes poseen algún tipo de dificultad motriz o cognitiva. En este grupo se incluyen las necesidades de los alumnos hospitalizados.
Perú	1971 en adelante	Su sistema educativo se reguló en 1971 tras la creación oficial del Ministerio de Educación. Hasta ese momento cualquier experiencia que se gestionara en hospicios o

		clínicas era de carácter informal y dependía de las personas a cargo de la institución hospitalaria o la familia del infante. En los años 1980 – 1990 la Educación Especial comenzó a relevar los casos y gestionar sistemas de integración escolar para los menores de edad hospitalizados. Desde el 2003 cuentan con legislaciones vigentes en la temática y varios sistemas de promoción de estas políticas educativas.
Bolivia	2000 en adelante	Creación de una modalidad del sistema educativo paralela que se encarga de garantizar la continuidad de los estudios de cualquier estudiante que no pueda acceder al Diseño Curricular de manera convencional.
Brasil	1990 en adelante	A partir de ese año comienzan a promoverse numerosas legislaciones y experiencias educativas en pos de garantizar la igualdad de acceso a la educación de todos los estudiantes brasileños. Desde 1994 se crean planes de formación para profesionales docentes abocados a la atención de N.E.E. de los alumnos. Pedagogía, Educación Especial y Psicología son las ramas mayormente priorizadas. Se implementó la enseñanza de las teorías de las N.E.E. en carreras vinculadas a la Salud.
Venezuela	1978 en adelante	Creación de los primeros equipos de integración escolar para que brindasen atención a todos los niños y adolescentes que quedaban fuera del sistema educativo regular. Algunos contemplaban a estudiantes dentro de las escuelas comunes y otros profesionales se hacían cargo de los niños hospitalizados. Desde 1990 las experiencias se perfeccionan tratando de brindar nuevas visiones sobre la educación inclusiva, contemplando otras áreas del desarrollo del sujeto más allá de los cognitivo-académico. En 2003 se diversifica el sistema educativo.

Haití	1805	Pionero en leyes que garantizan la obligatoriedad de la educación, aunque la pobreza extrema de este país ha llevado al proceso lento de la promoción de la educación hospitalaria-domiciliaria. La mayor parte de las escuelas son de modalidad privada, por lo cual los estudiantes más pobres se encuentran propensos a no recibir educación de calidad, más allá de las políticas educativas que se gestionen.
Ecuador	2000	Lleva décadas en proceso de reformas de su sistema educativo para garantizar el acceso de todos los estudiantes a la educación formal. Desde el 2010 cuenta con un modelo de educación inclusiva en el que se contemplan a los estudiantes hospitalizados.

Tabla 1: Antecedentes de Educación Hospitalaria en América Latina (fuente: Delgado., et al., 2016)

Como puede observarse en la Tabla 1, los antecedentes de la educación hospitalaria-domiciliaria en América Latina se relacionan con los avances normativos nacionales e internacionales, apuntando hacia la proliferación de un sistema educativo con nuevas modalidades para atender las necesidades de todos los estudiantes.

Si bien el principal objetivo de estos nuevos modelos de enseñanza-aprendizaje apuntaban al desarrollo de la currícula oficial y a la continuidad de los estudios de cada niño, también se consideraba la inclusión de aspectos relacionados con la rehabilitación psico-física, la promoción del bienestar emocional, el esparcimiento, el juego como medio de aprendizaje y la oportunidad de avanzar en el desarrollo cognitivo (Garrote, Ruíz y Sánchez, 2016).

1.2. Características de las primeras experiencias y de la actualidad de las aulas hospitalarias en Europa y América Latina

Debido a los múltiples cambios que se gestaron en torno al establecimiento de la educación hospitalaria en el mundo, no es posible determinar con exactitud cuál fue la primera experiencia de aulas hospitalarias, aunque sí se puede determinar que sus orígenes devienen de los acontecimientos mencionados en el apartado anterior.

En Inglaterra (lugar que algunas investigaciones concuerdan que fue pionero en el tema), entre los años 1960 y 1980, las aulas hospitalarias se funcionaban dentro de la sala de internación de cada niño con la ayuda de un profesional educativo que trabajaba en equipo con el personal médico encargado de la atención sanitaria del sujeto educativo. Sin embargo, los programas apuntaban hacia el desarrollo de momentos de juego y esparcimiento, con una leve cumplimentación de tareas escolares propiamente dichas.

A partir de 1990, fondos de agencias internacionales como O.M.S., O.N.U., Unicef[2] y otras entidades promotoras de los Derechos del Niño comenzaron a instaurar centros de atención de salud preparados para ofrecer la cobertura de las necesidades sociales, educativas y emocionales de los niños en condición de internación prolongada. Algunas de estas instituciones se ligaban a la estimulación temprana, considerando la importancia de un tratamiento psico-educativo-motriz de los bebés ingresados en hospitales materno-infantiles.

Tras la intervención de pedagogos especializados en investigación, en Suecia las aulas hospitalarias deben proveer, obligatoriamente, material lúdico-didáctico y promover el establecimiento de terapias pedagógicas a sus pacientes menores de edad (García, 2013).

España cuenta con la presencia de Logopedas, especialistas es pedagogía y terapias lúdicas que visitan a los infantes internados con la finalidad de desarrollar las habilidades y competencias clave de los sujetos, en concordancia con el tratamiento clínico que reciben y los lineamientos del Diseño Curricular. La hospitalización toma un vuelco hacia experiencias varias de aprendizaje que permiten a los niños avanzar en sus conocimientos y capacidades. Existen además diferentes fundaciones que realizan proyectos en búsqueda de refaccionar

[2] Fondo de Naciones Unidas para los Niños

espacios del hospital destinados a los estudios de alta complejidad, de manera tal que la experiencia parezca un juego para los infantes sometidos a los mismos.



Ilustración 1: Aulas Hospitalarias - España 2020 (Fuente: Juegaterapia.org)

Contemplando que la educación es un derecho, países como Francia, Alemania, Inglaterra, España y Suecia se posicionan como los mejores preparados en cuanto a la atención pedagógico-educativa de los niños y adolescentes ingresados en sus hospitales. A pesar de los avances en la materia, una de las características principales del sistema de educación hospitalaria en Europa es la poca cantidad de profesionales capacitados específicamente para la misma, así como el alcance únicamente de pacientes que pasarán largos períodos en el hospital y no de cualquier niño que se interne en plazos cortos, quedando a responsabilidad de la familia la cumplimentación de las tareas escolares (García, 2013).

Parte de la labor que realizan los profesionales del sector educativo hospitalario se relaciona estrechamente con la Educación Especial debido a la orientación de la misma hacia la atención de las necesidades educativas especiales (N.E.E.) de la población de estudiantes que les compete. En países europeos, los profesionales pueden proceder del área especial o común, pero en ambos casos reciben formación especializada durante un período de 3 a 4 años, independientemente de la asignatura que dicten y del nivel educativo a trabajar. Asimismo, cada uno de los docentes de los distintos niveles educativos se centra en actividades diferentes dependiendo de varios factores: condiciones de equipamiento de las

salas, condiciones de salud de cada niño, lineamientos curriculares, contexto, N.E.E., entre otros.

Entre otras similitudes, el nivel inicial en las aulas hospitalarias contempla actividades recreativas relacionadas con la cultura, el deporte y los juegos; en cambio, el nivel primario y el nivel secundario incorporan los conocimientos básicos del Diseño Curricular. Del mismo modo, a pesar de existir formación para los profesionales educativos que trabajan en estas salas, no se dispone de un Diseño Curricular exclusivo para los alumnos de esta modalidad. En todos los países, tanto de Europa como de América Latina se trabaja bajo los contenidos, objetivos y reglamentaciones del currículum educativo oficial de cada Estado.

García (2013) describe algunas cuestiones compartidas entre las aulas hospitalarias del sistema educativo europeo, afirmando:

> Como actividades habituales, se plantean lecciones de materias básicas y el juego reglado y terapéutico. Las actividades más tempranas son escolares y las vespertinas son lúdicas. La jornada comienza con la visita del docente a cada niño, tras lo cual les reparte material escolar para trabajar y los orienta en las tareas. El juego se considera una estrategia esencial y, al mismo tiempo, una terapia para superar el estado de enfermedad. La "terapia lúdica" está tomando en la actualidad gran relevancia, especialmente en los países nórdicos europeos. (p. 102)

Un aspecto crucial a considerar al momento de establecer este tipo de aulas es la diversidad de edades de los alumnos con los que se puede tener contacto. En muchas ocasiones los grupos son heterogéneos y demandan de adecuaciones relacionadas con modalidades de pluricurso o plurigrado, para poder responder a la demanda con la cantidad limitada de profesionales que se poseen en los cargos. Los grupos, cuando se contemplan pares de distintas edades, se dividen por condiciones de salud de los sujetos que habitualmente responden a la clasificación siguiente: alumnos de pronóstico reservado, pacientes psiquiátricos, de tratamientos extensos o de diagnósticos puntuales. Dependiendo la disponibilidad de personal en las aulas hospitalarias se los agrupa también por edad, o no.

En el contexto latinoamericano el impacto de las diferentes normativas relacionadas con la inclusión de los estudiantes, independientemente de sus necesidades y características, al sistema educativo, profundizó las acciones llevadas a cabo en torno a la educación de niños y adolescentes pacientes en centros de salud. Las reformas de los cargos y de los espacios en los hospitales dieron lugar a la aparición de distintos modelos y experiencias de aulas hospitalarias, dependiendo de cada contexto nacional. Sin embargo, un factor común que

caracteriza el sistema educativo latinoamericano es su preocupación por brindar igualdad de oportunidades a la población, como mecanismo de garantía de una mejora en la calidad de vida de sus habitantes mediante el acceso a una formación educativa regulada.

En los sistemas educativos de estos países se parte de la noción de que la integración/inclusión supone reconocer las desigualdades que existen y que el objetivo central es atender a la mayor cantidad posible de sujetos en edad escolar que presenten N.E.E. que atender.

Algunos autores, coinciden en que en América Latina la relación entre educación en aulas hospitalarias y educación especial o compensatoria es altamente significativa debido a los objetivos que comparten: "las aulas o escuelas hospitalarias se definen como establecimientos educacionales que entregan una educación compensatoria a escolares hospitalizados de la enseñanza básica regular o de la educación especial (...) Su objetivo es conseguir la compensación de la desigualdad en educación". (Acuña, 2006; citada en UNESCO, 2006, p. 58)

Los primeros registros de experiencias educativas en centros de salud de Argentina se dieron en aquellas instituciones clínicas más antiguas, por concentrar un mayor número de casos observados con necesidad de continuar sus estudios. Una de estas instituciones fue la "Escuela Hospitalaria Nº 1" creada en el año 1946 en el "Hospital de niños Dr. Ricardo Gutiérrez Gallo", en la ciudad de Buenos Aires. El reconocimiento de una segunda escuela se obtiene en el año 1987, en el "Hospital de niños Profesor y Dr. Juan Garrahan", también de la ciudad de Buenos Aires (UNESCO, 2006).

En ambos casos, las escuelas se enfocaron en permitir que los niños continuasen sus trayectorias educativas dentro de los hospitales y que se implementaran distintos mecanismos pedagógico-didácticos para que las familias y el mismo niño pudiesen quitar el foco de la mirada puesto en la enfermedad, y correrlo hacia la posibilidad de avanzar en otras áreas de desarrollo del sujeto.

La escuela hospitalaria se convertía entonces en un agente conector de la sociedad (el contexto externo, tanto social como escolar) y el niño (como sujeto educativo), donde

primeramente el personal de salud se encontraba íntimamente involucrado puesto que no se contaba con una regularidad del sistema educativo formal para las primeras aulas piloto.

Por otra parte, algunos antecedentes registrados en Perú muestran que las primeras experiencias educativas en ese país se gestionaron en el "Hogar Clínica San Juan de Dios", ubicado en la ciudad de Arequipa.

La primera aula hospitalaria que se creó en dicha institución se desprende de un tratado formal entre el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud, en colaboración con otros agentes y fundaciones que aportaron para la concreción de la misma. Luego de ese hito, se fueron creando numerosas aulas complementarias en otras instituciones de salud, como el "Instituto Nacional de Enfermedades Neoplastias", el "Instituto Nacional de Salud del Niño", el "Hospital El Carmen" y el "Hospital Daniel Alcides Carrión" (UNESCO, 2016).

El acuerdo contemplaba la promoción de un plan educativo paralelo para los menores de edad hospitalizados, entendiendo que las condiciones de salud de los mismos no les permitirían regresar al sistema sin correr el riesgo de perder la promoción regular de las asignaturas.

Desde 1997 Chile de destaca en América Latina por la promoción de numerosas fundaciones y escuelas que basan sus objetivos en la atención de los estudiantes hospitalizados por largos períodos. Sin embargo, la más importante de sus instituciones se conoce como la "Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme". Esta institución además de atender las necesidades educativas especiales de los niños y adolescentes hospitalizados, abarca la investigación en torno a la temática de manera nacional e internacional.

Según la UNESCO (2006) Chile es uno de los países con mayor cantidad de Jornadas celebradas en cuanto a "Pedagogía Hospitalaria" y "Derecho a la Educación del Niño Hospitalizado", siendo la institución antes mencionada una de las sedes de contacto mundial para el resto de las entidades abocadas a la atención del estudiante hospitalizado.

Si se contemplan datos referidos a América, se pueden incluir algunas referencias en cuanto a Costa Rica. Dicho país ha participado de las últimas Jornadas destinadas a la

transmisión de investigaciones en cuanto a la educación de niños y adolescentes hospitalizados.

Uno de los principales y primeros centros en donde Costa Rica implementó aulas hospitalarias fue el "Hospital Nacional de niños", institución destinada a la atención sanitaria pública de pacientes menores de edad. En la misma, se brinda apoyo educativo adaptado según las condiciones de salud que cada sujeto posee con el interés de orientar, tanto al niño como a su familia, en torno a los derechos y garantías que aparecen en las legislaciones vigentes. De esta manera, quienes no se encuentran al tanto de estos sistemas alternativos de educación puedan adentrarse en el desarrollo de la currícula escolar sin mayores complicaciones. El sistema de trabajo en las aulas hospitalarias de Costa Rica se planeta mediante planificación previa según las necesidades de cada estudiante y sus familias, intentando integrar además al personal de salud que mayor contacto tiene con el caso clínico y mejorando el vínculo con la escuela de procedencia del infante, anterior a la internación (UNESCO, 2006).

En algunos países las salas de aulas hospitalarias funcionan de manera paralela en sectores organizados para tal fin, contando con escuelas montadas dentro de las instituciones de salud. En otros, las condiciones del medio no permiten el establecimiento de una escuela con todos los recursos necesarios, por lo que se gestionan salas comunes con mesas compartidas y material didáctico variado. Generalmente, en estas últimas, los padres y el personal de salud cumplen un papel de complementación y ayuda con algunas de las tareas porque no se cuenta con suficiente personal docente capacitado y en funciones.

