

APORTES

**PARA LA CONSTRUCCIÓN
DE LA MODALIDAD EDUCACIÓN
DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA**



Ministerio de Educación y Deportes
Presidencia de la Nación

APORTES

PARA LA CONSTRUCCIÓN

DE LA MODALIDAD EDUCACIÓN

DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA



Ministerio de Educación y Deportes
Presidencia de la Nación

ÍNDICE

LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA: UNA MODALIDAD DEL SISTEMA EDUCATIVO

5

Recorrido histórico

5

Un cambio de paradigma: hacia la Educación Domiciliaria y Hospitalaria argentina

6

La Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional

7

Finalidad y objetivos

10

La inclusión como principio rector y de justicia social

11

La Educación Domiciliaria y Hospitalaria como respuesta a un derecho

12

La Educación Domiciliaria y Hospitalaria: una estrategia para resguardar las trayectorias escolares

13

Las instituciones de la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria

17

LOS DESTINATARIOS DE LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA: SUJETOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

19

El concepto de salud-enfermedad

19

Niños, niñas y adolescentes: Contextos históricos y producción de subjetividad

23

Argentina. Ministerio de Educación de la Nación

Aportes para la construcción de la modalidad educación domiciliaria y hospitalaria. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Ministerio de Educación de la Nación, 2014.

80 p. ; 21x15 cm.

ISBN 978-950-00-1049-8

1. Política Educacional.
CDD 379

Fecha de catalogación: 23/10/2014

Impactos subjetivos derivados de la enfermedad	33
La educación como propuesta resubjetivante	47
Intervenciones educativas en situaciones de enfermedad	50
LA TAREA DE ENSEÑAR EN LA MODALIDAD EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA	55
El domicilio y el hospital: contextos para la acción educativa	55
Educación Domiciliaria	55
Educación Hospitalaria	58
CRITERIOS PARA LA ORGANIZACIÓN DE LA TAREA EDUCATIVA	65
El ingreso de los alumnos a la Modalidad	65
Introducción a la tarea en la Modalidad: evaluación y planificación	66
Desarrollo de la tarea: trabajo con el alumno	72
Finalización de la tarea: la reinserción en una escuela de referencia	74
BIBLIOGRAFÍA	76

LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA: UNA MODALIDAD DEL SISTEMA EDUCATIVO

RECORRIDO HISTÓRICO

Contrariamente a lo que muchas personas piensan, la Educación Domiciliaria y Hospitalaria tiene un extenso recorrido histórico en nuestro país. Surgió en la mayoría de las provincias dentro del ámbito hospitalario, con el objetivo de paliar los efectos generados por la epidemia de poliomielitis que se desató en la década de 1950.

Más allá de los denominadores comunes, la modalidad asume características particulares en las distintas jurisdicciones, que responden a diferencias locales en lo que respecta a su distribución poblacional, su historia, su geografía, su sistema sanitario, su contexto epidemiológico, cultural, político y económico.

El 1º de abril de 1922, en la ciudad de Buenos Aires, por iniciativa del Dr. Ricardo Gutiérrez se nombra a la primera maestra en el Hospital de Niños, integrante de la Sociedad de Beneficencia Porteña. Ese mismo año se incorporan dos maestras más.

El 15 de septiembre de 1939 es creada la primera escuela hospitalaria del país, llamada “Dr. Silvestre Peña y Lillo”, en el Hospital Emilio Civit de la ciudad de Mendoza.

A partir de ese momento la Educación Domiciliaria y Hospitalaria comienza a surgir en las diferentes jurisdicciones. Es así como en la ciudad de Buenos Aires, en el año 1946, el Consejo Nacional de Educación autoriza el funcionamiento de una escuela de enseñanza primaria y un año más tarde se suma la provincia de Buenos Aires (distrito Morón) y sucesivamente San Juan (1947), Santiago del Estero (1950), Tucumán (1954), Misiones (1954), Salta (1957), Chubut (1959), Córdoba (1960), Jujuy (1960), Entre Ríos (1962),

Formosa (1970), Chaco (1970), Santa Fe (Rosario, 1972), Neuquén (1978), Santa Cruz (1984), Catamarca (1994), La Pampa (1998), Corrientes (2004), Tierra del Fuego (2011) y La Rioja (2011).

La educación de los sujetos que atraviesan una situación de enfermedad tiene su origen en las experiencias llevadas a cabo en distintos países del mundo, dentro del contexto hospitalario y enmarcado en la Educación Especial. Bajo la denominación de “pedagogía hospitalaria”, estas experiencias nacieron en los hospitales europeos como una disciplina subsidiaria del campo de la salud, con una fuerte impronta terapéutica y recreativa, destinada a asumir y tramitar los efectos subjetivos consecuentes de las diferentes prácticas médicas en el marco de la hospitalización.

Por otra parte, esta tarea fue entendida como inherente a la Educación Especial por ocuparse de la educación de los niños con problemas de salud, dado que se concebía a la enfermedad como una situación especial, anómala y estresante, que producía alteraciones cognitivas generadoras de necesidades educativas especiales. Algunos rasgos de esta concepción aún se observan en las prácticas docentes de esta modalidad. Son evidentes las marcas derivadas de la intersección con el campo de la educación social y la fuerte impronta del contexto hospitalario.

UN CAMBIO DE PARADIGMA: HACIA LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA ARGENTINA

La evolución de las ciencias médicas fue demostrando que no era posible generalizar sobre los efectos y consecuencias que la situación de enfermedad producía en los sujetos, ya que esas consecuencias dependían de los recursos simbólicos con que los sujetos contaban para afrontarlas y las condiciones sociales y afectivas del contexto en el que la enfermedad hacía su aparición.

Se entiende que todos los alumnos tienen necesidades educativas particulares. Cada uno de ellos requiere una enseñanza acorde a su singularidad y circunstancias. En este sentido, sos-

tener una enseñanza “a medida” en el marco de la educación inclusiva, o utilizar con determinados alumnos estrategias pedagógicas adaptadas no implica su pertenencia a la modalidad de Educación Especial. **La discapacidad se diferencia claramente de la enfermedad.**

La sanción de la Ley de Educación Nacional N° 26.206 instala un nuevo paradigma educativo, que da lugar a pensar y ubicar la modalidad desde otra perspectiva. En primer lugar, se la diferencia de la Educación Especial. En segundo lugar, se la concibe como inherente al campo de la educación. Su objetivo responde a hacer efectivo el derecho a la educación, sostener la escolaridad de los sujetos que han enfermado, invirtiendo el formato de una escuela dispuesta a ir en su búsqueda para resguardar su trayectoria educativa, llegando así a contextos situados en instituciones de salud o en los propios domicilios de los alumnos que llevan a cabo su reposo. Así, la Educación Domiciliaria y Hospitalaria es formalmente definida como una modalidad del Sistema Educativo Nacional, una opción organizativa y/o curricular de la educación común. Se propone escolarizar a los sujetos que no han completado los niveles obligatorios y que, por haber enfermado, se encuentran imposibilitados de concurrir a la escuela, asegurando dentro de sus fines y objetivos una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades.

LA MODALIDAD DE EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA EN EL SISTEMA EDUCATIVO NACIONAL

De acuerdo con lo establecido en la Ley de Educación Nacional, N° 26.206, el Sistema Educativo Nacional se estructura en cuatro niveles y ocho modalidades. Los **niveles** son: Inicial, Primaria, Secundaria y Superior. Este último no es obligatorio.

Educación Inicial. La obligatoriedad en este Nivel corresponde a la sala de 5 años. Las certificaciones y cumplimiento de la educación inicial obligatoria, en cualquiera de las formas organizativas

reconocidas y supervisadas por las autoridades educativas, tendrán plena validez para la inscripción en la educación primaria. Aquellos niños que no hayan accedido al Nivel Inicial, sea cual fuere la razón que lo haya impedido, ingresarán al Nivel Primario a la edad que la LEN establece.

Actualmente, más del 90% de los niños y niñas de 5 años están incluidos en el Nivel Inicial. Aunque aún no es obligatoria, la universalización de la sala de 4 años se presenta hoy como uno de los mayores desafíos del Nivel.

Educación Primaria. La LEN reconoce la educación primaria, obligatoria, como una unidad pedagógica y organizativa destinada a la formación de niños y niñas a partir de los 6 años de edad. Con su sanción, las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), han debido optar entre las dos estructuras posibles para los niveles de educación primaria y secundaria: 6 años para el nivel primario y 6 años para la educación secundaria, o una estructura de 7 años para la educación primaria y 5 años para la secundaria.