Guatemala, por su parte, registra iniciativas que se desprenden de asociaciones de voluntarios que identificaron la necesidad educacional en los diferentes hospitales y centros clínicos del país. Aspecto común en varios países latinoamericanos, donde aquello que el Estado no logra cubrir es contemplado por fundaciones y asociaciones sin fines de lucro que intentan dar respuesta a las necesidades de la población más vulnerable.

Una de las primeras aulas hospitalarias de Guatemala funcionó por coordinación de la "Asociación de Damas Voluntarias", quienes presentaron un proyecto en 1978 a las autoridades del Ministerio de Educación solicitando la apertura de anexos educativos en

algunos hospitales principales. En este caso, el trabajo se concretó a partir de los años 90, con un enfoque multidisciplinar y multisensorial para atender a los niños y adolescentes internados de manera prolongada en los centros asistenciales del país (UNESCO, 2006).

México, país caracterizado por una gran diversidad de estudiantes procedentes de diferentes países cercanos, cuenta con sistemas de inclusión educativa desde hace décadas. Las aulas hospitalarias aumentan en proceso de establecimiento oficial desde el año 2000 considerando la promoción de proyectos relacionados con la atención educativa de los niños hospitalizados dentro del país.

Entre las aulas más importantes en México aparecen las que funcionan en el "Instituto Nacional de Rehabilitación", el "Instituto Nacional de Pediatría", el "Hospital General de México", el "Hospital Infantil de México Federico Gómez" y el "Hospital General Dr. Manuel Gea González". Aun así, los programas alcanzan más de 50 instituciones de salud y cuentan con formación de profesionales docentes actuantes (UNESCO, 2006).

La variabilidad de propuestas en las aulas hospitalarias es ampliamente observable y se podría continuar nombrando otras experiencias en diferentes países latinoamericanos y europeos. No obstante, la mayor parte de las aulas hospitalarias coinciden en los siguientes objetivos y servicios:

- Permiten la continuidad de los trayectos educativos suspendidos por la internación del menor.
- Ayudan al menor a progresar en aspectos paralelos a la atención médica.
- Difieren de modelos psico- médicos de educación, son integrales e inclusivas.
- Evitan el aislamiento social-educativo del menor.
- Contemplan las N.E.E. o N.E.D.
- Contemplan promoción de hábitos perdidos en la vida propia de la hospitalización.
- Dependen del Estado, pero muchas veces son equipadas por fundaciones y entidades caritativas.
- Presentan una necesidad de profesionales capacitados en el tema.
- Rescatan aspectos emocionales y sociales, no únicamente cognitivos-académicos.

2. CAPÍTULO II: Educación Domiciliaria y Hospitalaria en Argentina

El sistema educativo argentino estuvo caracterizado, desde 1930 hasta finales de 1990 por reformas devenidas de una intermitencia entre gobiernos democráticos y gobiernos de facto, situación que complejizó la incorporación de las metodologías didácticas de vanguardia que se gestionaban en otros países latinoamericanos y de adaptaciones de los modelos europeos ya establecidos.

A pesar de ello, las experiencias de aulas hospitalarias tuvieron lugar de manera paralela (incluso algunas informales) en las instituciones que albergaban gran cantidad de niños hospitalizados, producto de la humanidad y preocupación del personal médico y las familias de los pacientes por la prolongada ausencia de los infantes en la escuela regular y la continuidad de sus estudios.

2.1. Los antecedentes y orígenes de la educación hospitalaria en Argentina

Argentina fue uno de los países latinoamericanos pioneros en la incorporación de la educación hospitalaria como modalidad del sistema educativo, alrededor de la década de 1940, al igual que sucedió con la atención de personas con discapacidad (fines del siglo XIX) y el establecimiento de escuelas especializadas para la contemplación de procesos de enseñanza-aprendizaje adaptados a cada grupo de personas, según las patologías emergentes. Entre los conflictos políticos producidos por la sucesión de gobiernos democráticos y golpes de Estado, los reclamos por los derechos de los trabajadores y la fuerza del partido peronista reforzaron la aparición de distintos movimientos socio-políticos-educativos que continuaron vigentes durante todo el siglo XX y que influyeron de algún modo en la reformulación de las prácticas.

Tal como se menciona en apartados anteriores las primeras escuelas hospitalarias funcionaron en clínicas públicas de la provincia de Buenos Aires, producto de la concentración de casos en ese territorio y considerando que muchas familias migraban a la capital para encontrar los mejores tratamientos y servicios paliativos para curar la enfermedad de su hijo/a. La evolución histórica de la educación hospitalaria en Argentina

comienza con las escuelas Nº 1 y Nº 2 en el "Hospital de niños Dr. Ricardo Gutiérrez Gallo" y el "Hospital de niños Profesor y Dr. Juan Garrahan".

Las iniciativas partieron del personal médico de estas instituciones, bajo la solicitud de docentes "parvularios"[3] voluntarios para que colaborasen con actividades para el momento de ocio de los infantes ingresados en las salas de internación y que, además, les ayudasen con el cumplimiento de tareas académico-educativas. Si bien en un comienzo este trabajo fue voluntario, con el correr de los años y viendo los beneficios obtenidos en las primeras aulas hospitalarias, el servicio se oficializó y las maestras ocuparon cargos titulares debidamente abonados (García, 2014).

Algunos de los centros de salud en donde se replicaron las prácticas de servicio educativo durante la hospitalización de los menores fueron: "Hospital Durand", "Hospital Muñiz", "Hospital Tornú". Luego las provincias del interior del país comenzaron a incorporar maestras en sus hospitales principales, sobre todo aquellos destinados al servicio de atención para niños.

Por otra parte, el servicio de educación domiciliaria debió esperar unos años más para su configuración formal puesto que primero se gestionaron las aulas talleres, es decir, la incorporación de docentes o voluntarios que impartieran espacios de socialización y conocimientos relacionados con las artes, el juego y las terapias vinculadas a la educación especial.

La primera escuela de atención domiciliaria (denominada ambulante) fue consolidada en 1948 a través del Ministerio de Salud en colaboración con el Ministerio de Educación. Sin embargo, durante el último gobierno de facto de 1976-1983 las escuelas hospitalarias fueron cerradas y los profesionales de educación especial que brindaban servicio a domicilio fueron limitados en sus funciones. El miedo a la represión provocó un receso en los avances curriculares y metodológicos que se habían logrado y la suspensión de las aulas hospitalarias y talleres hasta el retorno de la democracia (García, 2014).

[3] Término utilizado en el siglo XX para denominar a las maestras de magisterio en niveles inicial y primario. Cabe mencionar que era una profesión considerada para mujeres.

Hasta ese momento, los equipos interdisciplinarios no existían como tales, sino que se trataba de diferentes profesionales cercanos a los pacientes (por cumplimiento de labores dentro de cada centro de salud en particular) en colaboración voluntaria con los docentes titulares de los cargos de educación domiciliaria-hospitalaria. A partir de 1990 las reformas político-educativas expanden las ofertas de puestos hacia todo lo vinculado con lo social-terapéutico, surgiendo equipos conformados por representantes de trabajo social, fonoaudiología, psicopedagogía, psicomotricidad, educación especial, entre otros. Finalmente, con la sanción de la "Ley Nacional de Educación Nº 26.206" en el año 2006, la Educación Hospitalaria y Domiciliaria queda establecida como modalidad del sistema educativo, representando una victoria para los equipos multidisciplinarios que estaban realizando las labores en cada escuela hospital o domicilio particular.

2.2. Marco normativo y lineamientos actuales de la Modalidad Domiciliaria y Hospitalaria en Argentina.

El sistema educativo nacional se organiza mediante la "Ley Nacional de Educación Nº 26.206" (2006), la cual regula los procesos de enseñanza-aprendizaje de las escuelas de todo el país, en todos sus niveles y modalidades. Desde el comienzo del documento se detalla la importancia de profundizar en prácticas inclusivas que garanticen el acceso equitativo de toda la población a una educación de calidad. Entre los fines del servicio educativo formal, se establece, en el "Capítulo II":

> Asegurar una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades (…) Garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y de asignación de recursos (…) Asegurar condiciones de igualdad, respetando las diferencias entre las personas sin admitir discriminación (…) Garantizar, en el ámbito educativo, el respeto a los derechos de los/as niños/as y adolescentes. (p. 2).

Dado que el sistema educativo cuenta con niveles que son obligatorios para todos los niños y adolescentes en edad escolar, se debe considerar la promoción de propuestas y proyectos que concreten el acceso mencionado en los fines educativos de la normativa nacional, siendo necesaria la creación de modalidades diferentes dentro de un mismo sistema nuclear. Por esta razón, en el "Capítulo XVII" se enumeran las 8 modalidades del sistema educativo, entre las que aparece definida la Educación Domiciliaria Hospitalaria:

> La educación domiciliaria y hospitalaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los/as alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una

> institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de treinta (30) días corridos o más. (Ley Nacional de Educación Nº 26.206", 2006, p. 13)

Es importante resaltar que esta modalidad abarca únicamente a los alumnos que superen la ausencia por un mes corrido en la escolaridad, asumiendo que quedarían en condición de "libres" por inasistencia. No obstante, hay un vacío en cuanto a las respuestas frente a las necesidades de estudiantes que son hospitalizados por períodos más cortos, siendo responsabilidad de la familia atender a las cuestiones académicas y normativas de la escuela regular de su hijo/a.

En el año 2012 se promulgó la "Resolución CFE Nº 174/12" que funciona como anexo de la ley nacional, promoviendo la adecuación de las prácticas docentes a las necesidades de los estudiantes con la finalidad de que éstos continúen su trayectoria educativa hasta finalizar los espacios obligatorios de escolarización. Conceptos como igualdad, inclusión, medidas excepcionales, pautas de mejoramiento y derechos aparecen destacados a lo largo del documento y rigen las bases de las acciones propuestos en el mismo.

Como primera medida, se responsabiliza al Estado Nacional y a los gobiernos provinciales de cumplimentar el deber de garantizar que ningún estudiante quede fuera del sistema educativo, independientemente de su condición personal o social, destacando poner la mirada especialmente en los grupos poblacionales más vulnerables como los niños enfermos y los niños en situación de pobreza. Afirma, además, que cada institución debe contar con la capacidad de adaptar la propuesta curricular según las características de los estudiantes, poniendo de manifiesto la necesidad de profundizar en nuevas pedagogías y didácticas:

> De este modo, se vuelve prioritario proponer y construir distintas formas de escolarización que permitan superar prácticas y saberes que esperan lo mismo, de la misma manera y al mismo tiempo, de todas y todos los estudiantes. Parte de las dificultades en la trayectoria escolar se vinculan con la existencia de formas rígidas de organización que responden a un modelo escolar homogeneizador. Este modelo escolar dificulta el trabajo con la heterogeneidad, excluye educativamente a muchos estudiantes y devalúa la propuesta escolar para el conjunto. (Resolución CFE Nº 174/12, 2012, p. 2)

El documento ofrece una serie de pautas protocolares para informar y realizar el seguimiento de alumnos que presentan inasistencias reiteradas o prolongadas a la institución educativa en donde habían sido inicialmente matriculados, para que los equipos directivos conozcan las formas de proceder en cada caso y resuelvan la situación del menor en

ausentismo. Las acciones que se pueden gestionar desde la escuela ante un caso particular difieren por niveles de escolaridad, aunque en todos se apunta a la recuperación de los saberes por parte del alumno y al ofrecimiento de los apoyos educativos necesarios para que el niño o adolescente pueda continuar la trayectoria educativa desde el espacio en que se encuentra.

Una última normativa, vigente en la actualidad y la más completa en cuanto a la descripción y regulación de la modalidad, es la "Resolución CFE Nº 202/13" (2013). En dicho documento se establece en detalle las características de esta rama del sistema educativo, ofreciendo los lineamientos, objetivos, modelos y mecanismos de gestión para cada uno de los niveles educativos obligatorios.

Durante los primeros capítulos refuerza los fines de la legislación mediante la enumeración de las distintas normativas y acuerdos nacionales e internacionales que llevaron a la consideración de formar un estatuto legal que asentara las bases para la materialización de la atención educativa de niños hospitalizados o en reposo en sus domicilios.

La "Resolución CFE Nº 202/13" (2013) se basa en el "Principio de inclusión", el cual establece que el entorno es el que debe ser intervenido para poder adecuarlo a las necesidades de cada sujeto en condición (social, de salud, económica, cultural) desfavorable, de manera tal que éste no quede en situación de segregación fuera del sistema educativo; garantizar la equidad educativa es un deber de los poderes gubernamentales.

Entre los lineamientos generales de la modalidad, en el "Capítulo II" aparecen mencionados los siguientes factores (Res. Min. CFE Nº 202/13, 2013):

- Educación y Salud corresponden derechos fundamentales para la sociedad, así como la responsabilidad estatal de crear los canales adecuados para su acceso hacia toda la población.
- La educación debe adaptarse a los sujetos que la reciben, no a la inversa.
- Diversidad de formatos y vías de trabajo para la gestión de los procesos de enseñanza-aprendizaje.
- Sistema flexible, adaptativo y de calidad.
- Necesidad de derribar barreras de desconocimiento, tanto para la sociedad como en los docentes y profesionales relacionados con la labor terapéutica.

De las legislaciones citadas se desprenden las acciones ejecutadas en cada una de las instituciones destinadas a la atención educativa de niños y adolescentes en situación de internación o enfermedad en sus domicilios particulares. La relevancia de la promoción de estas bases normativas no solo se dirige hacia el control de estos procesos educativos sino también al reconocimiento de una forma de enseñanza-aprendizaje que estuvo gestionada durante décadas por criterios no unificados, intuitivos y experimentales, producto de la falta de políticas que avalaran la labor de los profesionales en estos espacios.

2.3. Objetivos de la enseñanza hospitalaria

La Educación Hospitalaria y Domiciliaria cuenta, al igual que otras modalidades del sistema educativo nacional, con objetivos y tareas puntuales que le competen a cada una de las partes actuantes en este tipo de procesos de enseñanza-aprendizaje. El establecimiento de objetivos previamente acordados supone una mayor y mejor organización del trabajo, así como un parámetro de análisis de los avances que cada estudiante ha podido realizar en su trayecto educativo. Considerando las particularidades del contexto en donde emergen las clases hospitalarias o domiciliarias, estos objetivos discrepan en algunas cuestiones con los objetivos que se incorporan para los estudiantes que asisten a clases a las escuelas regulares del sistema.

La UNESCO (2006) numera como objetivos de la Educación Domiciliaria Hospitalaria una serie de acciones relacionadas con los siguientes aspectos:

- Garantía de continuidad de los estudios dentro de los sistemas de hospitalización o de asistencia en domicilio.
- Importancia de la vinculación con la escuela de origen del estudiante.
- Trabajo en pos de la reinserción del menor al sistema regular.
- Funciones de sostenimiento del nivel académico del estudiante y de los aprendizajes que se esperan para su edad (contemplando adecuaciones de ser necesario).
- Prevención del abandono escolar o deserción.
- Espacios de socialización y ocio como parte de los talleres.

- Asistencia en cuanto a proyección de futuro, tolerancia psicológica de los episodios transitados, autoestima, positividad, deseos.
- Asistencia a familias acompañantes del menor.

De igual manera, en Argentina, la "Resolución CFE Nº 202/13" (2013) indica que los objetivos y fines de la Educación Domiciliaria Hospitalaria se corresponden con los siguientes:

- Contemplar la educación de personas menores de edad que no pueden asistir regularmente a la escuela producto de una enfermedad.
- Sostener la igualdad de oportunidades para todos los estudiantes del sistema.
- Colaborar con la continuidad de la trayectoria educativa.
- Adecuar el sistema de enseñanza-aprendizaje a las necesidades de cada estudiante.
- Reforzar el lazo del estudiante con la escuela donde fue inicialmente matriculado.
- Prevenir el abandono de la escuela por parte del estudiante.
- Mejorar la percepción del menor respecto al aislamiento en los hospitales o domicilios.
- Otorgar nuevos significados a las visiones de futuro, enfermedad, situaciones adversas y aspectos negativos de la internación o reposo.

Se puede afirmar que, en cualquiera de los dos casos, los documentos reflejan la importancia de sostener el vínculo con la escuela de origen del estudiante, intentando resignificar los lazos que éste había construido con sus compañeros y docentes. Asimismo, se tiene en cuenta el apoyo hacia las familias, quienes en situaciones de adversidad pueden necesitar acompañamiento de cualquier tipo y herramientas para poder reorganizar su vida en torno a la nueva situación de su hijo/a.

Finalmente, cabe mencionar que, si bien las leyes determinan los objetivos para los estudiantes de esta modalidad en general, cada uno de ellos presenta unas características que le son particulares y que provocarán el establecimiento de otros objetivos (a corto y mediano plazo) estrechamente relacionados con las capacidades y condiciones de salud de cada uno de los estudiantes. Lo mismo se traslada a las actividades que se proponen y a los contenidos

que se trabajan. No existe un diseño curricular específico para la modalidad, sino que se basa el trabajo en el Diseño Curricular Nacional, en cada uno de los niveles abarcados.

2.4. Escuela hospitalaria y escuela común

Un punto fundamental del trabajo en las escuelas hospitalarias o en la atención educativa de niños en sus hogares particulares es la flexibilidad de adaptar el sistema a lo que el niño y su medio manifiestan; aspectos que son más complejos de lograr en la realidad de las escuelas comunes con la cantidad de alumnos que asisten a las mismas y las múltiples variables que las atraviesan en su trabajo diario.

La variación de los puestos y de las tareas en esta modalidad es lo que caracteriza el servicio y permite distinguirlo de lo que sucede en las escuelas de origen de los estudiantes que se ingresan a la Educación Hospitalaria o Domiciliaria.

Se parte del constructo de que la labor en equipo es la base de toda intervención en estos casos y de que cada uno de los profesionales tiene un rol especifico que debe cumplimentar, pero a sabiendas que existe la posibilidad de que esas tareas varíen en el afrontamiento de distintas situaciones que pueden atravesar los estudiantes; sobre todo entre personal de salud y docentes.

Entre algunas de las diferencias que se mencionan, por ejemplo, en investigaciones de la UNESCO (2006) aparecen aspectos como:

- Trabajo voluntario vs. trabajo obligatorio y abonado.
- Clases construidas bajo criterios de homogeneidad vs. grupos heterogéneos y aleatorios.
- Alumnos presentes todo el año vs. alumnos que cambian paulatinamente.
- Programación y seguimiento de la misma controlado vs. programación altamente flexible.
- Gran cantidad de aulas y recursos vs. pocas o ninguna aula con escases de materiales para abarcar todas las necesidades del grupo heterogéneo.
- Actividades regulares todo el año vs. actividades condicionadas por la salud del menor.

- Alumnos normalmente saludables vs. alumnos con patologías complejas.
- Socialización vs. aislamiento.
- La familia queda fuera de la escuela vs. familias en constante presencia.

Como puede observarse, la tarea de quien efectúa este tipo de trabajo es altamente compleja y demanda de una capacitación (o voluntad en muchos casos) que el docente debe tener en cuenta al momento de planificar cada una de las clases o talleres. Actualmente, en los hospitales argentinos, los equipos suelen componerse por docentes de grado primaria o de nivel secundario, docentes de nivel inicial, profesores de arte (para los talleres), profesionales de fonoaudiología y psicopedagogía (para las terapias lúdicas), psicólogos y el personal médico y de salud en general.

3. CAPÍTULO III: Pedagogía hospitalaria

3.1. Definición y principios

La pedagogía hospitalaria, tal como lo indica su denominación, responde a los principios básicos de la educación igualitaria. Aunque se encuentra vinculada a la humanización de las experiencias médico-clínicas no sienta sus bases en el ámbito terapéutico ni tampoco en el lúdico, su objetivo principal se centra en la promoción de los aprendizajes académicos y en el acompañamiento de la trayectoria educativa del estudiante, desde el hogar o el hospital.

En muchas ocasiones suele confundirse el enfoque de la pedagogía hospitalaria con el de la logopedia, el acompañamiento terapéutico, o la intervención interdisciplinaria propia de personas con algún tipo de discapacidad o deficiencia, situación que se genera debido a las condiciones características del medio en donde se realiza la labor pedagógica educativa de esta modalidad. Si bien comparte profesionales con la modalidad educativa especial, sus estudiantes no poseen dificultades cognitivo-conductuales asociadas a una discapacidad de base, sino que su colectivo estudiantil se compone por sujetos que sufren enfermedades de alta complejidad que les impiden salir del hospital o de sus hogares, o pacientes que por cuestiones psiquiátricas severas no pueden permanecer en espacios compartidos con otros pares de la edad bajo la estructura del sistema educativo de la modalidad común.

El sujeto de la educación domiciliaria u hospitalaria es definido como: "sujeto en situación de enfermedad, lo que le confiere a la misma, el carácter de suceso inherente a la vida, de mayor o menor complejidad y duración, pero que no es equivalente a todo su ser, ni marca su destino". (Ministerio de Educación, 2014, p. 31) Visto desde esta perspectiva, los estudiantes de la modalidad son niños o jóvenes que atraviesan una situación particular de salud que se convierte en un verdadero impedimento de la continuidad de los estudios, demandando la adecuación de distintos mecanismos para evitar que quede fuera del sistema.

Desde las áreas académico-científicas, la pedagogía hospitalaria cumple un papel fundamental en la producción de conocimientos e investigaciones que ayudan a reformular las prácticas y actualizar el continuum de saberes de los docentes que ejercen su labor en esta

modalidad. Por otro lado, desde las bases conceptuales y su accionar, la pedagogía hospitalaria puede entenderse multidisciplinarmente:

> Trata de centrar el foco de atención en la persona y no sólo en la enfermedad, desde una perspectiva sistémica centrada en la familia y su entorno, con un enfoque resiliente que se base en las capacidades y potencialidades, además de los déficits y dificultades. Estos enfoques implican ampliar los contextos de intervención a los diversos espacios donde se encuentra la persona con enfermedad. (Arredondo, Cruz Molina y González Blanco, 2020, p.5)

La pedagogía hospitalaria podría delimitarse como un paradigma de prácticas de enseñanza-aprendizaje que combina principios básicos de la promoción de la salud y la vida mientras que dignifica y acerca a sujetos enfermos hacia la educación formal (García, 2013). Al igual que otras corrientes pedagógico-educativas cumple con una serie de principios que le otorgan identidad a su labor:

- Conforma una pedagogía actualizada, donde las acciones que llevan a cabo se desprenden de capacitaciones producto del análisis de las experiencias contemporáneas en la misma modalidad.
- Contempla aspectos de la vida de los sujetos altamente subjetivos, haciendo que se revaloricen cuestiones que no suelen recibir la misma calidad de atención en las aulas comunes (estado de ánimo, problemas personales, socialización, esperanza, visiones de futuro).
- Carácter enriquecedor, tanto para la formación docente como para las familias y el sujeto de aprendizaje.
- Centrada únicamente en cada estudiante, la individualización de la atención educativa es central.
- Epistemológicamente se relaciona con los fundamentos de la educación especial y la psicopedagogía.

La atención dentro de la pedagogía hospitalaria abarca distintos tipos de pacientes-alumnos, aunque en sus orígenes se centraba en las salas de Pediatría, actualmente es amplia, e incluso en algunos casos abarca también el servicio educativo hacia adultos que no hayan culminado sus estudios obligatorios, como una oportunidad de concluir su formación básica (García, 2014).

3.2. Pedagogía hospitalaria como herramienta optimizadora de calidad de vida del niño hospitalizado

La pedagogía hospitalaria se encuentra atravesada por múltiples factores sociales, políticos, culturales y educativos a los que el servicio debe responder, para brindar una atención eficaz a los sujetos de aprendizaje de la modalidad hospitalaria-domiciliaria.

Al referirse a aspectos sociales y culturales se hace hincapié en la importancia de vincular la atención del sujeto a las cualidades de su contexto familiar y cercano, previendo la posibilidad de reinserción del sujeto cuando culmine su tratamiento clínico. Si se trabaja desde el domicilio del estudiante, la situación se complejiza con la inclusión de las variables de los ritmos y estilos de vida de cada uno de los núcleos familiares.

Por otra parte, las políticas educativas y de inclusión responden a la importancia de garantizar una atención de calidad para los estudiantes, partiendo de la consideración de gestionar equidad y el cumplimiento de los derechos humanos. Del mismo modo, las acciones educativas no deben limitarse por el contexto de aplicación, sino que deben abocarse a la adecuación de las mismas hacia el entorno del estudiante.

La pedagogía hospitalaria se sustenta en el objetivo educativo, complementando la calidad de vida de los sujetos-pacientes mediante la atención personalizada de sus necesidades. En un espacio como los centros clínicos-hospitalarios las clases no apuntan únicamente a la adquisición de los contenidos de la currícula escolar, sino que también son adaptadas las actividades hacia la complementariedad con los aspectos mencionados anteriormente.

Parte de las razones que hacen que la pedagogía hospitalaria se configure de esta manera es la presencia de heterogeneidad en los grupos, sobre todo dentro de los hospitales, donde los niños y jóvenes poseen diferencias de edad, de patologías, de niveles educativos, entre otros aspectos. Esta situación demanda de la adecuación de los profesionales hacia la materialización de una atención pedagógico-educativa que se respalde en las condiciones particulares de cada estudiante, en la búsqueda de aminorar las cargas socio-emocionales que involucran estar en condición de paciente en un hospital o con un cuadro de internación domiciliaria (Garrote, Ruíz y Sánchez, 2016).

Dentro de las acciones que los docentes promueven en estos espacios surge la implementación de talleres que estimulan la creatividad, las habilidades innatas de los estudiantes, el reforzamiento de la salud psicológica, la práctica de competencias manipulativas y la focalización en los intereses de los alumnos.

El clima de trabajo en los hospitales o en los domicilios intenta reproducir un ambiente agradable, donde el intercambio de experiencias y vivencias es un continuo diario, al igual que la relevancia de valores como solidaridad, empatía, escucha activa y entendimiento con el otro. Uno de los criterios principales es la búsqueda de "hacer sentir" al paciente como si estuviera en su entorno habitual, es decir, intentar reducir la sensación de angustia producida por el encierro.

Para garantizar que la experiencia del niño hospitalizado sea amena a pesar de las condiciones de aislamiento social, el trabajo que se gestiona desde la pedagogía hospitalaria supone la integración del personal médico y de las familias. Los padres y los terapeutas del estudiante son componentes que el docente necesita para coordinar un abordaje integral que atienda todas las necesidades del alumno. La familia es el informante principal del docente respecto a los avances de los niños y de sus características o requerimientos, así como el personal sanitario apoya a los profesores brindando información relacionada con los cambios de ánimos, los tratamientos a los que ha sido sometido el estudiante en la jornada, posibles cambios en la organización y algunas otras cuestiones que observan por estar en constante contacto con el estudiante y su entorno familiar (Garrote, Ruíz y Sánchez, 2016).

En muchas ocasiones, Organizaciones No Gubernamentales (ONG) o Fundaciones donan a las aulas hospitalarias diferentes materiales didácticos o servicios de acondicionamiento de los espacios, con la finalidad de que los pacientes allí ingresados puedan disfrutar de actividades de ocio como cine, artes plásticas, juegos compartidos, muestras de museo y experiencias lúdicas individuales.

De esta forma, algunos hospitales cuentan con sala de cine, acondicionamiento de tomógrafos o espacios de diálisis y quimioterapia simulando centros espaciales de la N.A.S.A., aulas-talleres de artística y música, pasillos ambientados, jardines con juegos

adecuados con rampas y soportes para colocar sueros o catéteres, actividades recreativas programas, entre otros.

La base de este tipo de intervenciones radica en optimizar la calidad de vida de los pacientes internados, sobre todo aquellos que en lugar de estar en sus hogares se encuentran aislados en centros clínicos, donde experimentan todo tipo de situaciones adversas propias de la vida hospitalaria.

3.3. Aulas hospitalarias y atención educativa domiciliaria

3.3.1. Aulas hospitalarias y acción educativa en el contexto hospitalario

La acción educativa en las aulas o salas talleres en el contexto hospitalario suponen la complementariedad del servicio clínico-terapéutico con el educativo en un mismo espacio. Este tipo de trabajo es influenciado por factores que afectan tanto a los estudiantes como a sus familias puesto que la rutina de vida de estas personas se ve afectada por la hospitalización del menor y las repercusiones anímicas, físicas y psicológicas que esta situación genera en ambas partes.

Para los docentes de esta modalidad la labor se entreteje a través de las necesidades manifestadas por los padres, las condiciones de salud del menor, los lineamientos de la escuela de origen del estudiante y todo lo que se reproduce desde lo sanitario para garantizar que la estadía del paciente sea una experiencia agradable, a pesar de las limitaciones producidas por la enfermedad y el contexto clínico.

La atención educativa en las aulas hospitalarias busca la inclusión de los estudiantes en condiciones graves de salud al sistema educativo ordinario, evitando cualquier tipo de discriminación o segregación producida por el ausentismo escolar del menor. Aunque se trata de un paradigma reciente y en constante actualización, las tareas en estos espacios están organizadas bajo un constructo de conocimientos que se desprenden de las experiencias de profesionales dedicados a la investigación y atención educativa en esta modalidad.

Las labores que se llevan a cabo en las salas de educación hospitalaria son altamente flexibles, al punto de que los estudiantes pueden ingresar y egresar de las clases cuantas veces necesiten, entiendo que en muchas ocasiones son retirados para hacer estudios de rutina o por no encontrarse en condiciones de permanecer varias horas dentro del aula.

Garrido, Ruíz y Sánchez (2016) destacan la importancia de la inclusión de las Tecnologías de la Información y la Comunicación a las salas de educación hospitalaria, ya que estos elementos permiten el contacto de los estudiantes con sus clases y compañeros de las escuelas en las que habían sido matriculados antes de ser ingresados al hospital. Lo mismo sucede cuando se proponen talleres de comunicación o actividades de recreación, donde las pantallas permiten que se pueda gestionar enseñanza de calidad enfocada en el dominio de la tecnología, así como la experimentación de actividades lúdicas relacionadas con el cine y el desarrollo digital.