Educación Secundaria. La LEN le ha conferido el carácter obligatorio a la educación secundaria, con una duración de 5 o 6 años, según la estructura elegida por cada jurisdicción. La educación secundaria se divide en dos ciclos: un ciclo básico de carácter común a todas las orientaciones y un ciclo orientado, de carácter diversificado según distintas áreas del conocimiento, del mundo social y del trabajo.

La obligatoriedad de la escuela secundaria representa la promesa y apuesta histórica de la sociedad argentina, como en otros momentos lo fue la escuela primaria, para la inclusión efectiva en la sociedad y la cultura de todos los adolescentes, jóvenes y adultos. (Res. CFE 84/09)

Las **modalidades** son opciones organizativas y/o curriculares de la educación común, dentro de uno o más niveles educativos. Procuran dar respuesta a requerimientos específicos de formación y atender particularidades de carácter permanente

o temporal, personales y/o contextuales. De ese modo, y con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación, se apunta a cumplir con las exigencias legales, técnicas y pedagógicas de los diferentes niveles educativos. Las modalidades contempladas son:

- Educación Técnico Profesional;
- Educación Artística;
- Educación Especial;
- Educación Permanente de Jóvenes y Adultos;
- Educación Rural
- Educación Intercultural Bilingüe;
- Educación en Contextos de Privación de Libertad;
- Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

La **Educación Domiciliaria y Hospitalaria** se define como “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” (Ley de Educación Nacional N° 26.206). El objetivo de esta modalidad es garantizarles la igualdad de oportunidades, permitiendo la continuidad de sus estudios, resguardando sus trayectorias escolares.

En esta definición hay dos cuestiones importantes que es necesario destacar. Al decir “la modalidad”, la definición da cuenta del reconocimiento de una práctica educativa que es distinta de la Educación Especial. En tanto “Modalidad”, implica que es transversal a los niveles. Es una opción organizativa, que adquiere diversos formatos de acuerdo con las realidades locales. Y a continuación la definición dice: “del sistema educativo”. Las instituciones de la modalidad EDyH pertenecen al sistema. Los alumnos y los docentes de EDyH también pertenecen al sistema, no dejan de ser alumnos y docentes a pesar de que los encuentros pedagógicos tienen lugar en contextos poco habituales, como son los centros de salud o los hogares de los alumnos.

Los artículos 60 y 61 de la LEN, que definen a la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria, establecen que se circunscribirá a los niveles obligatorios del sistema educativo. Esto es: la sala de 5 años de la Educación Inicial, la Educación Primaria y la Educación Secundaria. Estas definiciones, específicamente pautadas en la ley, no son “sugerencias”, sino líneas políticas a seguir por el conjunto de las jurisdicciones.

La LEN amplía las responsabilidades del Estado nacional ratificando su obligación como garante del derecho a la educación permanente y de calidad para todos los habitantes de la Nación. Sus contenidos están claramente orientados a resolver los problemas de fragmentación y desigualdad y a enfrentar los desafíos de una sociedad en la cual el acceso universal a una educación de calidad es un requisito básico para la plena integración social.

La Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria se circunscribe a los niveles obligatorios del sistema educativo. Es fundamental este criterio ya que define y delimita a nuestros destinatarios.

FINALIDAD Y OBJETIVOS

La finalidad de esta modalidad es garantizar el derecho a la educación de los sujetos que, debido a su situación de enfermedad, no pueden concurrir regularmente a la escuela común.

El objetivo fundamental de esta modalidad, expresado en el artículo 61 de la LEN, es garantizar la igualdad de oportunidades a los alumnos, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común. En tal sentido, se establece una serie de objetivos específicos:

- a) Garantizar el inicio o continuidad de la escolarización en los niveles inicial, primario, secundario y modalidades respectivas de los sujetos en situación de enfermedad.

- b) Mantener la continuidad de los aprendizajes escolares para asegurar las trayectorias escolares.
- c) Mantener y propiciar el vínculo con la escuela de referencia del alumno, en pos de su reinserción.
- d) Reducir el ausentismo, la repitencia y la deserción escolar provocados por la enfermedad.
- e) Reducir los efectos negativos derivados del aislamiento que produce la enfermedad.
- f) Favorecer los procesos de relación y socialización de los alumnos, necesarios para su desarrollo.
- g) Proyectar al alumno hacia el futuro y la vida.
- h) Resignificar la situación adversa habilitando nuevos aprendizajes que favorezcan la promoción de la salud, la prevención de accidentes o enfermedades y el protagonismo en el cuidado de la propia salud.

LA INCLUSIÓN COMO PRINCIPIO RECTOR Y DE JUSTICIA SOCIAL

La inclusión es producto de la acción social colectiva. Resulta de una construcción simbólica de los grupos humanos, de las comunidades educativas y contribuye a mejorar las condiciones de los entornos para dar respuesta a todos y cada uno de los miembros de la sociedad. Significa integrar a la vida comunitaria a todos y cada uno de los miembros de la sociedad.

La inclusión, como postura filosófica, social, política y económica, se traduce en el ámbito educativo en **acciones concretas que se opongan a cualquier forma de segregación y a cualquier explicación que argumente la separación en el ejercicio del derecho a la educación**. Estas políticas de promoción de la igualdad educativa deberán asegurar las “condiciones necesarias para la inclusión, el reconocimiento, la integración y el logro educativo de todos/as los/as niños/as, jóvenes y adultos en todos los niveles y

modalidades, principalmente los obligatorios.” (LEN, art. 80).

La inclusión es principio rector de la política educativa nacional, por lo que el reconocimiento de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como modalidad en la LEN es un hecho político que define el inicio de un proceso de promoción y concreción de la igualdad educativa. Es necesario tener en cuenta que tiene como destinataria a una población en riesgo de ser excluida y quedar marginada y ningún sujeto al cual le toque la situación de enfermar debe quedar fuera de lo legalmente establecido.

También es una realidad que la mayoría de los sujetos que llegan a atenderse a los centros de salud públicos por afecciones que requieren su internación suelen provenir de sectores sociales vulnerables. Es por ello que la Educación Domiciliaria y Hospitalaria asume la obligación de velar por la inclusión social y, sobre todo, por su derecho de acceso a una educación de calidad.

LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA COMO RESPUESTA A UN DERECHO

La educación y la salud siempre han sido las bases fundamentales para el desarrollo de los pueblos logrando un mayor índice de igualdad e inclusión social. La educación es un derecho humano fundamental que posibilita hacer efectivos otros derechos individuales, sociales y culturales, esto es, ejercer plenamente la ciudadanía.

Considerar sujetos de derecho a los niños, adolescentes, jóvenes y adultos implica situarlos en el centro de la educación, la que deberá adaptarse a las necesidades específicas que presenten. Para garantizar el acceso, la permanencia y el egreso universal del sistema educativo, es necesario ofrecer diferentes opciones organizativas y formatos institucionales que permitan adquirir, por diferentes vías, los conocimientos y aprendizajes necesarios para actuar en la sociedad y desarrollar el propio proyecto de vida.

El logro de la igualdad educativa para los alumnos en situación

de enfermedad exige el desarrollo e implementación de una oferta educativa flexible y adaptada, que les permita acceder a una educación de calidad con el fin de lograr la continuidad de sus trayectorias escolares dentro del sistema educativo.

No obstante, la exclusión educativa persiste amparada en el desconocimiento o en las diversas justificaciones que niegan, con modos más o menos encubiertos, la exclusión de los alumnos a los que les ha tocado convivir con la enfermedad que los obliga a estar hospitalizados o en reposo domiciliario. Esto es así pese a los resultados manifiestos y explícitos que esta situación presenta en términos de ausentismo, repitencia y deserción escolar.

El reconocimiento de la población que se encuentra impedida de acceder o permanecer en las escuelas debido a situaciones de enfermedad, que se complejizan a menudo debido a la vulnerabilidad social, exige la participación en el proceso general de construcción y concreción de la igualdad educativa, en el marco de un sistema educativo más inclusivo, justo e igualitario.

Instituir a la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como una modalidad del sistema educativo constituye un acto político de reconocimiento de una práctica educativa desarrollada en nuestro país desde hace casi un siglo, en su doble sentido: el de otorgar valor a su existencia y el de reconocerla, creando la especificidad de su realidad educativa, refundando su esencia, sus sentidos y su intencionalidad política.

LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA: UNA ESTRATEGIA PARA RESGUARDAR LAS TRAYECTORIAS ESCOLARES

El ingreso a la Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria constituye una estrategia para garantizar la trayectoria escolar de todo sujeto que atraviesa una situación de enfermedad que no le ha permitido completar su escolaridad en los niveles obligatorios.

Su trayectoria escolar estará estrechamente ligada al curso que asuma la enfermedad y su tratamiento, esto es: evolución, complicaciones, recidivas, derivaciones a otros centros sanitarios, a otras localidades. Desde un plano médico, el modo de abordaje de las distintas patologías ha cambiado a lo largo de los últimos años. Esto influye directamente en las trayectorias escolares de los sujetos que atraviesan por este tipo de situaciones particulares. Los modos actuales de tratar las enfermedades hacen que, por ejemplo, la remisión parcial de la enfermedad permita al alumno el regreso a su escuela por períodos más o menos prolongados de tiempo, debiendo recurrir nuevamente a la Educación Domiciliaria y/u Hospitalaria en períodos de recidiva. Es el caso de ciertos diagnósticos de carácter tanto crónico como recurrente. Las trayectorias educativas de estos alumnos consistirán en idas y vueltas por los distintos escenarios (sanatorio, hogar, escuela) en forma variada pero continua, lo cual garantiza su derecho a la educación a través de la continuidad de los aprendizajes previstos para el grado/año correspondiente.

En la complejidad de estos cambios, muchas veces repentinos y aleatorios del curso del proceso de salud-enfermedad que atraviesan los sujetos, radica uno de los mayores desafíos que esta modalidad educativa debe enfrentar.

En nuestro país existe una preocupación creciente por la inclusión educativa, en especial de aquellos niños, adolescentes y jóvenes que tienen dificultades para cumplir con la trayectoria escolar prevista desde la sanción de la primera Ley de Educación Obligatoria en 1884. Aunque leyes posteriores fueron ampliando la obligatoriedad, aún no podemos dar por cumplido lo establecido hace más de un siglo.

Muchos alumnos que realizan trayectorias educativas continuas, al alcanzar cierto grado o año dejan de asistir y no completan su escolaridad. Al mismo tiempo, otros hacen trayectorias educativas completas pero discontinuas.

Aunque no se dispone aún de información estadística acerca de en qué medida la discontinuidad de las trayectorias escolares se encuentra vinculada a problemas de salud de la población infanto-

juvenil, podemos suponer que, sin duda, tiene una influencia considerable. Es en el nivel secundario donde se plantean los desafíos más grandes, ya que es el nivel donde se presentan los mayores índices de deserción, repitencia y abandono.

Quienes tienen experiencia como docentes en esta modalidad conocen varios casos que se encuadran en una u otra forma de discontinuidad. Asimismo, si les preguntamos a otros docentes del sistema educativo o a casi cualquier persona adulta, la mayoría seguramente conoce a alguna persona que debido a un problema de salud se vio obligada a abandonar la escuela, o que perdió uno o varios años, o que debió repetir algún grado o año a causa de una enfermedad. Algunos de ellos, seguramente, habrán vivido en carne propia, o por algún familiar cercano, esta interrupción en su trayectoria debido a este motivo.

Ningún alumno debería quedar apartado de su mundo escolar a causa de una enfermedad. Es un alumno, como todos los demás, y su derecho a la educación debe verse garantizado. Faltará a clase durante un tiempo más o menos prolongado, pero desea volver y continuar sus estudios. Necesita percibir la cercanía de aquellos con quienes, hasta entonces, compartía su día a día.

La Educación Domiciliaria y Hospitalaria aparece en este escenario como una estrategia destinada a garantizar la continuidad educativa de esos alumnos: la escuela les permite recuperar algo de lo que perdieron al momento de enfermar. A su vez, es una respuesta a la imposibilidad de algunos alumnos de asistir regularmente a clase debido a una enfermedad.

Como docentes, cualquiera sea el ámbito, nivel o modalidad donde cada uno se desempeñe, no dudamos que el mejor lugar para los chicos es estar en la escuela, aprendiendo. La modalidad, en ese sentido debe pensarse siempre como una opción transitoria. Sin desconocer la existencia de algunos chicos que transitan toda su escolaridad en la modalidad, pero sabiendo que se trata de situaciones excepcionales, es necesario siempre transmitir la esperanza de que la vuelta a la escuela de origen se producirá algún día (aunque los pronósticos del médico predigan el peor de los desenlaces).

Es necesario generar un debate con las escuelas de formato “tradicional” para que el ingreso y la salida de los alumnos con enfermedades complejas, que presentan recaídas o que implican reposos o internaciones recurrentes, se produzca de manera natural. Los fantasmas en torno a los riesgos que supone recibir a alumnos con problemas de salud y el desconocimiento real de sus posibilidades dan como resultado que en muchas escuelas los chicos se encuentren privados de esa posibilidad. Sostener esta discusión, poder argumentar, explicar y hacer comprender a quienes así no lo entiendan, será una tarea más de quienes se desempeñen en la modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

Un trabajo articulado entre la escuela de referencia y la escuela o servicio de la modalidad Domiciliaria y Hospitalaria es esencial para que el alumno mantenga el vínculo con su escuela. Una comunicación fluida hará que el alumno reconozca el trabajo conjunto y se sienta en confianza con los docentes de la modalidad para avanzar a nivel escolar.

La posibilidad de seguir aprendiendo a la par de sus compañeros, de poder ser evaluado igual que ellos, de hacer trabajos colaborativamente con ellos (netbook mediante), de mantener relación con sus maestros o profesores, dará lugar a que los alumnos que atraviesan situaciones de enfermedad desarrollen relaciones de alta intensidad con la escuela y, de ese modo, alcanzar mejores logros de aprendizaje.¹

Es responsabilidad de todos los actores del sistema educativo, cualquiera sea el ámbito en que se desempeñen, crear las condiciones para que todos los chicos y chicas a los que les toca convivir con la enfermedad durante su escolaridad puedan tener trayectorias educativas continuas y completas. Las instituciones de la modalidad tienen en sus manos el gran desafío para que esto suceda, pero no por eso se exime de responsabilidad a las escuelas de origen. Se trata de una responsabilidad compartida, y esta

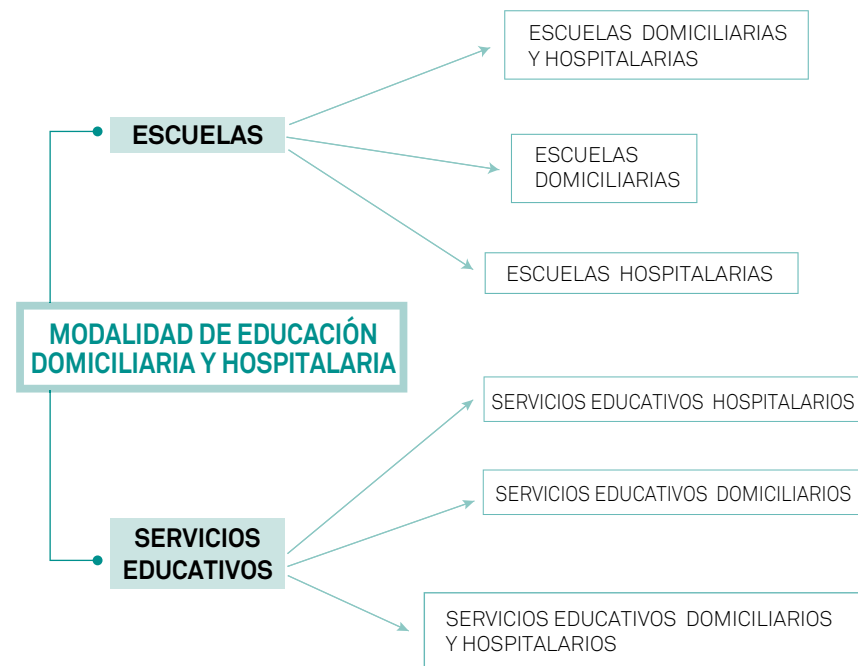
¹ Gabriel Kessler, refiriéndose a jóvenes en conflicto con la ley sostiene que, en muchos casos, sostienen una escolaridad de “baja intensidad”: los jóvenes están inscriptos en sus escuelas, van de manera más o menos frecuente, pero no realizan ninguna de las actividades escolares y no les importan mucho las consecuencias de no hacerlo, siendo la deserción un destino frecuente, aunque no inexorable.

es también una discusión que habrá que dar y uno de los desafíos que estamos dispuestos a asumir.