En las aulas de educación hospitalaria se destina tiempo a la enseñanza-aprendizaje de los contenidos académicos del Diseño Curricular, incluidas las asignaturas de las ramas especiales como expresión artístico-musical, teatro y tecnología. Los niveles educativos de los estudiantes son ampliamente variados, producto de la diferencia de edad que tienen los pacientes, por tanto, los docentes se ven en el desafío de adecuar las propuestas de cada clase a los distintos ritmos y estilos de aprendizaje de cada estudiante, haciendo uso de los aportes de la educación especial para planificar sus tareas diarias.

Aunque el objetivo principal de estas aulas es la gestión de la continuidad de la trayectoria educativa de los pacientes, el juego y la recreación forman criterios troncales de trabajo. Muchos niños comparten momentos de juegos únicamente con otros internos dentro del centro clínico, así como algunos de ellos se encuentran postrados, limitando su capacidad de movilización hacia los espacios de jardines o esparcimiento. Por tanto, los docentes y el resto del equipo multidisciplinario de estas aulas garantizan que los momentos lúdicos sean parte del programa educativo, con la finalidad de que los menores no perciban las salas como un lugar de instrucción sino también como un espacio de intercambio social y comunitario.

3.3.2. Programas, técnicas y fases de preparación para la educación en sistemas de hospitalización infantil

La organización y el planeamiento de la modalidad de educación hospitalaria responden a una serie de pasos para la implementación del programa que, aunque varían de acuerdo a las características de las instalaciones y la disponibilidad de recursos materiales y humanos, se basan en los lineamientos del Ministerio de Educación.

Dentro de lo convencionalmente establecido, el primer paso que corresponde gestionar es responsabilidad del Estado, puesto que se vincula a la promoción y sanción de políticas educativas, puestos de trabajo y cobertura de recursos para que las escuelas puedan funcionar dentro de los centros clínicos.

Cada provincia tiene la potestad de decidir cómo organizar y gestionar las clases en cada una de las instituciones a las que alcance la modalidad, previendo cumplimentar con lo expuesto en las normativas nacionales. La ley indica que disponen de un plazo de 6 meses para presentar los programas bajo los cuales brindarán educación a los estudiantes en situación de hospitalización (Ministerio de Educación, 2014). Cada jurisdicción es libre de elegir los mecanismos de organización, control, al personal actuante y al equipo multidisciplinario. En este punto también se contemplan las Resoluciones Ministeriales de cada provincia y las reglamentaciones locales.

Los contenidos que se dictan en las aulas hospitalarias guardan relación directa con lo solicitado en la "Ley Nacional de Educación Nº 26.206", así como también con el Diseño Curricular Nacional y el de cada provincia. Sin embargo, la flexibilización de las metodologías y de las adecuaciones de acceso al currículo forma parte de las planificaciones de los docentes y no afectan la promoción de los saberes y la emisión de las titulaciones de los estudiantes. La trayectoria escolar continuada se garantiza indiscutiblemente.

El segundo paso consiste en la formación de los equipos y la destinación de los mismos a las distintas instituciones. Estos profesionales serán los encargados de evaluar la situación de los menores y corroborar si llevan más de 30 días en el sistema de internación (aspecto fundamental que define el acceso o no al servicio educativo) y por cuánto tiempo se prevé que continuará internado. Asimismo, producto de la interdisciplinariedad, se espera que estos profesionales recaben información valiosa sobre las condiciones socio-afectivo-anímicas de cada uno de los potenciales estudiantes, contacten con sus familias y con el personal sanitario que los asiste a diario.

El siguiente nivel se circunscribe a la determinación de los apoyos individuales para cada caso, y en la medida de lo posible se diagrama la agrupación de los estudiantes bajo una serie de criterios unificados, generalmente relacionados con las enfermedades que padecen

(lo cual dispone el tiempo que pueden permanecer dentro del aula o si necesitan atención educativa desde su camastro, también permite revisar qué profesionales y de qué áreas se requieren), edades, si coinciden a grandes rasgos por niveles formativos, necesidades especiales (ya sea de salud o educativas), y en algunos casos se dispone de la posibilidad de dividirlos entre nivel inicial, primaria y secundaria.

La disposición de las actividades que se ejecuten en el programa de cada aula hospitalaria dependerá de los espacios disponibles para la apertura de las clases, los talleres y los momentos de ocio. Lo mismo sucede con la distribución del personal para cada grupo o estudiante, y con la repartición de los recursos materiales y didácticos disponibles.

Como se intenta además priorizar la socialización de estos sujetos y la inclusión de sus familiares o personas cercanas, muchas de las actividades que se planifican involucran la participación de los padres, quienes previamente reciben la información necesaria sobre el proceso educativo de sus hijos/as.

La materialización de la propuesta es el siguiente paso, mediante la organización de los espacios y la distribución de roles y tareas. Previamente estas disposiciones se cuadran con la escuela de origen de cada estudiante, en donde los docentes de la modalidad hospitalaria acceden a información y legajos de cada estudiante y pueden recibir guías o tareas de sus anteriores docentes de aula:

> En términos pedagógicos, partiendo de la información brindada por la escuela de referencia, los docentes realizarán una evaluación de la situación pedagógica actual, que contemplará las limitaciones y posibilidades que la situación de enfermedad traiga aparejadas. Esta evaluación será el nuevo punto de partida para la elaboración del plan de trabajo para ese sujeto en situación de enfermedad. (Ministerio de Educación, 2014, p. 49)

El profesor del espacio hospitalario debe actuar de nexo entre el estudiante y la escuela anterior a la que éste asistía, previendo la reincorporación del niño al finalizar el tratamiento. En caso de que el regreso al aula común no sea posible, se busca que el estudiante continúe en contacto con sus compañeros-amigos y sus docentes.

Algunas de las instituciones hospitalarias cuentan con aulas específicas donde funciona la acción educativa de la modalidad, mientras que otras tienen edificios puntuales dentro del territorio del hospital donde se erige la escuela; en cualquiera de los dos casos, la

organización es similar a lo descrito. Dentro de los criterios que determinan la organización y planificación de estos programas, el Ministerio de Educación (2014) propone:

- Considerar la impartición de saberes de todos los niveles de educación obligatorios.
- Justificación de la necesidad de acceso de cada estudiante mediante certificado médico.
- Creación de estrategias complementarias entre personal docente y de salud.
- Considerar que muchos estudiantes regresarán a su escuela de origen por tanto se debe mantener el seguimiento y el vínculo con la misma.

- Reformulación de las acciones en la medida que varían los diagnósticos iniciales de los estudiantes. Adecuación contante.

La realidad de las experiencias educativas en los contextos hospitalarios hace que la existencia de estos parámetros sirva de base para la organización y la promoción de acciones determinadas, pero en la concreción del servicio la flexibilidad y la revisión de las prácticas es constante, lo cual representa un desafío para la modalidad y sus profesionales.

3.3.3. Acción educativa en el contexto domiciliario

Actualmente, cuando el tiempo de internación del niño-paciente en el complejo hospitalario puede gestionarse (o reducirse) enviando al menor a su hogar, se deriva la atención sanitaria y educativa hacia el domicilio particular de cada familia. Este accionar se promueve en búsqueda de reducir la experimentación del sujeto de las variables condicionantes, muchas veces traumáticas, de los espacios de atención sanitaria.

En esos casos, es el docente quien debe trasladarse hacia el hogar de los estudiantes y cumplir la jornada educativa en dicho espacio. Cabe mencionar, que al igual que en las salas de educación hospitalaria, las familias forman parte de las clases y las actividades diariamente y son componentes claves de este proceso.

El docente domiciliario también efectúa de puente y canal de comunicación entre el estudiante, la familia y la escuela de procedencia del menor, bajo los mismos requisitos que en las aulas hospitalarias.

El Ministerio de Educación (2014) define esta atención educativa como la destinada a "sujetos que se encuentren en reposo domiciliario por atravesar una situación de enfermedad, que les impide concurrir a una escuela, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria". (p. 44)

La educación domiciliaria se rige bajo los mismos principios que la educación hospitalaria, solo que en espacios diferentes. La pedagogía hospitalaria es más visible en los centros clínicos debido a la cantidad de personas que transitan por esas instituciones, generando algún tipo de contacto con las experiencias de las aulas hospitalarias, en cambio, la atención domiciliaria es una tarea a puertas cerradas dentro del hogar de cada sujeto educativo-paciente, por tanto, de menor visibilidad que las demás acciones educativas.

Los conocimientos provenientes de la Educación Especial son primordiales para los docentes de atención domiciliaria, ya que en estos casos el trabajo se gestiona con un único alumno, para el cual se adaptan los contenidos, metodologías y canales de acceso a los saberes considerando además las variables del entorno familiar. Debido a la condición de aislamiento en el domicilio, estos estudiantes no suelen compartir talleres o clases con otros pares de la edad, exceptuando situaciones de intercambios virtuales mediante el uso de las Tics. La socialización es un aspecto que requiere de especial interés en estos espacios porque al permanecer el hogar puede correrse el riesgo de perder paulatinamente el contacto con el mundo exterior del estudiante, su escuela de procedencia y sus pares de la edad.

La reducción de las estadías de internación hospitalarias es un factor determinante para la generación de experiencias de la educación en los domicilios. Esto sucede porque en la medida que transcurre el tiempo, los avances de la ciencia y la tecnología permiten materializar tratamientos avanzados que disminuyen la necesidad de permanencia de los sujetos en las clínicas, haciendo que se priorice un resguardo en sus hogares, con la promoción de la salud y la educación desde allí. Además, existe un aumento de las enfermedades psiquiátricas infantiles e infantojuveniles que provocan que algunos

estudiantes, aunque no padezcan de complicaciones físicas graves o enfermedades de alta complejidad, no puedan permanecer en las aulas comunes y necesiten de atención educativa en su vivienda (Lizasoáin y Ocampo, 2018).

Desde el Ministerio de Educación (2016) a la atención que se brinda a los estudiantes que se encuentran hospitalizados en sus viviendas se la denomina "escuela domiciliaria" porque el docente debe acercar el establecimiento educativo y todas sus funciones al espacio en donde el sujeto se halla en reposo o aislamiento. Este docente responde a la sede administrativa de la escuela de origen del estudiante o bien a la escuela hospitalaria de la institución de atención sanitaria donde estaba internado el menor. Únicamente abarca los niveles obligatorios del sistema educativo.

El accionar educativo de la atención domiciliaria se centra en la recuperación o el mantenimiento de las actividades cognitivas de los estudiantes, con el fin de que no pierdan el hábito de estudio. Por otra parte, también busca preparar al estudiante para reingresar a la escuela de procedencia en aquellos casos en donde esa situación es posible.

El retraso educativo, las lagunas de conocimientos en algunas áreas curriculares, la falta de seguimiento de las tareas realizadas por los compañeros de clases, la rutina, el aburrimiento y los aspectos emocionales negativos son factores que condicionan a los estudiantes que son aislados en sus hogares mientras se reponen, por tanto, la educación a domicilio es el nexo de conexión entre el encierro y la vida que rodea al sujeto, como una vía posible de recuperación emocional-social-educativa.

3.4. Los docentes de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria

Ejercer como docentes de esta modalidad representa un verdadero desafío a nivel pedagógico y de competencias, sobre todo aquellas relacionadas con el trabajo en equipo, la comunicación y las relaciones interpersonales. La capacitación continua y la nutrición de experiencias e investigaciones contemporáneas sobre la pedagogía hospitalaria es una constante, puesto que se trata de un espacio laboral con múltiples variables para las cuales las carreras de magisterio o profesorado de áreas curriculares especificas no profundizan.

3.4.1. La formación de los docentes hospitalarios

El "Plan Nacional de Formación Permanente"[4] reglamentado bajo la "Resolución RCFE Nº 201/13" (2013), dispone la obligación al Estado de brindar las capacitaciones necesarias para que sus profesionales educativos cuenten con herramientas actualizadas en materia pedagógico-didáctica. Algunas de las intervenciones se generan dentro de los espacios educativos donde cada docente ejerce y otros programas abarcan la formación específica en distintas ramas del conocimiento, ampliando hacia otras modalidades como la domiciliaria-hospitalaria.

De dicha normativa se desprende el programa "Nuestra Escuela" que permite a los docentes capacitarse en algunos de los conocimientos necesarios para la labor en la modalidad educativa domiciliaria y hospitalaria. Los objetivos principales de esta propuesta apuntan a la transmisión de los fundamentos de la modalidad y a la revisión de las experiencias llevadas a cabo para profundizar en los conocimientos que pueden generarse de manera conjunta entre los profesionales que ya trabajan en estos espacios y quienes aspiran a ejercer la labor educativa hospitalaria-domiciliaria (Ministerio de Educación, 2020).

Una de las características principales de la formación en esta modalidad es su condición de apertura a cualquier profesional del área docente que quiera acceder a los conocimientos centrales de la educación domiciliaria-hospitalaria; un docente con titulación en cualquiera de los niveles del sistema educativo puede formarse como maestro hospitalario o domiciliario. Lo mismo sucede con profesionales relacionados con la atención terapéutica del estudiante, es decir, personal del equipo multidisciplinario.

Según Lizasoáin y Ocampo (2018) los temas de formación continua mayormente demandados por los profesionales de esta modalidad se relacionan con los siguientes tópicos:

- Contenidos actualizados relacionados con las patologías infantiles e infantojuveniles.
- Bases conceptuales de los tratamientos médicos que enfrentan los niños y jóvenes de la modalidad (efectos a nivel físico y psicológico).
- Estrategias de seguimiento y orientación para las familias.

[4] Actual "Plan de Formación Docente Situada"

- Adaptaciones curriculares, recursos y metodologías.
- Tics.
- Sistemas de apoyos en nexos con escuelas de origen.
- Competencia interpersonal.

Las capacitaciones llevan vigentes desde el 2011, desde plataformas virtuales y cursos a distancia que permiten el acceso a docentes que no se encuentran en posibilidad de viajar a adquirir formación presencial. Cabe mencionar que estos cursos duran un aproximado de entre 3 a 6 meses y que son gratuitos, lo cual aumenta la matriculación de los profesionales al mismo. Los contenidos que se enseñan en cada clase/foro se relacionan con los principios de la pedagogía hospitalaria, partiendo de los sujetos educativos de la modalidad hasta llegar a complejidad de la tarea de enseñar en este tipo de contextos (Ministerio de Educación, 2020).

Por otra parte, existe un segundo espacio (también virtual) donde se ofrece material de estudio y recursos didácticos relacionados con la modalidad educativa hospitalaria domiciliaria. En la web "educ.ar" se encuentra una sección denominada "Recursos Especiales" donde se destina un sector a la pedagogía hospitalaria, con la contemplación de las normativas vigentes y una serie de juegos recomendados para que los docentes puedan realizar con los estudiantes. En la misma plataforma, en otras pestañas, se localizan diferentes recursos eficaces para reformular las prácticas docentes desde una visión lúdico-didáctica, similar a lo que se propone desde los lineamientos de la pedagogía hospitalaria.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos ministeriales por sostener la capacitación en esta modalidad, la realidad es que no existe un plan formación docente exclusivo para ejercer cargos de este estilo, sino que se desarrollan a partir de cursos breves con base en profesorados o magisterios anteriores.