LAS INSTITUCIONES DE LA MODALIDAD DE EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA

Para los alumnos en situación de enfermedad, pertenecientes a la escolaridad obligatoria, las jurisdicciones han ido generando distintos dispositivos destinados a dar respuesta a su demanda de educación.

Por ello, según las experiencias recogidas a lo largo del país, podemos encontrar distintas formas organizativas que asumen dos formatos básicos: escuelas y servicios educativos.



LOS DESTINATARIOS DE LA EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA: SUJETOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

EL CONCEPTO DE SALUD-ENFERMEDAD

En la introducción a *La enfermedad y sus metáforas*, Susan Sontag escribe:

La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano, cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar. (Sontag, 2012)

Pensar la enfermedad como un fenómeno natural de la vida del ser humano supone considerarla en su relación con el **concepto de salud**. La concepción de la salud ha ido cambiando significativamente a lo largo del tiempo. Para el sentido común, “salud” y “enfermedad” son dos conceptos antagónicos, sin embargo la enfermedad es uno de los componentes naturales de la existencia humana.

Debido a que la salud como proceso vital del hombre no ha sido ajena a los cambios epistemológicos por los cuales ha atravesado la ciencia, el concepto mismo de salud ha evolucionado o involucionado según el paradigma desde donde se analice. Así, podemos identificar cambios en el término “salud” desde concepciones tradicionales hasta la concepción posmoderna.

La OMS (Organización Mundial de la Salud) en la primera mitad del siglo XX pasó de concebirla como “la ausencia de afecciones o

enfermedades” a “un estado de completo bienestar físico, mental y social”.

Esta última definición generó algunas controversias, ya que se sustenta en el bienestar de un individuo, y tal estado es meramente subjetivo y no guarda relación con el estado de salud de la persona. Así, un toxicómano, siente bienestar al consumir, aunque tal acto esté en contraposición con su estado de salud.

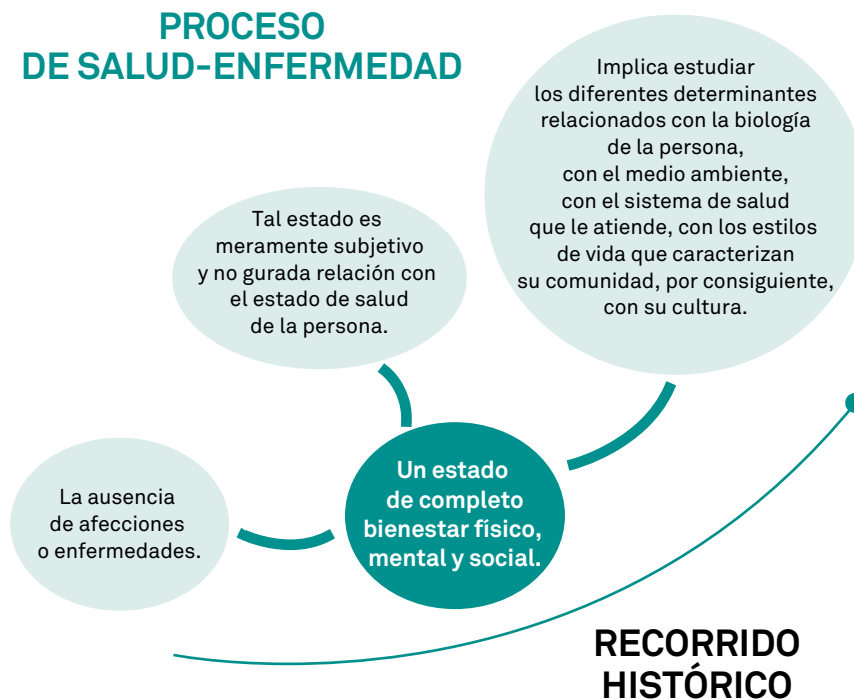
En esta evolución también pueden encontrarse definiciones que consideran a la salud como un recurso para la vida y por ello estar sano es “la capacidad [...] para mantener un estado de equilibrio apropiado a la edad y a las necesidades sociales” (Ramos y Fernández, 2001).

Una definición más completa la encontramos en el planteo de María del Carmen Vergara Quintero:

Conocer el estado de salud y enfermedad de la población, implica estudiar los diferentes determinantes relacionados con la biología de la persona, con el medio ambiente, con el sistema de salud que le atiende, con los estilos de vida que caracterizan su comunidad, por consiguiente, con su cultura. Las representaciones y prácticas de salud no son hechos aislados ni espontáneos, pues tienen un desarrollo y una ubicación en el tiempo y en el espacio, en estrecha relación con la realidad económica, política, social y cultural de una comunidad o de un grupo social. (Vergara/Quintero, 2007)

Vemos, de este modo, cómo aumentan los desarrollos conceptuales y metodológicos integrales que dan cuenta de la complejidad real y tienden a superar una visión simple y unilateral. Esto es así debido a los continuos cambios en la concepción del **proceso de salud-enfermedad**, pese al predominio en términos generales, del modelo biomédico. En la población escolar y sus familias –plantea el Documento “La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional”– se observan, cada vez más, cuadros desencadenados por la incidencia de elementos tales como: cuidado inadecuado de la salud, factores conductuales,

estilos de vida poco sanos, riesgos ambientales para la salud, factores culturales; lo que destaca que **la salud**, lejos de ser un estado de completo bienestar biopsicosocial, es un **“proceso complejo, en estado de tensión permanente, conflictivo, multifactorial y dinámico”** (Res. 202/13).



Esta mirada integral acerca de la salud de las poblaciones, le posibilita a la Educación Domiciliaria y Hospitalaria, por su cercanía con los modos y estilos de vida de la gente, construir nuevos sentidos en relación con el proceso de salud-enfermedad, e interpelar el acto educativo propiamente dicho en su capacidad de intervención y transformación social.

Los criterios actuales en materia de salud referidos no sólo al sistema de atención sanitaria sino a los modos en que se presen-

ta el proceso de salud-enfermedad, sus tratamientos y evoluciones, inciden directamente en la organización de la tarea pedagógica, determinando el itinerario a seguir: el alumno puede pasar de asistir a la escuela a estar internado en el hospital o guardar reposo en su domicilio y desde éste nuevamente al hospital o escuela, en forma periódica, alternada o recurrente.

La realidad actual de nuestro país en todas las jurisdicciones indica que los períodos de internación de los alumnos en los efectores públicos oscilan entre cinco y siete días, a excepción de algunos diagnósticos de carácter crónico. Esto es así debido a los cambios que presenta el sistema de atención de la salud, a las transformaciones que reflejan criterios modernos orientados a la prevención, a la reducción de los períodos de internación, a la continuidad de los tratamientos en forma ambulatoria, al seguimiento de pacientes al regresar a su casa, al mayor grado de información y decisión del paciente respecto de su enfermedad y a la participación activa en su tratamiento. Los efectores sanitarios van adaptándose a las modalidades que adopta el abordaje del proceso de salud-enfermedad de cada tiempo. Comprender estos cambios resulta crucial para la organización de la tarea pedagógica ya que posibilita un recorrido intermitente de atención domiciliaria y hospitalaria.

Cuando un sujeto es internado en una institución sanitaria es porque su cuadro reviste un determinado grado de complejidad. En la mayoría de los casos no es posible conocer el tiempo de duración de la internación, la evolución de dicha enfermedad, las complicaciones posibles del tratamiento o la respuesta del sujeto a ese tratamiento. Tampoco si deberá o no continuar el reposo en el domicilio. El egreso hospitalario no es sinónimo de “alta médica”, por el contrario, en la mayoría de los casos al período de internación hospitalaria le suceden días de reposo domiciliario. También son conocidas las altas de internación que se otorgan a algunos pacientes con enfermedades complejas pero con cuadros estables, para que el fin de semana puedan regresar a sus casas, compartir con sus familias, y el día lunes vuelvan a internarse en el efector de salud.

Por otra parte, en todas las jurisdicciones se registran casos de sujetos con diagnósticos de carácter crónico o que presentan recurrencias, pero que no generan largos períodos de reposo hospitalario y/o domiciliario sino que son manifestaciones periódicas, las que sumadas configuran períodos de ausentismo escolar altamente significativos. Estas son, por ejemplo, las enfermedades respiratorias, las cardiopatías, etc. Esto no implica desconocer que existen cuadros de enfermedades recurrentes cuya resolución se da en pocos días y en el ámbito del hogar, como así también afecciones circunstanciales, clasificadas como signos y síntomas, que no justifican la intervención de la modalidad.

En síntesis, los efectores sanitarios van adaptándose a las modalidades que adopta el proceso salud-enfermedad de cada tiempo y, sobre estas variaciones la Educación Domiciliaria y Hospitalaria debe ir adaptando su práctica, siempre desarrollada en la articulación de ambos campos: salud y educación. La situación de enfermedad, sea cual fuere el diagnóstico y el tiempo que conlleva la evolución y el tratamiento, inciden en la enseñanza y en los aprendizajes escolares y, en sentido inverso, la escuela es la institución privilegiada para trabajar en la prevención de enfermedades y en la promoción de la salud.

NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES: CONTEXTOS HISTÓRICOS Y PRODUCCIÓN DE SUBJETIVIDAD

a) Paciente enfermo vs. alumno en situación de enfermedad

Definimos a los sujetos destinatarios de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como los alumnos/as del sistema educativo de los niveles de la educación obligatoria que, por atravesar una situación de enfermedad, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a su institución educativa.

Es importante destacar la utilización de los términos **“alumno que atraviesa una situación de enfermedad o que padece una enfermedad”**, en lugar de referirnos a él como un “alumno enfermo”, ya que esta última expresión confiere a la enfermedad un

estatus equivalente a todo su ser. En cambio, cuando hablamos de padecer, atravesar, transcurrir o de “situación” hacemos referencia a las afecciones del alumno como a una condición momentánea y circunstancial de la vida que afecta su salud, pero que no abarca a la persona en su totalidad. El uso de esta terminología es más profundo que el incentivo hacia una forma distinta de nombrar lo que le pasa a este sujeto, ya que nos permite correr el velo de lo que la enfermedad implica para poder ver más allá.

Por ello, el uso de estos términos nos habilita a pensar en este sujeto como un alumno con saberes, posibilidades, recursos, sentimientos e intereses presentes y activos. Esta mirada es necesaria a la hora de pensar en el abordaje pedagógico que requiere el desempeño dentro de esta Modalidad.

Por otra parte, resaltamos la importancia de referirnos a nuestro sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como alumno, en contraposición al término “paciente”, propio de las instituciones de salud.

Tal aclaración se sustenta en el conocimiento de la utilización de los términos “paciente” o “alumno-paciente” por parte de los docentes que se desempeñan en ámbitos de la salud tomando la nomenclatura propia de los profesionales de esa área.

El término “paciente” permite distintas definiciones como “persona que tiene paciencia”, “sujeto que recibe la acción de un agente externo”, “persona que es objeto de intervenciones”, “persona que recibe tratamiento respecto de su médico”, etc. Estas acepciones del término encuentran su sentido en las lógicas del discurso médico, de las instituciones sanitarias, de las prácticas médicas. En cambio, si pensamos en esta persona en términos educativos, estamos frente a un sujeto protagonista de sus aprendizajes, con curiosidad y deseo movilizador. Así, nuestro alumno es activo, partícipe y constructor de sus conocimientos.

Al considerar que la enfermedad es una **condición** o **circunstancia** vital de los sujetos, estamos afirmando que nuestros alumnos son niños y adolescentes como los demás, que tienen características comunes a los pares de su edad con quienes comparten el mismo contexto histórico y cultural.

b) Ser niño y ser adolescente en el contexto actual

Los niños y adolescentes en situación de enfermedad no son muy distintos del resto de los sujetos que comparten la misma categoría etaria, cultural y social. Sus códigos, usos del lenguaje, modos de sentir, pensar y relacionarse se corresponden con los dominantes en la cultura a la que pertenecen. Sin desconocer o negar la existencia de particularidades que los sujetos asumen por transitar la situación de enfermedad, la experiencia subjetiva no se reduce a esta. Sin duda, la vivencia de la enfermedad produce efectos concretos en quienes la atraviesan (y en quienes acompañan a la persona durante esa experiencia), pero la subjetividad es más amplia y compleja. El concepto subjetividad hace referencia al modo de pensar y relacionarnos con nosotros mismos y con los otros en un determinado momento histórico. Su construcción está vinculada al pensar, sentir y fantasear de cada sujeto en relación con los otros y consigo mismo. Implica que el sujeto posee herramientas que le permiten reorganizar sus representaciones acerca de sí mismo, de los otros y de su lugar en la sociedad.

La complejidad de esta relación radica en que la influencia es recíproca, multidireccional y permanente.

Comprender la experiencia singular de cada sujeto supone hacer referencia al contexto en que se desarrolla su existencia. Sin pretender hacer una descripción pormenorizada de la cultura actual, señalaremos algunos elementos que permiten comprender aspectos relevantes del contexto que inciden en la constitución de la subjetividad de niños y adolescentes.

La subjetividad es el conjunto de nuestras creencias, lo que pensamos que somos y lo que hacemos con eso. La subjetividad es una instancia paradójica y compleja, que muchas veces englobamos bajo el concepto de “uno mismo”. También solemos creer que nunca hemos cambiado a lo largo de nuestra vida y que la gente siempre ha sido así a lo largo de la historia, más allá del lugar en que ha vivido.

Los estilos de vida de las personas, sus modos de amar, sentir y trabajar han cambiado de forma considerable con el correr de los siglos. Los problemas, las incertidumbres y la manera de

hacerles frente están fuertemente condicionados por la época. Lo que particulariza a nuestra época es que la base sobre la que se asientan los pilares de nuestra subjetividad ya no es estable.

En los últimos treinta o cuarenta años, la humanidad se ha enfrentado a la caída de las certezas que orientaban la configuración de las identidades, en los campos de la familia, la relación entre los sexos, el trabajo, las profesiones, la religión, la política y las relaciones con las instituciones. La estabilidad o el relativo equilibrio, característicos de la modernidad, descansaban en unas reglas claras que orientaban la conducta. Eran categorías compartidas e internalizadas que permitían designar y clasificar a las personas y a los grupos. Eran normas que establecían roles y funciones de cada quien en las instituciones.

Algunas décadas atrás, cuando aquellas reglas y normas parecían más firmes, las sociedades modernas formaban a la infancia a través de instituciones como la familia, la escuela y las iglesias, en tanto espacios “naturales” de producción de sujetos.

Asimismo, se han producido importantes variaciones en los modos de enfermar y en las formas de tratar las enfermedades. El descubrimiento de nuevas patologías y los grandes avances de la medicina para dar respuestas a los padecimientos humanos, han dado lugar a cambios significativos en las instituciones tradicionalmente dedicadas a cuidar la salud de la población. No solamente se han descubierto tratamientos para enfermedades que antes resultaban incurables, sino que también se aplican técnicas que permiten continuar viviendo de manera plena a pesar de padecer enfermedades incurables. Años atrás, por ejemplo, eran habituales los largos períodos de internación para el tratamiento de ciertas afecciones que hoy se resuelven mediante internaciones breves alternadas con reposos en el hogar, que permiten mitigar los posibles riesgos de contagio de infecciones intrahospitalarias, entre otros efectos adversos de la hospitalización.

Pero, pese a todos estos avances, hay promesas que la ciencia moderna no ha podido cumplir. El discurso que sostenía que “aún no se conoce la cura para tal o cual enfermedad” enfatizaba

el “aún no” y permitía conservar la esperanza de que algún día la ciencia tendría todas las respuestas.

También en materia de salud las certezas se han desvanecido. A la par que en ciertos sectores culturales aumenta la desconfianza frente a la medicina “tradicional occidental” y prolifera la oferta de “terapias alternativas exclusivas”, en otros sectores la recurrencia a los tratamientos “naturales” de la mano de chamanes o curanderos constituye la única oferta a la que se tiene acceso frente a Estados ausentes o en retirada. Sin intención de ahondar en la controversia “medicina tradicional versus terapias alternativas”, queremos resaltar que lo que para algunos puede ser una elección, para otros constituye la única opción. Lo que para algunos es “diferencia”, para otros es “desigualdad”. Y la desigualdad es, precisamente, una de las notas distintivas de esta época.

En la actualidad, la lógica del consumo es predominante y desestabiliza las instituciones modernas. La promesa de futuro que imaginaba un niño cincuenta años atrás es hoy una falacia. Las posibilidades de los sujetos de proyectar un futuro y poder tener una experiencia de infancia se asocian con la posibilidad actual de ser incluido como consumidores. Los gustos o preferencias de los sujetos se definen muchas veces por su posibilidad de acceder (o no) a determinados consumos culturales.

Estas características del momento actual (y muchas otras a las que no hemos hecho referencia) dan cuenta de una complejidad y un entramado de actores y situaciones que intervienen en la constitución psíquica de los sujetos.