3.4.2. Características y competencias del docente hospitalario y domiciliario

Los equipos de atención educativa domiciliaria y hospitalaria pueden conformarse de dos tipos: grupos de profesores de las asignaturas troncales, o docente tutor en colaboración con terapistas varios. En cualquiera de los dos casos, la figura del docente se compone por

aquella persona o grupo que funcione de conector entre la escuela de origen del estudiante y su espacio de internación.

"Su tarea, entonces, será la de acercar el material y los trabajos a realizar por el alumno durante su reposo, así como ofrecer las explicaciones cuando sea necesario" (Ministerio de Educación, 2016, p. 40). Para poder coordinar este trabajo es necesario generar un circuito de comunicación eficaz entre los docentes de la escuela de origen del estudiante y quienes brinden la atención educativa domiciliaria-hospitalaria.

Desde la formación docente y las normativas de regulación de esta modalidad, se espera que los docentes hospitalarios-domiciliarios puedan transmitir constantemente las dudas del estudiante a sus profesores iniciales, así como también se busca que éstos últimos faciliten la información, metodología y actividades para trabajar con los sujetos educativos en cuestión.

Dado que las funciones de estos docentes se encentran condicionadas por múltiples variables relacionadas con el contexto del estudiante, es común que dominen varias áreas de conocimientos de las diferentes asignaturas, aunque no sean expertos en ninguna de ellas. Sin embargo, la función principal siempre es la conexión con los docentes de origen, por lo cual se recomienda que se trabaje en equipo.

En relación con dicho contexto, los docentes de pedagogía hospitalaria cumplen también el papel de ayudar al alumno a organizar sus rutinas, cumplir con las tareas educativas, distribuir el tiempo para entre educación-salud-ocio, gestionar su proceso de aprendizaje de manera independiente y atender a los factores socio-emocionales de los estudiantes: "es, asimismo, el responsable de sostener y reforzar los lazos que unen a este adolescente o joven que transita una situación de enfermedad con su grupo de pertenencia" (Ministerio de Educación, 2016, p. 41).

Respecto al tiempo que cada tutor transita con los estudiantes, depende de las características de cada estudiante en particular y sus necesidades. Desde las normativas nacionales se prioriza la gestión de diferentes alternativas para acompañar a las trayectorias educativas de los estudiantes, siendo la figura del tutor uno de los componentes centrales

para lograr dicho acompañamiento. Sin embargo, cada jurisdicción y cada institución en particular deciden el período temporal que los tutores transitarán con los sujetos.

Teniendo en cuenta las dificultades de estos estudiantes producto de las complicaciones de salud, la prevalencia de casos de psiquiatría y la condición de aislamiento social, se intenta promover que un mismo tutor acompañe por varios años a sus estudiantes (siempre que el reposo sea extenso o permanente) de manera tal de facilitar el establecimiento de un vínculo entre ambos y el conocimiento profundo del sujeto, que permitirá generar adecuaciones educativas eficientes. Cuando se trata de casos de internación domiciliaria este factor repercute notablemente, debido a que las familias deben permitir el ingreso de los profesionales a sus hogares, espacio personal donde tarde o temprano el docente atravesará situaciones propias de la vida familiar de cada estudiante.

Cada docente domiciliario-hospitalario puede estar a cargo de un estudiante o de varios, dependiendo del tipo de aula en donde ejerza la labor. Si se trata de un docente que trabaja en aulas o escuelas hospitalarias, posiblemente centre su atención en un grupo heterogéneo pero reducido de sujetos, mientras que, si cumple funciones en el hogar del estudiante, la atención será personalizada e individual. Dependiendo de este factor, las competencias que entran en juego pueden relacionarse con las capacidades de adecuar un mismo tema o contenido para distintos estudiantes en el mismo tiempo y espacio de trabajo, o bien, en planificar actividades centradas en un estudiante en particular.

Más allá de las variantes dentro de la labor, un docente de atención educativa domiciliaria-hospitalaria se caracteriza por las siguientes capacidades y competencias (Ministerio de Educación, 2016; Lizasoáin y Ocampo 2018):

- Capacidad de orientación, cuidado y asistencia de los estudiantes de manera integral.
- Formación en perspectivas de integración social, cultural y productiva.
- Profundización en capacidades interpersonal e intrapersonales.
- Rol crítico, reflexivo, interdisciplinario y responsable, que permiten capacidad de análisis de la complejidad de la tarea.
- Capacidad de manejo de tensiones.

- Interés por la materialización de la democratización de la enseñanza.

Parte de las tareas del tutor es la orientación de las familias ya que los padres que poseen hijos/as con condiciones complejas de salud requieren de un acompañamiento y circuito de información, más allá de lo clínico. Considerando que los docentes son el nexo con las escuelas de origen y quienes llevan el proceso formativo de los menores, las familias cultivan una relación con estos profesionales y encuentran en los mismos un espacio de diálogo que ayuda a disminuir la tensión y la ansiedad del proceso de internación del niño o joven.

Lizasoáin y Ocampo (2018) mencionan que existen además "4 roles básicos" que deben cumplimentar todos los docentes de esta modalidad:

- Trabajo en equipo multidisciplinario, compartir el saber y las experiencias prácticas.
- Evaluación del proceso educativo del estudiante, siempre de manera integral (psicosocial).
- Materialización de estrategias provenientes de todas las ramas de atención psicoeducativa.
- Continuidad de la producción de saberes en pedagogía hospitalaria mediante la investigación.

Finalmente, cabe destacar que la figura del docente domiciliario-hospitalario como nexo se asienta en ejes relacionales. El primero vinculado a la escuela de la cual proviene el estudiante, el segundo, la relación con el sujeto educativo, y un tercer eje se compone por los conocimientos.

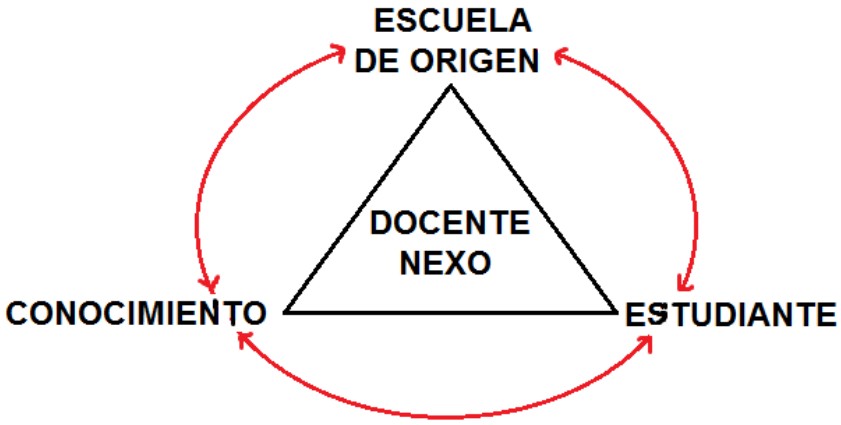


Ilustración 2: Rol docente y ejes de la MEDyH (Fuente: producción personal).

Los ejes mencionados deben articularse mediante la función docente, quien debe acordar con la escuela de origen del estudiante las responsabilidades de cada uno de los actores involucrados, así como la distribución de las tareas, tiempos y contenidos puesto que no puede ejercer de profesor "multi-propósito" ni tampoco "multi-materias". Por otra parte, se requiere además de reforzar los lazos con el estudiante, tanto entre éste y su tutor, como también entre pares y entorno (Ministerio de Educación, 2014).

Lo anteriormente citado refleja la complejidad de la tarea docente en la modalidad educativa domiciliaria-hospitalaria, siendo un factor condicionante la formación de los profesionales en representación de todo aquello que se espera que ejecuten luego en la labor.

3.5. Modelos y estrategias

Antes de adoptar cualquier modelo o estrategia de atención frente a los estudiantes hospitalizados o aislados en sus domicilios se tiene en cuanta el análisis de las variables que atraviesan la realidad de cada uno de los sujetos educativos de la modalidad. Entre algunos de los aspectos que se evalúan, previo a la gestión de cualquier tipo de intervención aparecen (Cárdenas y López, 2006)

- Grupo etario de prevalencia (en caso de ser aulas o escuelas).
- Edad de los sujetos (en caso de ser atención domiciliaria).
- Tiempo que el sujeto permanecerá en internación, tratamiento o reposo.

- Características de las patologías y criterios diagnósticos.
- Cualidades del entorno familiar-social cercano al estudiante.
- Dificultades comportamentales, emocionales o cognitivas presentes.
- Consecuencias emocionales, sociales, físicas, ocupacionales y psicológicas para los familiares del estudiante.

El análisis de las edades de los niños o jóvenes se realiza, en primer lugar, para determinar los niveles educativos de los estudiantes, y seguidamente para crear rasgos de comportamientos posibles (a menor edad menor tiempo de permanencia sin el acompañamiento de sus familias).

Asimismo, los efectos del proceso de asimilación de la enfermedad y de los tratamientos paliativos para la misma provocan cambios en el humor de los sujetos, como también en su predisposición y motivación para las tareas escolares y el trabajo diario con el tutor, independientemente del modelo que se priorice.

En cualquiera de los paradigmas que se implementen, la función principal radica en mejorar las condiciones de tránsito del paciente por el proceso de hospitalización y la promoción de la continuidad de la formación educativa. El punto de inicio surge en la consideración de dichas variables para luego dar lugar a la materialización de la propuesta grupal o individualizada.

De esa premisa se desprende una de las categorizaciones de estos modelos: personalizado o participativo. El primero refiere a la atención que cada uno de los estudiantes recibe de manera particular, abocado al trabajo uno a uno entre sujeto educativo y tutor/es; se tiene en cuenta la edad y la condición psico-física del alumno. Mientras que el segundo apunta a la gestión de prácticas educativas compartidas, donde el trabajo se genera entre pares, dentro del hospital, con otros agentes del proceso de enseñanza-aprendizaje, con las familias e incluso con los profesionales del equipo sanitario. Estos últimos también son conocidos como modelos comunitarios o socializadores, porque se ocupan de atender la necesidad de todos los seres humanos de vivir en sociedad y de compartir experiencias y aprendizajes con los demás sujetos del entorno.

Otra clasificación se sujeta a criterios de motivación, es decir, como modelos motivacionales significantes. Este tipo de intervenciones son comunes en sujetos educativos que tienden a aislarse por cuenta propia, más allá de la internación o reposo y que requieren de actividades encaminadas en recuperar el interés de los estudiantes por los proyectos de vida, el proceso de enseñanza-aprendizaje, la autoestima y el trabajo diario.

Los modelos actuales provienen de cambio efectuados a lo largo de los años donde se transitó desde la dimensión clínica de la enfermedad infantil hacia la visión de la necesidad de proponer intervenciones que considerarán la educación y la socialización de los sujetos como parte de la rehabilitación psico-física de los mismos. Cárdenas y López (2006) recuperan la historia de estos modelos, poniendo de manifiesto que en los comienzos la tradicionalidad de la hospitalización provocaba que los sujetos permanecieran ingresados sin recibir educación alguna. Posteriormente, un modelo rehabilitador se abrió paso para permitir que se enseñaran algunos contenidos básicos a los niños y jóvenes hospitalizados, pero sin un interés formativo de base, sino con la idea de generar una mejor tolerancia a los tratamientos y un menor impacto emocional negativo producto de la internación (distracción intelectual). El modelo educativo-social contemporáneo se basa en las necesidades de los estudiantes, respondiendo a la continuidad de las trayectorias educativas de los mismos pero también a la complementación de la atención relacionada con las cuestiones sociales y la reinserción del sujeto a la sociedad.

La institución "Casa Ronald", organización independiente sin fines de lucro en la cual se basa el marco metodológico de la presente investigación, se dedica a la atención social-educativo de los niños y jóvenes que se encuentran hospitalizados, así como también sostiene una labor de acompañamiento de las familias, incluso con asistencia social en algunos casos. En dicha institución se erige un modelo que complementa todos los mencionados en este apartado teórico.

Por un lado, ofrece profesionales capacitados desde la escuela hospitalaria para la promoción de modelos educativos personalizados para aquellos estudiantes que se encuentran en situaciones altamente complejas de salud o que requieren de atención domiciliaria. Cuentan además con 4 salas y aulas hospitalarias en donde se promueve un modelo compartido-socializador basado en la configuración de equipos interdisciplinarios

que trabajan de manera conjunta con grupos heterogéneos de estudiantes dentro de un mismo espacio áulico.

Cualquiera de los modelos que se utilicen en la circunstancia educativa hospitalaria-domiciliaria, y en el entorno que sea (con sus características particulares) responderá de alguna manera a la adecuación de los procesos de enseñanza-aprendizaje, de forma tal que se consideren las necesidades especiales de cada uno de los estudiantes que forman parte del sistema. Esto también se traduce a las familias, quienes en cualquiera de los paradigmas implementados reciben el asesoramiento y acompañamiento que requieren por parte de los profesionales.

4. CAPITULO IV: Los sujetos educativos de la modalidad hospitalaria - domiciliaria

4.1. Concepto de Salud y enfermedad

Las configuraciones sociales y conceptuales en torno a las definiciones de salud y de enfermedad han variado a lo largo de los años, al igual que se han modificado los ritmos y estilos de vida en el mundo; eventos que también son responsables de una proliferación de enfermedades infantiles e infantojuveniles, principalmente psicológicas.

Según la OMS (1948), para hablar de salud se necesita gozar de: "un estado de perfecto (completo) bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad" (p.100). Dicha afirmación, marca un hito entre aquello que se consideraba saludable hasta antes de la década del ´50 y lo que se propone con el surgimiento de avances científicos, y su transmisión por medio de la entidad mundial. En un comienzo, una persona poseía "salud" cuando no padecía ningún tipo de enfermedad física, pero posteriormente, se incorpora la importancia de "sentirse" saludable, lo cual incluye un equilibrio entre los aspectos físicos, mentales y sociales en los sujetos. La salud psicológica y los factores emocionales cobran peso a partir de ese momento.

Cuando se habla de condiciones sociales y se las relaciona con la salud, se hace referencia a la complejidad del entramado social, que puede generar espacios de vulnerabilidad para los sujetos, haciendo que disminuya su calidad de vida y, por consiguiente, su salud. Gran parte de las familias que se encuentran al cuidado de niños o jóvenes hospitalizados, atraviesan momentos de crisis económicas y de aislamiento social producto del acompañamiento de los menores, en el hogar o en el hospital. De alguna manera, esta vulnerabilidad se traduce al menor, quien se ve limitado en sus quehaceres diarios y en su ritmo habitual de vida, provocando un aumento de factores de estrés emocional que pueden conllevar al desarrollo de otras enfermedades, tanto para los hijos/as como en los progenitores.

Martínez (2017), sostiene que el enfoque actual de la dicotomía salud-enfermedad se basa en la combinación de elementos sociales, históricos y culturales, afirmando que éstos generan una prevalencia de riesgos para los menores, relacionadas directamente con las características del contexto y de la sociedad en la que cada infante (o joven) vive, se

desarrolla y crece. Bajo esta perspectiva, la alimentación, la actividad física, la cobertura de las necesidades básicas, las condiciones del medio, la educación y el sistema de salud componen algunos aspectos que pueden provocar la aparición de enfermedades infantiles o infantojuveniles que antes no existían, o no solían afectar a estos grupos etarios.

De esta forma, cada nación establece los indicadores de salud de su población, que se relacionan con lo mencionado anteriormente y con otras cuestiones culturales y económicas, indicando una prevalencia de calidad de vida, tasa de mortandad, tasa de natalidad, población activa, entre otros valores estadísticos-poblacionales.

Los niños y jóvenes que se encuentran en situación de hospitalización, reposo, o aislamiento en sus domicilios se encuentran inmersos en una cultura de la cual forman parte, y al mismo tiempo los condiciona, produciendo la influencia de varios factores que pueden alterar de alguna manera el estado de equilibrio de los sujetos, más allá de la condición propia de la patología que padezcan.

Al respecto, el Ministerio de Educación (2014/2016) recomienda que, al hablar de enfermedad en sujetos menores de edad, se contemple la importancia de la subjetividad de los mismos para no reducir la experiencia de éstos a una situación directamente vinculada con, por y para la enfermedad. Desde esta perspectiva, al igual que en los fundamentos de la pedagogía hospitalaria, la enfermedad es vista como una etapa de transición de los sujetos, como un momento que deben experimentar pero que no atraviesa la totalidad de los demás aspectos de la vida, mucho menos la limita a lo clínico, valorando el resto de los factores que mantienen emocional y físicamente estable a los individuos.

Las formas de concebir la salud y la enfermedad, así como las nuevas corrientes relacionadas con las perspectivas sociales de las mismas, han llevado a la puesta en marcha de un discurso médico que incluye la relevancia de combinar tratamientos complementarios, que involucren la contemplación de las dimensiones integrales del sujeto, descentralizando la mirada del modelo bio-médico de atención sanitaria hacia un enfoque humanizado que atienda las necesidades físicas, emocionales y sociales de los pacientes.

4.2. El duelo y la enfermedad en el niño

Sotang (2012) sostiene que la enfermedad debe ser aceptada como una parte misma de la vida. En sus aportes, compara el nacimiento y el tránsito de la vida con una doble cédula de ciudadanía, afirmando que cuando un sujeto nace puede permanecer en el país de los sanos o de los enfermos. La autora menciona, que al igual que cualquier individuo, todos desean permanecer en la ciudad de los saludables, pero la realidad es que, tarde o temprano, a todos los seres humanos les toca utilizar el otro pasaporte. En algunos casos el tránsito y la permanencia por el país de las enfermedades será un paseo temporal, mientras que otras personas deben transitar su vida entre ambos territorios y aprender a combinarlos, y aceptarlos, para poder estar emocionalmente estables (Sotang, 2012; citado en Ministerio de Educación, 2016).

Es importante distinguir la diferencia entre duelo y dolor, aunque son palabras relacionadas no significan lo mismo. El dolor es la reacción de angustia o padecimiento frente a la situación de poder perder, temporal o permanentemente, un elemento de alto significado para el sujeto. Mientras que el duelo, es la acción misma de dicha pérdida y la aceptación de lo sucedido. Generalmente, estos conceptos aparecen relacionados, o son confundidos, porque es imposible atravesar un duelo sin sentir dolor por lo perdido. En el caso de la enfermedad, el duelo se produce por la pérdida de la salud, desde lo simbólico, aunque también puede experimentarse dolor físico dependiendo de las patologías que afecten a cada sujeto. Desde el punto de vista psicológico, este duelo ocurre a nivel mental, además de físico, producto del temor a las consecuencias de la enfermedad, la hospitalización, el aislamiento y la limitación de las actividades diarias de cada persona (Ministerio de Educación, 2016).

Si lo anterior, se traduce a los “niños-pacientes”, la etapa del duelo se da en dos dimensiones: por un lado, el menor debe aceptar el proceso de la enfermedad y tolerar las consecuencias de la misma; mientras que, por el otro, los padres deben hacer el duelo del “hijo idílico” para poder dar lugar a la aceptación y el acompañamiento de estas nuevas características del niño. Las funciones y roles cambian completamente.

Los padres asimilan de distintas formas la enfermedad y la internación de sus hijos/as, (García, 2013; Martínez, 2017; Quinta, et al, 2018; González y Rumeu, 2018) mencionan algunas de las reacciones de los progenitores frente a la situación de adversidad:

- Elemento negativo que atenta contra la salud del menor y le invade.
- Cambios que se deben transitar.
- Castigo divino.
- Fallas en términos parentales.
- Excusas del niño para faltar a la escuela o recibir atención.
- Evento que permitirá el crecimiento y la unión de la familia.
- Episodio de desarrollo personal y moral, tanto para el menor como para la familia.

Las maneras en que cada familia interpreta y asume lo que está aconteciendo en el cuerpo del "niño-paciente" está directamente ligado a las características emocionales de cada progenitor, a las costumbres familiares, a las representaciones respecto al miedo y la ansiedad; producidas por el desconocimiento del pronóstico del menor (al comienzo) y por los cambios que vendrán (durante el tratamiento).

Gran parte de los padres de niños hospitalizados temen la muerte del menor, o la conclusión del tratamiento por ausencia de cura para su hijo/a, haciendo que los niveles de estrés de estas personas se encuentren por encima del recomendado para el equilibrio emocional; es así que las respuestas desajustadas comienzan a aparecer. Si el "niño-paciente" sufre dolencias, la tarea de acompañamiento de los progenitores es un desafío para estos últimos, porque deben experimentar la observación del sufrimiento del menor, brindando su presencia y transitando una sensación de impotencia por la imposibilidad de hacer nada más (Martínez, 2017).

Reajustar las formas de vida, los contextos de convivencia, adecuarse a un nuevo ambiente, alterar las labores y todo el cumulo de variables que atraviesan y caracterizan la hospitalización de un menor, hace que los padres se enfrenten a conflictos socio-laborales y también emocionales. Los segundos, son altamente condicionantes del estado anímico del

niño y de su reacción frente a la situación, si el menor percibe sensaciones de temor, angustia e inquietud por parte de los padres, manifestará posiblemente las mismas conductas.

4.3. Consecuencias que producen las enfermedades en los niños afectados

Según las perspectivas contemporáneas, el estado de bienestar de un individuo es altamente subjetivo. Numerosos autores como García, 2013; Martínez, 2017; Quinta, et al, 2018; González y Rumeu, 2018, entre otros, coinciden en que la hospitalización en los pacientes menores de edad es un episodio de alto contenido de estrés que puede alterar psicológicamente a los sujetos.

El estar hospitalizado supone el desencadenamiento de una serie de sucesos que distan de la forma de vida habitual del infante, así como también la sensación de padecimiento y malestar propia de la enfermedad que se encuentre transitando. Algunos menores poseen la habilidad de adaptarse fácilmente a estos cambios, mientras que otros desarrollan patrones de conductas desajustadas y principios de trauma.

Por trauma psicológico se entiende: "experiencia muy impactante vivida por un sujeto, esto le produce sufrimiento y diversos trastornos que, a menudo, dejan secuelas. Se habla de trauma psíquico cuando su desencadenante es de tal intensidad que el sujeto no es capaz de responder adecuadamente" (Ministerio de Educación, 2016, p. 28).

A pesar de que cada experiencia de lo vivido en los hospitales (o en situaciones de aislamiento) es particular y subjetiva, existen una serie de variables que influyen en el desajuste emocional de los "niños-pacientes" y que provocan la aparición de conductas comunes en dichos grupos. Entre algunas consecuencias generales que pueden observarse en estos estudiantes, existen (García, 2013; Martínez, 2017; Quinta, et al, 2018; González y Rumeu, 2018):

- Sentimientos de constante vulnerabilidad.
- Estrés, expresado en dificultades para relajarse y en estado de tensión por largos períodos.

- Sensación de amenaza producto de la enfermedad y de los estímulos provenientes del ambiente hospitalario/aislamiento.
- En niños muy pequeños, hay episodios de colapso emocional por falta de entendimiento del concepto de enfermedad y los síntomas.
- Sentimiento de abandono, del grupo social de pertenencia y en algunos casos más graves, de la familia.
- Alteración conductual y psicológica.
- Cambios físicos producidos por los tratamientos o por el reposo prolongado, disminución de la masa muscular, dolores articulares, lesiones musculoesqueléticas, entre otros.
- Alteraciones en la alimentación, falta de apetito o problemas estomacales sin causa aparente.
- Ciclos de llanto y sensación de tristeza. En casos más severos puede llevar al desarrollo de un cuadro depresivo.
- Manifestación (implícita o explícita) de temor frente a los tratamientos, al pronóstico, a la hospitalización, a las secuelas, e incluso a la muerte.
- Trastornos del sueño, pesadillas, imposibilidad de dormir, alteraciones en el ciclo del sueño (algunas perduran a largo plazo, posterior al "alta").

Como puede observarse, algunas de las consecuencias son de aparición inmediata, sobre todo aquellas relacionadas con el estrés y con el temor a lo que sucederá, tanto durante como luego, producto de la hospitalización.

Los factores que determinan la forma en la que cada "niño-paciente" reaccionará frente a la situación de hospitalización o aislamiento, suelen dividirse en tres categorías: individuales; familiares; y contextuales. Los primeros refieren a aquellas cuestiones que son propias del sujeto, como la edad, su condición de salud previa, los síntomas de la enfermedad, el diagnostico general, su historia previa (si ha sido o no hospitalizado alguna vez) y las características de su estado emocional y su temperamento (la forma en la que afronta las adversidades). La segunda categoría engloba el estado anímico de los progenitores, las condiciones socio-económicas de los mismos, la posibilidad de permanencia de éstos durante el tratamiento del menor y las alteraciones en los roles producidas por la nueva forma de vida que llevarán durante la hospitalización de su hijo/a. Por último, el contexto hace referencia a

las cualidades del centro de atención sanitaria, las condiciones de la estadía, el tiempo previsto de internación/tratamiento y la circulación de la información sobre cada caso (lo mismo aplica para el entorno domiciliario).

La prevención aparece como un factor fundamental para reducir los efectos negativos de la hospitalización (o el aislamiento) en los "niños-pacientes", y es en este punto en donde la MEDyH cumple su tarea principal, brindando a estos estudiantes un apoyo integral que considere todos los aspectos de la vida del sujeto, por encima de la visión clásica de la enfermedad y el padecimiento.

4.4. Desarrollo socio - afectivo - emocional del niño hospitalizado

Es importante mencionar, antes de dar comienzo a este apartado, que no únicamente los "niños-pacientes" sufren de alteraciones socio-afectivo-emocionales, cualquier sujeto puede atravesar una situación de estrés, o de adversidad, que repercute en su estado habitual de ánimo por largo plazo, e inclusive necesitar de atención especializada para resolver el problema.

El desarrollo socio-afectivo-emocional de los niños hospitalizados puede alterarse por múltiples causas y de diferentes formas, dependiendo la adecuación de cada sujeto a la situación traumática experimentada. Para algunos pacientes la internación misma, o el aislamiento, representan un evento de modificación total del estado emocional y un peligro para su desempeño social habitual; mientras que, para otros, son la experimentación de tratamientos complejos y largos periodos de exposición al dolor los que desencadena las dificultades. No existe, además, un desarrollo igualitario para todos los pacientes, cada caso es particular.

Algunas enfermedades tienen consecuencias a largo plazo, o permanentes, que afectan completamente la subjetividad de los "niños-pacientes", sobre en todo en los adolescentes, quienes se encuentran atravesando etapas de desarrollo físico, psíquico y social que impactarán de algún modo en los sistemas relacionales, las percepciones sociales, la imagen corporal, y los estereotipos de la etapa que transitan (Ministerio de Educación, 2014).

La simbolización de la enfermedad es lo que determina la aparición de alteraciones en el desarrollo social y emocional de los sujetos, o la continuidad de sus vínculos y su madurez psíquica, aún durante el proceso de internación o aislamiento. Cuando se habla de simbolización se refiere al sentido que los "niños-pacientes" le dan a la enfermedad, así como también lo que interiorizan del proceso de hospitalización. Esta situación se traslada además a sus seres cercanos, quienes tienen sus propias percepciones de la experiencia del sujeto y pueden transmitirlas al menor, influyendo en su percepción y en el desarrollo socio-emocional (Quintana, et al, 2018).

La presencia de la familia durante el tratamiento es un elemento fundamental para evitar el desencadenamiento de patologías psicológicas que comprometan el desarrollo integral del sujeto, enfermedades que pueden alterar también el proceso de sanación del "niño-paciente". El apoyo emocional de los padres ayuda a los menores a conocer, comprender y transitar mejor la etapa de hospitalización, disminuyendo las posibilidades de la generación del trauma.

Cuando los niños poseen una edad temprana y son hospitalizados, no cuentan con las capacidades socio-afectivas para adaptarse adecuadamente a esta experiencia, siendo a partir de los 6 o 7 años que pueden comenzar a entender lo que sucede, atravesar el dolor físico (en caso que lo hubiere) y aprender a tolerar el proceso de hospitalización. Dado que es una etapa infantil en donde prevalece el interés por el juego, esta herramienta es ampliamente eficaz para enseñar a los "niños-pacientes" cuestiones referidas a su enfermedad, al diagnóstico general, ayudarlos a socializar con otros pares que se encuentren en el centro de salud y reducir las tensiones de los progenitores, y el estrés del menor (Martínez, 2017).

En la medida en que los niños o jóvenes hospitalizados poseen mayor edad, el proceso de asimilación de la enfermedad, su pronóstico y tratamientos puede trabajarse de otras maneras. No obstante, la edad de los sujetos no garantiza una eliminación del trauma o de las alteraciones, simplemente otorga una mayor posibilidad de diálogo y comprensión de la realidad de la experiencia.

Dentro de los aspectos que se mencionan como paliativos de las alteraciones socio-afectivas-emocionales de los "niños-pacientes" aparecen los siguientes:

- Brindar al "niño-paciente" información comprensible sobre la enfermedad que padece.
- Introducir al menor en las cuestiones referidas al tratamiento, evitando someterlo de improviso a la experiencia clínica.
- Acercar al menor al conocimiento de los espacios del centro de salud y a los elementos propios de su tratamiento.
- Permitir la conservación de algunos elementos propios del hogar, o de uso habitual del sujeto.
- Evitar someter a los pacientes a experiencias de separación abrupta del entorno, o con los progenitores.
- No ridiculizar ni minimizar, bajo ninguna circunstancia, las emociones, la expresión, y las sensaciones que manifieste el menor.
- Promover la socialización, todo lo que sea posible.
- Reajustar las tareas, expectativas y modos de vida paulatinamente.

Estas recomendaciones permiten reducir los niveles de estrés de los "niños-pacientes", así como también ayudan a los menores y a sus familias a transitar el proceso de hospitalización desde un espacio de diálogo, comunicación y acompañamiento. Uno de los aspectos más importantes es la consideración de las expresiones del estado de ánimo del sujeto y el sostén emocional de los mismos en aquellos momentos en donde la complejidad de la experiencia se torna un desafío para la salud socio-afectiva-emocional del menor.