La primera conclusión que podemos formular a partir de estas consideraciones iniciales es que la subjetividad es una construcción. No es una herencia ni algo dado desde el nacimiento, sino el resultado de un complejo proceso de conformación y estructuración. Esa construcción es inseparable del universo simbólico histórico-social de cada lugar y cada época.

La subjetividad individual no puede pensarse como un fenómeno aislado, autónomo, sólo definido por características singulares, sino que tiene que concebirse en los entrecruzamientos

con los contextos históricos, los sistemas de normas, los valores y significaciones de los grupos dominantes, en una sociedad y en un período definido. Estos imaginarios, a su vez, adoptan su sello particular en función de otras variables como la clase social, las posibilidades de acceder a la información, el género o la etnia. Y, además, los imaginarios no son estáticos, sino que se modifican y transforman con el paso del tiempo, lo cual va generando nuevas y diversas experiencias subjetivas.

Esto nos lleva a afirmar que no existe un único modo de ser niño, niña y adolescente, sino que existen múltiples maneras de construir la identidad y atravesar esos períodos vitales. Por eso, resulta más pertinente hablar de “infancias” y “adolescencias” en plural, caracterizadas por diversidad de condiciones, contextos y alternativas.

c) Constitución psíquica y producción subjetiva

Ya hemos abordado las distintas influencias que el contexto histórico y social produce en la experiencia de ser niño y adolescente. El análisis de las subjetividades nos demanda poder identificar y diferenciar los conceptos “constitución psíquica” y “producción subjetiva”.

Al referirnos a la constitución psíquica, entramos en el plano específico del psicoanálisis, ya que remite a los mecanismos y trabajos psíquicos fundacionales de carácter permanente, en tanto que son logros generales propios del modo de constituirnos como humanos, y que se sostienen como la base universal de la organización de la vida anímica. Es un proceso individual que a su vez es universal y permite el devenir humano. El sujeto deviene sujeto. Es decir que el concepto de constitución psíquica alude a variables cuya permanencia trasciende ciertos modelos sociales e históricos.

La producción de subjetividad, en cambio, abarca aquellos aspectos vinculados a la construcción social del sujeto, en relación con lo ideológico e inscrita en un espacio y un tiempo específicos que la influyen y determinan.

La producción de subjetividad no es un concepto psicoanalítico, es sociológico. La producción de subjetividad hace al modo en el cual las sociedades determinan las formas con la cual se constituyen sujetos plausibles de integrarse a sistemas que le otorgan un lugar. Es constituyente, es instituyente, diría Castoriadis. Quiere decir que la producción de subjetividad hace a un conjunto de elementos que van a producir un sujeto histórico, potable socialmente. (Bleichmar, 2003)

Entonces, la subjetividad es un producto cultural, es culturalmente significativa, es histórica y propicia los procesos de construcción del conocimiento de la cultura. La subjetividad no puede aislarse de la cultura ni de la vida social, como así tampoco la cultura y la sociedad pueden pensarse al margen de las subjetividades que generan. La producción subjetiva opera en la conformación del sujeto social en tanto miembro de un colectivo.

Es el proceso por el cual el sujeto se constituye, es una forma particular de ordenar su experiencia según el modelo ideológico dominante de la época en la que vive, atravesado por los valores, la concepción de familia, los estilos de comunicación, las representaciones de género y las significaciones compartidas, entre otros.

La subjetividad no es un estado interno, sino un complejo entramado que involucra lo psicológico y lo social en su dimensión histórica y cultural, que nos permite otorgar significados al mundo.

Silvia Bleichmar realiza una comparación y plantea que:

diferenciar entre condiciones de producción de subjetividad y condiciones de constitución psíquica puede definirse en los siguientes términos: la constitución del psiquismo está dada por variables cuya permanencia trascienden ciertos modelos sociales e históricos, y que pueden ser cercadas en el campo específico conceptual de pertenencia. La producción de subjetividad, por su parte, incluye todos aquellos aspectos que hacen a la construcción social del sujeto, en términos de producción y reproducción ideológica y de articulación con las variables sociales que lo inscriben en

un tiempo y espacio particulares desde el punto de vista de la historia política. (Bleichmar, 1999)

d) El otro y los otros en la producción subjetiva

Retomando la noción de producción subjetiva, y basándonos en su aspecto social, abordaremos la función del otro (adulto) en este proceso.

Desde el primer transitar de la vida todo sujeto ingresa en un espacio preparado, inaugurado por el deseo del adulto. La realidad de la vida diaria es una construcción intersubjetiva, a través de un mundo compartido, basada en procesos de interacción y comunicación mediante los cuales se comparte y experimenta con los otros. Es una realidad que se expresa como mundo natural, dado, para referirse a un mundo que es “común a muchos hombres” (Berger y Luckman, 2001).

Este proceso por el cual las personas llegan a incorporar y compartir con el resto de los miembros de una sociedad el conjunto de sus significados culturales, se denomina socialización y, según Berger y Luckmann, puede definirse como la introducción amplia y coherente de un individuo en el mundo objetivo (cultura) de una sociedad o en un sector de él.

El proceso de socialización es factible gracias a los agentes sociales, entre los que se pueden identificar la familia, la escuela, los iguales y los medios de comunicación. El grado de incidencia de estos agentes en la vida del sujeto va cambiando a lo largo de su vida y se los ordena de forma nominal.

El proceso de socialización primaria se basa en el accionar de la familia ya que sus miembros comparten la transmisión de pautas culturales, vínculos afectivos, íntimos y personales con el niño. Berger y Luckmann (2001) afirman que

la socialización primaria es la que nos convierte en miembros de una sociedad, comporta aprendizajes no solamente cognoscitivos, sino que se lleva a cabo en situaciones de una honda significación emocional y determina la formación de la identidad [...]. El niño no internaliza el mundo de los otros

significativos como uno de los tantos mundos posibles, lo internaliza como EL MUNDO, el único que existe y se puede concebir [...].

En el cumplimiento de este rol, la familia es irremplazable, ya que se ocupa del bienestar del infante, satisface sus necesidades, proporciona afecto. De este modo estimula sus habilidades y su desarrollo psicológico y social, condicionantes para generar una conducta acorde a su incorporación en la clase o posición social en que será insertado.

La función de la familia será, entonces, formar hábitos, establecer límites e introducir al niño en una sociedad, con derechos y deberes que conllevan beneficios, restricciones y responsabilidades.

A medida que los niños crecen y se estructuran subjetivamente, esta espacialidad se va ampliando y enriqueciendo, transitando desde el núcleo de estos vínculos primarios enraizados en la familia hasta los horizontes más amplios de lo social.

Si la socialización primaria se ha realizado de modo satisfactorio, la secundaria (primordialmente representada por la escuela) será mucho más fructífera pues tendrá una base sólida sobre la que asentar sus enseñanzas. La escuela aparece como representante de la cultura, fuente de los objetos simbólicos y mediadora del lazo social. Esta se presenta como la primera organización extra familiar o institución social regulada que, según Berger y Luckmann (2001), “induce al individuo a interiorizar sectores particulares del mundo objetivo de su sociedad”.

La escuela representa un ordenador para el niño. Lo que pauta o indica se constituye en “verdad” y en regla indiscutible que se debe cumplir.

Entonces, entendemos como socialización secundaria a todo proceso posterior que induce al individuo ya socializado a participar de nuevos sectores de su sociedad. Es decir, que es la internalización de submundos, realidades parciales que contrastan con “el mundo” de base adquirido en el seno familiar. De este modo, el individuo descubre que el mundo de sus padres no es el único que existe ni el único posible.

Los niños y adolescentes se encuentran en este trabajo fundamental de construcción de su subjetividad, por ello remarcamos la necesidad de que los sujetos puedan insertarse en una historia común y compartida. Esto supone que se inscriben en un discurso social que los involucra como parte de un entramado, bajo el código de una misma cultura.

Tal como la definimos, la socialización es un proceso complejo que tiene lugar a lo largo de toda la vida. En esta complejidad participan otros actores, agentes socializadores, como el grupo de pares, los medios de comunicación, el Estado, la Iglesia, etc.

Todos ellos brindan pautas, categorías y sus propias valoraciones sobre el mundo que nos rodea y la forma de interpretarlo y apropiarse de él.

Al comprender el aspecto individual e interno de este proceso, así como también las relaciones particulares y diferenciadas en las que actúa cada uno de los agentes socializadores, podemos dar cuenta de las múltiples posibilidades de socialización.

Según los contextos sociales y la clase social de pertenencia, cada sujeto dispone de distintas herramientas para convertirse en el sujeto social que se le demanda. Aunque no de manera exclusiva, y muchas veces en competencia con otros agentes (fundamentalmente los medios de comunicación), la escuela sigue siendo la gran proveedora de esas herramientas y es por eso que ningún niño debería ser dejado al margen de la escolaridad.

La enfermedad es una característica más, entre otras, que permite reconocer al sujeto, pero en ningún caso la única ni la principal.

Como cualquier niño o adolescente, aquel que se halla en situación de enfermedad tiene derecho a aquellas herramientas que brinda la escuela. Es por eso que ninguno debería verse privado del acceso a la educación a causa de su enfermedad.

IMPACTOS SUBJETIVOS DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD

a) La enfermedad y sus impactos sobre la subjetividad: trauma psíquico y duelo

La palabra **trauma** proviene del latín, y significa “herida”. Los médicos emplean el término **traumatismo** para referirse a lesiones orgánicas producidas por choques, golpes, quemaduras, excesos de radiación, intoxicaciones con productos químicos, etc. (“El paciente ingresó a la guardia con politraumatismo”, por ejemplo).

Podemos definir al **trauma psíquico**, como todo suceso o experiencia muy impactante vivida por un sujeto, que le produce sufrimiento y diversos trastornos que a menudo dejan secuelas. Se habla de trauma psíquico cuando el factor que lo desencadena es de tal intensidad que el sujeto es incapaz de responder adecuadamente. El individuo se encuentra desbordado por la cantidad o por la intensidad de las emociones vividas.

Tal como lo plantea Libman en su página web:

Se considera un trauma psíquico a aquel o a aquellos acontecimientos –que pueden ser sucesivos, acumulativos, o diferidos en el tiempo, y articulados por una significación personal y/o simbólica de los mismos–, que desbordan la capacidad del sujeto para poder procesarlos psicológicamente.

Esta definición le aporta a este concepto la variable del tiempo. Es decir, que no sólo padece un trauma psíquico un sujeto que pasa por una situación extrema, sino que es posible que también lo haga aquel sujeto que se enfrenta en forma recurrente a situaciones que lo desbordan. Así, el trauma no lo provoca el momento o el suceso sino el impacto que produce en el sujeto.

El trauma psíquico puede ser múltiple y depende de cómo lo vive cada persona. Para algunos, las separaciones son traumáticas; para otros, lo que pasa con su cuerpo puede serlo si hablamos de cirugías, accidentes, parto, etc.

Si llevamos este concepto a la situación de enfermedad, esta es un proceso que, en ciertas circunstancias, puede ser vivenciado por el sujeto como un traumatismo, en el sentido del “trauma psíquico”. Pero, ¿qué hace que una vivencia resulte traumática efectivamente? ¿En qué circunstancias la vivencia de la enfermedad puede dar lugar a un trauma psíquico?



Si bien hay algunos acontecimientos que por su intensidad o magnitud de daño parecieran deparar consecuencias devastadoras en la subjetividad de quienes los protagonizan, no es posible ofrecer una respuesta lineal, ya que ninguna vivencia alcanza por sí misma para desencadenar un trauma psíquico. La capacidad de una vivencia para producir sufrimiento subjetivo dependerá de múltiples factores: la historia de vida del sujeto, las experiencias pasadas de enfermedad, su capacidad de simbolización, el contexto social y familiar, la cultura de la que forma parte, las creencias y valores que sostiene, entre otros.

Entendemos entonces al trauma psíquico como los efectos que ciertos acontecimientos producen sobre la capacidad del sujeto de tramitar, dar sentido o comprender lo sucedido, impidiendo o dificultando la elaboración de esa vivencia. Esta debilidad se pro-

duce debido a la ruptura de los sistemas de protección que ponemos en funcionamiento a través de los mecanismos de defensa.

Esto lleva a que el trauma quede ligado a lo enérgico como efracción de la barrera de contención, como inundación de angustia que impide la representación psíquica.

El sujeto parecería haberse quedado sin palabras que puedan dar cuenta de lo que le sucede. No logra contrarrestar la exaltación psíquica que esa situación le produce con sus posibilidades de elaborarla. Es decir que el trauma se puede entender como un trastorno en el que la persona queda paralizada e inundada por un estado de ansiedad y de intensidad psíquica activa, debido a una experiencia traumatizante. La respuesta traumática puede aparecer inmediatamente después, pero en algunos casos se demora incluso años.

Las situaciones que pueden desencadenar un trauma son, en la mayoría de los casos, inesperadas e incontrolables y golpean de manera intensa la sensación de seguridad y autoconfianza del individuo, provocando intensas reacciones de vulnerabilidad y temor hacia el entorno.

Cuando un niño o adolescente se encuentra atravesando una situación de enfermedad se ve inmerso en una circunstancia que le ocasiona sufrimiento y malestar. El impacto traumático que esto le produzca estará ligado a las variables ya mencionadas, pero será diferente si la enfermedad que le ha sido diagnosticada es crónica o aguda, si implica o no riesgo de muerte, si acarrea secuelas duraderas o permanentes, si trae aparejados cambios en la imagen corporal, si experimenta o no dolor. También el impacto será diferente si a raíz de la enfermedad el sujeto se ve obligado a guardar reposos prolongados, si requiere internaciones recurrentes, si debe ser sometido a intervenciones quirúrgicas, estrategias farmacológicas prolongadas, prácticas médicas invasivas y dolorosas, o si debe realizar rehabilitación por un largo tiempo.

Cuando escuchamos los relatos de personas que han atravesado por enfermedades similares, descubrimos que las vivencias son distintas para cada una de ellas. Varía el modo en que cada uno describe lo que le sucedió y el modo en que le otorga sentido

a esa situación. Ante una misma circunstancia, las personas tienen distintas maneras de comprender, explicar, sentir, pensar y comportarse. La importancia que otorgamos a lo que nos sucede depende no tanto del acontecimiento en sí mismo, sino del sentido que tiene para nosotros.

Por ejemplo, nadie dudaría de que quienes han pasado por un tratamiento contra el cáncer hayan vivido una de las peores y más difíciles experiencias de su vida. Sin embargo, es posible que algunas de ellas nos relaten que en verdad la experiencia fue tremenda pero que a raíz de ello pudieron tener algún tiempo fuera de sus obligaciones laborales y pasar más tiempo con sus amigos o afianzar la relación con algunos miembros de su familia. Esto no quiere decir que estas personas no sufran, pero muestra que no existe una única forma de sufrir y de interpretar los hechos, por terribles que estos sean.

Esto tampoco significa que los efectos de la enfermedad en el sujeto que la padece no sean “reales”. La persona que enferma sufre por la pérdida de su salud, de algunas de sus capacidades o funciones o de alguna parte de su cuerpo. Así, nos introducimos en el concepto de **duelo**.

El sujeto debe elaborar un duelo por aquello que perdió. Sin embargo, no existe “la verdad” en torno a los procesos de duelo, no es posible esbozar generalizaciones aplicables a todas las personas.

El duelo suele ser un proceso más o menos largo y doloroso, de adaptación a una nueva situación, pues es la reacción emocional ante la pérdida. El duelo se refleja en la vida del doliente a nivel físico, psicológico y espiritual. Ante la pérdida de la salud, el duelo es el proceso natural que la mente realiza desde que dicha pérdida se prevé y concluye cuando uno se puede reintegrar a su vida cotidiana, asumiendo que lo perdido ya no está y que sólo está en el recuerdo. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.

Es un proceso altamente personal, y aunque hoy hablemos de unas condiciones generalizadas, no siempre son iguales para to-

dos. Pero sí existen unas reacciones y vivencias que más o menos se comparten. Cuando se habla de las etapas de elaboración del duelo, en la mayoría de las oportunidades se hace referencia a las cinco etapas del duelo identificadas por Elisabeth Kübler-Ross. Esta psiquiatra estudió cómo las personas a las que se les había diagnosticado una enfermedad terminal hacían el duelo por la pérdida de la salud. Ella identificó cinco etapas del duelo.

El proceso de asumir la enfermedad pasa por lo general, por un primer período de **negación**, tanto del deterioro de su salud como de las limitaciones que la enfermedad le impone y de los cuidados necesarios. Se trata de mecanismos de defensa que buscan evitar el sentimiento de impotencia, el desconcierto frente a lo desconocido y el estado de indefensión en que el sujeto se ve sumido. Esta negación suele manifestarse como rechazo, agresividad o enojo hacia el personal médico, hacia los docentes o hacia sus padres –como si ellos fueran los responsables de su enfermedad–, o a través de actitudes provocadoras, que pueden incluso ponerlo en peligro, haciendo justamente aquello que los médicos le han prohibido o desaconsejado.