4.5. El niño-paciente que aprende en el contexto domiciliario u hospitalario

Un/a estudiante que aprende en el contexto domiciliario u hospitalario es un sujeto que se encuentra atravesando una situación (o condición) de enfermedad, temporal o permanente, y que requiere de atención médica específica que le impide asistir a la escuela regularmente.

Partiendo de la afirmación de que la vida de los sujetos es surcada por un contexto que incluye factores sociales, económicos, educativos, políticos, sanitarios y relacionales, se entiende que quienes conforman grupos de "niños-pacientes" viven experiencias condicionadas por dichos elementos, tanto en el entorno hospitalario como en el hogar. De las características de estas experiencias depende, en gran medida, las posibilidades de transitar el proceso de enfermedad desde un espacio de positividad y esperanza, o desde el padecimiento.

Cuando un niño o joven ingresa al sistema hospitalario, por algún tipo de enfermedad, en muchas ocasiones no se cuenta con una clara previsión del tiempo que el menor pasará ingresado. Generalmente, cuando se otorga el "alta médica" no significa que se ha curado, sino que puede continuar el tratamiento desde su hogar. En cualquiera de las situaciones descritas, la pedagogía hospitalaria es la herramienta que permite intervenir y transformar, de alguna manera, la realidad de aislamiento a la que es sometida el paciente (Cárdenas y López, 2006).

Existen casos, sobre todo en niños y jóvenes que padecen enfermedades crónicas, donde la modalidad hospitalaria-domiciliaria se torna un recurso habitual para la atención socio-educativa de estos estudiantes, producto de trayectorias educativas que se alternan entre la asistencia a clases regulares y los tratamientos invasivos en momentos donde la enfermedad demanda de servicios clínicos complejos. En ese tipo de "pacientes", la trayectoria educativa se gestiona entre un ida y vuelta de cambios de contextos, donde no se interrumpe la escolaridad formal del sujeto.

Exceptuando pacientes con dichas enfermedades, las políticas sanitarias y educativas de nuestro país recomiendan que el periodo de internación de un menor-paciente no supere los 7 días (Ministerio de Educación, 2014). Pero la realidad muestra que gran parte de los estudiantes de la modalidad domiciliaria u hospitalaria son niños o adolescentes que sufren de enfermedades que alteran ese ciclo de tiempo establecido. Para quienes suele aplicarse el protocolo de disminución de la internación es para pacientes menores de edad con afecciones mentales, o bien, para niños que se someten a cirugías y, luego de los cuidados intensivos, son enviados a continuar el reposo desde el domicilio.

Los “niños-pacientes” son sujetos que se vinculan directamente con el proceso del duelo. Tal como se detalla en apartados anteriores, estos sujetos se caracterizan por experimentar una sensación de pérdida, relacionada con la falta del estado de salud del que se gozaba, y en muchos casos, con las secuelas que tendrán de la patología. Para los pacientes que atraviesan una enfermedad crónica, el duelo de un estilo de vida menos dependiente, es sumamente común. En cualquiera de los casos, el duelo se da a nivel psíquico, pudiendo alterar de algún modo el estado anímico habitual de estos estudiantes, hasta que logran asumir y aceptar la nueva situación.

Dadas las condiciones identitarias de los procesos de hospitalización, o aislamiento, las propuestas que se realicen para estos estudiantes deben orientarse hacia lo educativo, pero sin perder de vista los espacios de expresión, el lugar a la palabra, el establecimiento de un vínculo, la garantía de apoyo emocional, la socialización, la curiosidad, la autonomía y el interés por continuar avanzando en los aprendizajes y en la vida (Ministerio de Educación, 2016).

El docente que trabaja en estos ámbitos debe ser cuidadoso con las etapas de transición que manifiesta cada uno de los estudiantes, poniendo atención en aquellos sujetos que estén experimentando dificultades en la aceptación de la situación, alteraciones conductuales, depresión o desajustes emocionales abruptos. Para algunos autores, este factor representa una de las tareas más difíciles para quienes cumplen tareas de pedagogía hospitalaria, puesto que muchos estudiantes “esconden” sus emociones, bloqueando las posibilidades del docente de identificar lo que le está afectando.

TRABAJO DE CAMPO

ENTREVISTA A DOCENTE

PREGUNTAS	RESPUESTAS	ANÁLISIS
1) ¿De qué manera la Escuela es notificada que debe comenzar a trabajar con dicha modalidad?	La escuela es notificada mediante la inscripción de los alumnos por su escuela de origen de nivel primario, secundario, inicial o especial. Esta institución presenta la documentación del alumno y el certificado médico solicitando docente domiciliaria. Una vez inscripto el alumno, se le asigna a las docentes domiciliarias y profesor de arte. Si el alumno es de nivel secundario trabajará con tres docentes de las distintas áreas y un profesor de arte. En el caso de inicial, especial y primaria el alumno cuenta con un docente domiciliario y un profesor de arte.	Respuesta concreta. Encuadre reglamentario. Acuerdos procedimentales. Recursos Humanos.
2) ¿Cuáles son las primeras acciones que se deben realizar por parte de la Escuela cuando deben comenzar a abordar un caso de educación hospitalaria? ¿Qué se diseña?	Una vez que se completa la inscripción en la escuela domiciliaria, habiendo firmado previamente el acuerdo entre la familia del alumno la escuela de origen y la escuela domiciliaria, se le asignan los docentes correspondientes y luego ellos son los encargados de comunicarse con la familia del alumno para acordar el primer encuentro. Luego de este encuentro la docente se comunica con la escuela de origen del alumno preferentemente con la docente del mismo, para acordar contenidos y diseñar el plan a partir del cual se va trabajar durante el período.	Respuesta concreta. Acuerdos procedimentales. Contenidos curriculares. Adecuaciones curriculares. Trabajo en equipo. Docente – nexo.
3) ¿De qué manera realizan los acuerdos tales como modalidad de	A partir de la primera visita de la docente al domicilio se establecen las pautas de trabajo, donde se le pide a la familia que se garantice un espacio en el que el alumno pueda recibir las clases. Y junto con la familia se acuerdan los	Respuesta concreta. Acuerdos procedimentales.

	trabajo, días, entre otros?	días y horarios de clases los mismos pueden variar según las necesidades de la familia y del alumno, ya que en ocasiones por diversos turnos médicos u otras circunstancias pueden ser suspendidas o re-agendadas. La modalidad de trabajo se planifica en función de las necesidades del alumno y de su situación de salud actual.	Acuerdos implícitos. Individualización de los procesos de enseñanza-aprendizaje.
4)	¿De qué manera se continúa con los aspectos pedagógicos en el Hospital o domicilio?	Tanto en el domicilio como en el hospital se busca garantizar la continuidad pedagógica del alumno. Para esto se realizan acuerdos entre ambas instituciones, con el fin de abordar similares contenidos a los trabajados por sus compañeros.	Respuesta concreta. Contenidos curriculares. Acuerdos implícitos. Trayectoria educativa.
5)	¿Qué seguimiento realiza la Escuela?	La escuela domiciliaria realiza un seguimiento mensual de los alumnos, además cada docente cuenta con el acompañamiento del equipo de orientación pedagógica de la escuela.	Respuesta concreta. Acuerdos procedimentales. Interdisciplinariedad. Trabajo en equipo.
6)	¿De qué manera realiza dicho seguimiento?	El seguimiento se realiza en una reunión mensual con el equipo directivo de la escuela y el equipo de orientación escolar en esta reunión se notifica la situación pedagógica de cada alumno y los contenidos abordados. Al finalizar cada trimestre la docente domiciliaria entrega a la docente del grupo un informe pedagógico detallando la trayectoria escolar del alumno durante este periodo.	Respuesta concreta. Acuerdos procedimentales. Informe pedagógico. Trabajo en equipo.

7) ¿Cuál es el rol de la familia en esta situación y de qué manera la insertan en el proceso?	El rol principal de la familia es garantizar el espacio y contexto favorecedor para el desarrollo de las clases. Además, cada familia tiene a cargo mantener la comunicación con la escuela de origen y solicitar en la misma los trabajos de aquellas áreas que no son abordadas por la escuela domiciliaria, como inglés, educación física y otras áreas específicas de cada modalidad.	Respuesta concreta. Familia – nexo. Acuerdos implícitos.
8) ¿De qué manera trabajan con la parte socio-afectiva del alumno?	Siempre se trata de garantizar que el alumno no pierda el vínculo con su grupo de pares, en ocasiones esto puede verse seriamente afectado ya que según la patología que presente el niño posiblemente no haya asistido a su escuela por un largo periodo. En este caso, la docente domiciliaria intentará crear un puente con la docente a cargo del grupo para presentar al alumno y lograr compartir algunas actividades o comunicaciones mediante el envío con sus compañeros de videos cartas, dibujos, etcétera. En algunos casos puede concretarse la visita del alumno a la escuela o de la docente de grupo al domicilio.	Respuesta concreta. Vínculo pedagógico. Socialización. Tics. Trabajo en equipo.
9) ¿Qué acciones realizan en cuanto al vínculo docente-alumno?	Luego de la presentación, lo primero que se intenta es poder establecer un vínculo de confianza y respeto con el alumno. Es fundamental tener en cuenta su estado de salud y anímico. En ocasiones, es imprescindible permitirse el tiempo para conversar con el alumno dejando de lado por un momento el trabajo pedagógico, ya que es un niño o adolescente que puede estar atravesando diversas circunstancias relacionadas (o no) con sus problemas de salud.	Respuesta concreta. Vínculo pedagógico. Dimensión emocional.
10) ¿Qué es lo que piensa que ese alumno necesita de la escuela?	Yo pienso que lo que el alumno necesita de la escuela, si bien desde lo pedagógico es fundamental este acompañamiento que va a recibir de parte de sus docentes, necesita más	Opinión personal.

	que eso, creo que el alumno en un primer momento encuentra a un desconocido que, con el paso de los días, se va convirtiendo en su profe o en su seño qué va a buscar crear un espacio distinto, en el que a pesar de que sea dentro de su domicilio o dentro del hospital, se van a establecer pautas distintas a los que él viene transitando. En dónde además de estar presente el trabajo pedagógico va a contar con otra persona que no es ni un médico ni forma parte de su familia, es ese otro qué va a buscar llegar a él dejando de lado por un momento su dificultad de salud y sacando el foco de eso para verlo como un alumno, como un niño o adolescente con el que pueda compartir un momento distinto ya sea leyendo un libro realizando cálculos matemáticos investigando sobre algún tema o contenido específico o simplemente conversando sobre sus inquietudes. Estoy firmemente convencida de que el trabajo como docente domiciliaria va más allá de lo que se trabaje pedagógicamente con cada alumno ya que cada domicilio vive una realidad y una historia diferente con distintas circunstancias y distintas dificultades. El rol de la docente domiciliaria es fundamentalmente acercar al alumno los contenidos pedagógicos correspondientes a su año de estudio, pero además cumple con otro rol muy importante desde lo vincular tanto con el alumno como con su grupo familiar ya que acompaña a la familia en un momento que en ocasiones puede ser muy complejo. Pero siempre buscando enfocarse en el alumno desde las necesidades e inquietudes pedagógicas y vinculares que presente.	

El ingreso de los estudiantes-pacientes a las escuelas hospitalarias o domiciliarias se origina mediante la presentación de documentación que certifica la necesidad del sujeto de recibir recursos especiales, para continuar con su proceso educativo fuera del ámbito áulico original. Los docentes que ejecutan cargos de educación hospitalaria o domiciliaria son agentes de la modalidad y profesores de talleres de arte, aunque en el nivel secundario se comparte la labor con un mayor número de profesionales, producto de la complejidad de las asignaturas. Este aspecto, muestra que el recurso humano se organiza dependiendo el nivel educativo de los sujetos.

Realizada la inscripción reglamentaria, se acuerda la asignación de los docentes y los primeros encuentros entre los profesionales de la modalidad, la familia y el estudiante-paciente. El docente hospitalario-domiciliario tiene la tarea de coordinar con la escuela de origen del sujeto todo lo referido a contenidos curriculares y adecuaciones pertinentes, para trabajar durante el periodo de internación del menor. Las pautas de trabajo comienzan con el establecimiento de un espacio de estudio, dentro del hogar o del hospital, la estipulación de un calendario, y la planificación de las jornadas según las condiciones de psico-físicas de cada niño/joven. Muchos de los acuerdos que se establecen se realizan de manera implícita, a sabiendas que la flexibilidad y la individualización de la enseñanza forma parte de esta modalidad.

La escuela domiciliaria realiza un trabajo en equipo junto con los docentes de la escuela de origen del alumno, así como también con el grupo de orientación pedagógica que cada escuela posee. La interdisciplinariedad es fundamental para que todos los profesionales que trabajan con el estudiante-paciente puedan colaborar con la continuidad con la trayectoria educativa de este último. Parte de la información del proceso de evolución del sujeto se asienta en informes, y se comparte en reuniones entre todos los actores sociales involucrados en la tarea de intervención.

La familia es la encargada de mantener el flujo de comunicación entre los docentes de las áreas especiales y los profesionales de educación domiciliaria-hospitalaria, así como de acompañar al sujeto en el proceso de recuperación y facilitar los espacios de la labor.

El apoyo emocional del sujeto es primordial, del mismo modo que se prioriza la socialización, a pesar del encierro. Gran parte del trabajo se enfoca en el mantenimiento del vínculo con los pares de la escuela de origen, a través de dinámicas diseñadas en conjunto por los docentes de ambas modalidades. La utilización de las Tics y la posibilidad de gestionar alguna visita, son dos de las estrategias más utilizadas. Para poder acompañar al estudiante-paciente en su trayectoria educativa y, al mismo tiempo, colaborar con el refuerzo emocional del sujeto, se necesita establecer un vínculo basado en la confianza y el respeto, teniendo en cuenta que la tarea pedagógica no es la única variable a considerar.

Desde el punto de vista de los docentes abocados a la modalidad hospitalaria-domiciliaria, la labor se centra en lo pedagógico como forma de garantizar el cumplimiento del derecho de todos los niños y jóvenes de recibir educación de calidad, pero indefectiblemente, se trata también de una tarea humanitaria comprometida con la atención de los aspectos integrales del sujeto, la contemplación del estado anímico, el acompañamiento de las familias, la cobertura de las necesidades del menor y de todas sus inquietudes.

ENTREVISTA A INSTITUCIÓN - ORGANIZACIÓN

PREGUNTAS	RESPUESTAS	ANÁLISIS
1) ¿Cuál es la función de la Institución/ Organización?	La Casa Ronald es una organización independiente sin fines de lucro que hace más de 25 años se dedica al acompañamiento de niños con enfermedades que requieren un tratamiento de alta complejidad y a la contención de sus familias en ese momento tan delicado. Desde sus comienzos en 1993, junto con la colaboración de la comunidad médica; organizaciones sociales y voluntarios; empresas y líderes de opinión, "La Casa" ha ayudado a más de 330.000 familias de todo el país a través de sus 11 programas. Entre estos programas, se destacan las 4 Casas localizadas en Almagro (Cap. Fed.), Mendoza, Córdoba y Bahía Blanca (Provincia de Buenos Aires). Cada una de ellas, estratégicamente ubicadas cerca de los hospitales donde los niños reciben los tratamientos correspondientes, abren sus puertas para alojar y contener a las familias, ayudándolas a mantenerse unidas durante todo el proceso de recuperación del niño.	Respuesta concreta. Fines no lucrativos. Servicio asistencial. Interdisciplinariedad. Cooperatividad.
2) ¿Cuál es la función de la Escuela hospitalaria dentro de la misma?	Garantizar el derecho a la educación de los niños y adolescentes, como así también sus trayectorias escolares, mientras reciben tratamiento en el Hospital aliado de referencia.	Respuesta concreta. Servicio educativo. Trayectoria escolar. Interdisciplinariedad.
3) ¿De qué forma llegan los docentes a trabajar en este ámbito o Escuela del Hospital?	A partir de la solicitud de la Casa Ronald McDonald.	Respuesta acotada. Proceso único de selección de talento humano.

4) ¿En qué consiste el trabajo de los docentes en este ámbito?	La Escuela Domiciliaria es una escuela de tránsito, cuyo objetivo es garantizar las trayectorias escolares de los estudiantes, mientras que los equipos interdisciplinarios son el nexo entre lo educativo, lo social y lo médico.	Respuesta concreta. Prácticas docentes. Interdisciplinariedad.
5) ¿Este tipo de trabajo tiene algo distinto en comparación con las aulas regulares? ¿En qué se diferencian?	Se diferencia en que no hay un espacio áulico formal, el trabajo es individualizado y se realizan, por lo general, adaptaciones curriculares y pedagógicas, según las características del estudiante. El trabajo es mancomunado entre salud y educación, por consiguiente, el asesoramiento médico impacta en las adecuaciones o las formas de impartir las clases.	Respuesta concreta. Adecuaciones curriculares. Individualización de los procesos de enseñanza-aprendizaje. Interdisciplinariedad.
6) ¿Qué tipo de comunicación o vínculo establecen con la Escuela común?	El vínculo es constante, debido que, en algunos niveles, tales como el secundario, las trayectorias escolares se llevan en conjunto con la escuela de origen, debido a la diversidad de materias en los ciclos orientados.	Respuesta concreta. Vínculo pedagógico. Docente hospitalario como nexo.
7) ¿Cómo cree que, desde usted, estaría bien abordada la tarea en este ámbito y cómo se la aborda?	La tarea está abordada correctamente, ya que los niños y adolescentes tienen clases por niveles, materias especiales, con sus horarios, sus maestros/profesores, con las pruebas correspondientes y algunas veces con talleres especiales. También hay trabajadoras sociales que acuden regularmente a la Institución. La docente de educación preescolar viene sólo una vez por semana. Creo que sería importante agregar por lo menos un día más. También contamos con el trabajo de una estimuladora temprana una vez por semana.	Opinión personal.

8) ¿Cuál es el rol de la familia en estas situaciones y de qué manera la insertan en el proceso?	La familia son un eslabón fundamental, debido que muchas veces son el nexo con la escuela de base y el equipo médico tratante. Nos alertan ante cualquier situación nueva y estado de ánimo del paciente/alumno.	Respuesta concreta. Apoyo emocional. Familia – nexo.
9) ¿De qué manera trabajan con la parte socio-afectiva del niño?	El equipo de psicólogos y trabajadores sociales de la Escuela Domiciliaria observa cuestiones que estén relacionadas con la vulnerabilidad de derechos de los estudiantes, ayudando y asesorando a las familias, como también re vinculando a los estudiantes con sus pares a partir de diversas dinámicas entre la escuela de base o entre los niños y adolescentes que se encuentran en la Casa Ronald.	Respuesta concreta. Tratamiento psicológico. Vulnerabilidad. Vínculos. Infancia. Adolescencia.
10) ¿Qué cree que el niño espera de la Organización?	Relacionado a la escolaridad, el niño espera un ámbito propicio y compartir sus aprendizajes y crecimiento con los docentes y pares.	Respuesta acotada. Opinión personal.

La Casa Ronald Mc Donal tiene como principal función un servicio asistencial, sin fines lucrativos, para todos aquellos pacientes menores de edad, y sus familias, que se encuentran atravesando una situación de hospitalización. Los servicios son sostenidos mediante la colaboración de diferentes entidades sociales, empresariales y voluntarias que destinan fondos a la institución. Gran parte de la labor se centra en sostener el alojamiento de las familias en estos procesos, así como en el apoyo emocional necesario para cada miembro involucrado.

La base de su trabajo es la materialización de la interdisciplinariedad, con el personal del servicio médico y con la escuela hospitalaria (perteneciente a “La Casa”). Esta combinación de tareas demuestra que, aunque el objetivo principal es la asistencia social a familias y pacientes, se considera fundamental la garantía (derecho) de la continuidad de las trayectorias educativas, de cana niño o adolescente en situación de hospitalización.

Dicha institución cuenta con un conjunto de acuerdos explícitos e implícitos en cuanto a: funcionamiento, prácticas docentes, roles de cada uno de los actores sociales involucrados, gestión de la labor y del talento humano. Referido a la selección del personal, éste es contratado mediante solicitudes específicas circuladas por la institución. Dentro de las tareas que le competen a los docentes de la escuela domiciliaria, la función de ejercer de nexo entre la escuela de origen del estudiante-paciente, así como la individualización del proceso de enseñanza-aprendizaje son los cimientos de la labor. Un aspecto que distingue a los docentes hospitalarios, de los docentes de aulas regulares, es el espacio de trabajo habitual con sus respectivas variables.

Se trata de un espacio educativo que intenta plasmar la adecuación de los procesos de enseñanza-aprendizaje a las necesidades de la población hospitalaria infanto-juvenil, considerando además la participación de la escuela de origen, de los pares y de la familia; cada colectivo con su rol característico. La familia, según "La Casa" debe funcionar de eslabón entre la escuela de origen del individuo y los actuales profesionales de éste, siendo también quienes identifican cualidades del estudiante-paciente, decodificadas producto del vínculo familiar.

La escuela domiciliaria cuenta con un equipo de orientación y de psicología, que se encarga de brindar el tratamiento psico-social que cada estudiante-paciente requiere para atravesar el proceso de internación. Tal como mencionan numerosos autores (García, 2013; Martínez, 2017; Quinta, et al, 2018;) estos sujetos se encuentran en situación de vulnerabilidad producto del aislamiento y de la condición de salud desfavorable, por tanto, la atención de la dimensión anímico-emocional es primordial en estos casos.

Desde la institución se considera que la labor se halla adecuadamente gestionada y que los estudiantes-pacientes encuentran en sus servicios una atención integral que cubre todas las dimensiones del sujeto; aunque manifiestan que con respecto a la población infantil más joven debería reconsiderar más horas de trabajo.

CONCLUSIONES FINALES

La presente investigación permitió describir las características histórico-políticas de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria, atravesando un recorrido teórico que destaca los principios originales de la atención de los pacientes menores de edad, desde la esfera mundial y nacional. Los primeros vestigios de la modalidad datan del siglo pasado, en un intento de atender a los factores psicológicos negativos desencadenados por las experiencias traumáticas de la hospitalización en los niños/adolescentes. Aunque en sus orígenes no involucraba la dimensión educativa, sentó las bases para la diferenciación en la atención de las enfermedades infanto-juveniles en hospicios.

Las corrientes pedagógicas fueron extendiéndose con el paso de los años, hasta concluir en la conformación de organizaciones y entidades destinadas a garantizar acuerdos que permitiesen nuevas formas de atención a los menores de edad hospitalizados: "Declaración de los Derechos del Niño" (ONU, 1959); "Convención sobre los Derechos del Niño" (ONU, 1990); "Asociación Nacional para el bienestar de los niños en los Hospitales" (EEUU, 1975); "Declaración de Derechos del Paciente" (AHA, 1975); "Carta Europea de los niños hospitalizados" (UE, 1986); entre otras. La materialización de estas normativas se observó en América Latina, paulatinamente desde 1930 hasta la actualidad.

Argentina lleva más de 70 años conformando la modalidad, partiendo desde el establecimiento de pequeñas modificaciones en los primeros hospitales infantiles, de las ciudades más pobladas del país, hasta la creación de un sistema de red de escuelas hospitalarias, funcionando en las cercanías de los centros de salud principales para menores de edad.

La MEDyH se rige bajo la "Ley Nacional de Educación Nº 26.206" (2006), la "Resolución CFE Nº 174/12" (2012) y la "Resolución CFE Nº 202/13" (2013). Los tres documentos sientan las bases de los derechos y garantías de los sujetos educativos de la modalidad, así como también las obligaciones del Estado y de cada una de las partes involucradas en las trayectorias educativas de estos niños/adolescentes. Aunque las leyes suponen un control regulado de la modalidad, ésta muestra vacíos en cuanto al accionar en las prácticas diarias de los profesionales, producto de una ausencia de criterios comunes

compartidos y de una baja calidad de la formación académica en este ámbito. Dicha capacitación se propone mediante cursos breves (en su mayoría online) que contemplan a grandes rasgos una labor altamente compleja, con múltiples variables contextuales, psicológicas, económicas, sociales y procedimentales.

Gran cantidad de tareas ejecutadas por los docentes de la MEDyH son realizadas con la finalidad de atender las necesidades de cada uno de sus estudiantes-pacientes, mientras se adecúan al contexto inmediato de la labor. Las características principales de esta modalidad son: constante cambio en la permanencia de los estudiantes, multiplicidad de tareas, atención integral de los sujetos, trabajo interdisciplinario, establecimiento de nexos, flexibilidad curricular y temporal, escases de recursos, enfoque terapéutico-educativo. Puede afirmarse, que el principal aspecto de la modalidad es la igualdad de oportunidades, a través de la promoción de procesos de enseñanza-aprendizaje individualizados.

Del análisis de las experiencias realizadas se desprende que, a pesar de las diferencias en los espacios de la labor (domicilio vs. hospital), los profesionales coinciden en que las tareas atraviesan el objetivo pedagógico, para considerar también otras dimensiones vulneradas de los sujetos como: el estado emocional, la socialización, el tránsito por la enfermedad, la contención y el establecimiento de un vínculo favorable; tanto para la adquisición de los saberes como para la búsqueda del bienestar de los niños/adolescentes. Las familias se observan como un punto fundamental de conexión entre los profesionales y el estudiante-paciente, así como también se les otorga la responsabilidad de involucrarse en los procesos educativos de sus hijos/as, colaborando con las tareas y diligencias; además son cruciales como informantes del estado emocional del menor y los cambios evidenciados.

Los docentes son vistos como promovedores de la trayectoria educativa de estos estudiantes, donde las adecuaciones curriculares se presentan como una herramienta de individualización de las propuestas. Asimismo, se los posiciona como tutores-nexo de las relaciones que se establecen entre la escuela de origen de los estudiantes-pacientes, la familia, los profesionales del equipo terapéutico y quienes atienden al niño desde el ámbito médico. La función docente en la MEDyH se ve condicionada por un paradigma en constante actualización, donde emergen factores vinculares, gubernamentales, laborales, intrapersonales e interpersonales.

Por último, cabe mencionar, que lo anteriormente detallado supone una necesidad de profundización en las dinámicas de capacitación docente en MEDyH, tanto para quienes tienen el interés de desempeñarse en funciones relacionadas con cargos activos en la modalidad, como para todos los docentes de los diferentes niveles de la Modalidad Común de nuestro país, puesto que no se puede establecer una prevalencia de posibles estudiantes-pacientes, todos deberían contar con las herramientas académicas necesarias para materializar procesos de enseñanza-aprendizaje individualizados. Es importante destacar el vacío conceptual que existe entre los profesionales, es suplido por el docente nexo o el equipo de orientación, en estos casos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arredondo T. V., Cruz Molina, M., González Blanco, J. (2020). *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria: La atención educativa hospitalaria y domiciliaria*. Barcelona: Ediciones Octaedro.

Cárdenas, R., López, F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la pedagogía hospitalaria. *Pedagogía Social, 12*(13), 59-71.

Delgado, S. U., et al. (2016). Inclusión Educativa en América Latina, una mirada más allá de la educación especial. *ConCiencia EPG, 1*(1), 94-108.

García, A. A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *TABANQUE Revista pedagógica, 26,* 89−112.

García, A. A. (2014). La educación hospitalaria en Argentina: entre la supervivencia y compromiso social. *Foro de Educación, 12*(16), 123-139.

Garrote, D., Ruíz, A., Sánchez, B. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 14*(2), 1507-1522.

González, A., Rumeu, O. (2018). Pedagogía hospitalaria: trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos de futuro. *Revista Intersaberes, 13*(29), 415-424.

León, M. (2017). El valor de las actuaciones pedagógicas en el ámbito hospitalario. *Aula, 23*(36), 49-70.

Lizasoáin, O., Ocampo, A. (2018). Pedagogía hospitalaria: trayectorias de desarrollo intelectual, conquistas profesionales y desafíos del futuro. *Intersaberes, 13*(29), 415-423.

Martínez, R. (2017). *Salud y enfermedad del niño y del adolescente.* México: Editorial El Manual Moderno.

Ministerio de Educación de la Nación. (2006). *Ley de Educación Nacional Nº 26.206.* Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación. http://www.clayss.org.ar/04_publicaciones/me_arg/2006%20ley_de_educ_nac.pdf

Ministerio de Educación de la Nación. (2012). *Resolución Ministerial CFE Nº 174/12.* Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación. http://abc.gob.ar/secundaria/sites/default/files/res-cfe-174-12.pdf

Ministerio de Educación de la Nación. (2013). *Resolución Ministerial CFE Nº 202/13.* Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación. http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/normas/RCFE_202-13.pdf

Ministerio de Educación de la Nación. (2014). *La educación domiciliaria y hospitalaria en el sistema educativo nacional.* Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación.

Ministerio de Educación y Deportes. (2016). *La educación domiciliaria y hospitalaria en el nivel secundario*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Educación y Deportes.

Ministerio de Educación y Deportes. (2020). *Formación Docente Situada. Educación Domiciliaria y Hospitalaria.* Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Educación y Deportes.

Muñoz, V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en pedagogía hospitalaria. *Revista de Educación Inclusiva, 9*(1), 79-89.

OMS. (1948). Preámbulo de la Constitución de la Asamblea Mundial de la Salud. Ne York: OMS.

ONU. (1959). Declaración de los Derechos del Niño. Ginebra: ONU. https://www.oas.org/dil/esp/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o%20Republica%20Dominicana.pdf

ONU. (1989). Convención de los Derechos del Niño. Polonia: ONU. https://www.unicef.es/publicacion/convencion-sobre-los-derechos-del-nino

Quintana, M., et al. (2018). Ansiedad, miedos hospitalarios y alteraciones conductuales en la hospitalización infantil. *Actas españolas de psiquiatría, 46*(2), 42-50.

Serradas, M. L. (2008). Los derechos de los niños hospitalizados: Un compromiso ineludible. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría, 71*(2), 59-66.

UNESCO. (2006). Aulas Hospitalarias. Reflexiones de la VII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria. Chile: UNESCO. Disponible en http://redlaceh.org/wp-content/uploads/2020/07/Aulas-Hospitalarias-.pdf

Urmeneta, M. (2011). Aulas hospitalarias: una educación singular. *Aula de Innovación Educativa, 202*, 10-14.