En este primer momento es común observar manifestaciones tales como pasividad, dependencia desmedida, demanda excesiva de atención, retraimiento, enojo, culpa, desmotivación por cualquier actividad, baja autoestima, entre otras.

Luego, seguirá la **ira** con interrogantes como “¿Por qué está sucediendo? ¿Quién tiene la culpa?”. Después, la **negociación**, representada por afirmaciones como “Haré un cambio en mi vida sólo si eso significa que esto no me sucederá”, y luego la **depresión**.

Más tarde adoptará una actitud de **aceptación** de la dependencia que la enfermedad le impone. Cuando el traumatismo provocado por la noticia del diagnóstico comienza a atenuarse (ya sea espontáneamente o con auxilio terapéutico), el psiquismo comienza a recuperar una cierta estabilidad. Esto posibilita que se reanuden procesos de pensamiento que permiten verbalizar y representar la vivencia por la que está atravesando. Es entonces cuando los temores y fantasías pueden ser expresados a través de la palabra, el sujeto puede reconocerse y pensarse en la nueva situación, más

allá del dolor. En ese momento aparecen la tristeza, la decepción, el reconocimiento de los propios límites del sujeto.

Todos estos sentimientos son normales. Sin embargo, no todas las personas que están atravesando un duelo experimentan todas estas emociones, ni en el mismo orden. También es común volver a pasar por alguna de estas etapas más de una vez. El duelo puede incluir muchas otras emociones e, incluso, síntomas físicos.

La construcción de significados nos define como humanos y supone un esfuerzo activo para interpretar y dar sentido a las experiencias de las que somos protagonistas y a las circunstancias que nos rodean. Esto es especialmente significativo frente a las pérdidas ya que, en la mayoría de los casos, explicar lo sucedido resulta una tarea compleja.

b) Algunas notas acerca del dolor

El poeta alemán Wilhelm Busch afirma: “En la estrecha cavidad de su muela se recluye el alma toda”, describiendo de esta forma el poder y la fuerza avasalladora de la vivencia de dolor. Latente, fantasmal, implacable, el dolor es capaz de todo.

La medicina, en términos generales, considera el dolor como señal diagnóstica de una enfermedad, y sólo de manera secundaria como un padecimiento subjetivo.

Pero una correcta apreciación del dolor no debe menospreciar la incidencia de variables culturales y subjetivas. La presencia de dolor grave en ausencia de cualquier estímulo somático, o la no correlación entre la magnitud de la lesión y el dolor expresado por quien lo vive, cuestionan aquella concepción tradicional. Con esto queremos mostrar la complejidad del dolor, en tanto fenómeno a la vez fisiológico y subjetivo, cuyo umbral y tolerancia dependen de factores tales como la constitución psicosomática, la historia personal en relación con el dolor, el contexto sociocultural y familiar y las concepciones y prácticas de las instituciones médicas por las que el sujeto transita.

El dolor es un fenómeno complejo, que abarca desde el dolor físico resultado de una lesión o patología orgánica, hasta el dolor psíquico provocado por la pérdida de un objeto amado (que puede

ser un persona, un ideal o la propia salud) pasando por el dolor moral (culpa, frustración, malestar por no poder realizar lo que uno se propone). Estos tres aspectos se encuentran presentes de manera entrelazada e interdependiente cuando el dolor se hace presente en la vida del sujeto. El dolor es, sin dudas, resultado de un proceso bioquímico, pero es también una experiencia subjetiva e irremediamente íntima, que excede al lenguaje y sus posibilidades de expresarlo.

Freud señala que debe tener su razón el hecho de que se utilice la misma palabra “dolor” tanto para el dolor anímico como para el dolor corporal.

Al enfermar, el sujeto sufre por la pérdida de la salud, no únicamente por el dolor que pueda padecer a nivel corporal, sino también porque su vida se ve amenazada, en el aspecto orgánico material, también de manera simbólica e imaginaria, en tanto que la persona encuentra limitadas sus actividades, sus habilidades y sus espacios sociales (entre ellos, la escuela).

El dolor puede explicarse a través de la metáfora de una barrera que brindaba protección y que ha sido atravesada. Esta barrera que dosifica el ingreso de excitaciones perturbadoras al aparato psíquico se encontraría parcialmente abierta en la vivencia del dolor. Es como si esta barrera fuera abierta de repente y el estímulo doloroso ingresara al yo, provocándole un desequilibrio. Esta metáfora de la barrera que es atravesada vale tanto para un dolor corporal como para el dolor psíquico que sucede frente a la pérdida de un objeto amado. Ese objeto amado puede ser una persona, pero también puede ser una parte del propio cuerpo o alguna de sus funciones, puede ser la salud, puede ser un proyecto de vida.

Jean B. Pontalis, filósofo, psicoanalista y escritor francés, advierte que los dolores intensos no reconocen fronteras entre lo físico y lo psíquico ya que el dolor produce una ruptura en las barreras de contención que confunde, aturde, invade.

El dolor psíquico ante la pérdida, la ausencia o la separación da lugar a una serie de sentimientos y sensaciones; se manifiesta en su máxima expresión cuando el sujeto reconoce su comple-

to desamparo, para luego manifestarse en otros sentimientos, como rabia, tristeza o melancolía.

De algún modo, la situación de enfermedad y la experiencia de dolor sitúan al sujeto en una posición de dependencia, reactualizando la situación de desvalimiento original en que los seres humanos venimos al mundo. Este estado de total desamparo es característico de los primeros tiempos de vida. El individuo nace prematuro, desamparado, incapaz de bastarse a sí mismo. El estado de tensión permanente en que se halla sólo puede ser apaciguado por la acción del otro que calma, satisface, alivia. El pequeño infante se encuentra en ese estado porque carece de los recursos simbólicos elementales para resolver las necesidades básicas.

Esta escasa disponibilidad de recursos simbólicos hace que acontecimientos tales como la irrupción de la enfermedad aumenten su potencialidad traumática en los niños pequeños.

El recién nacido depende de los cuidados, del deseo, de las palabras y del sostén emocional del otro para apaciguar las necesidades, y en definitiva, para sobrevivir. Este otro alivia las primeras tensiones que surgen por estas necesidades básicas. La ausencia de ese otro produce dolor, y además queda inscripta en el sujeto como el modelo de toda situación traumática. Cualquier pérdida posterior (como la pérdida de la salud, por ejemplo) puede remitir al sujeto a la vivencia de aquel estado inicial de desamparo, y por lo tanto, generar dolor.

Todas estas especificidades nos permiten comprender el impacto particular que ocasiona en cada sujeto la irrupción de una enfermedad. Las circunstancias serán diferentes si la pérdida de la salud va acompañada por dolor crónico o por intervenciones médicas que lo provoquen, o si el dolor es solamente agudo y episódico o está directamente ausente. Tampoco es lo mismo si al dolor corporal se le agregan otros dolores psíquicos y morales, pérdidas materiales o de seres queridos, lo cual incrementa la vivencia de desvalimiento.

Cabe aquí hacer una precisión conceptual de términos que muchas veces se emplean de manera confusa. Si bien el dolor y los

procesos de duelo no son lo mismo que la angustia, estos conceptos se relacionan. El dolor y el duelo refieren a la pérdida del objeto. El dolor constituye una reacción frente a la pérdida del objeto, mientras que la angustia es la reacción frente a la posibilidad de que la pérdida acontezca. Es imposible la elaboración de un duelo sin atravesar por el dolor en el campo de lo simbólico.

El docente que se desempeña en esta modalidad desarrolla su práctica en contextos donde el dolor es un factor muchas veces presente. Dolores corporales, pero también dolores en el alma, de niños, adolescentes y de sus familiares. Este es probablemente uno de los aspectos más difíciles del trabajo en estos contextos.

Con frecuencia, los médicos recurren exclusivamente a los medicamentos para aliviar el dolor. Esta estrategia, que atiende exclusivamente al sufrimiento somático, no permite dar cauce a la expresión de la subjetividad, que resultaría en una mejor elaboración del sufrimiento. **Al acallar el dolor, también se acalla al sujeto.**

Maestros, profesores y tutores acompañan estas situaciones haciendo un uso empático y reflexivo de las palabras y los silencios, interrumpiendo su actividad para dejar un espacio al descanso y a la recuperación, regulando la intensidad de la tarea exigida, tolerando las distracciones y ayudando a recuperar el interés cuando la incomodidad o el malestar se adueñan de la escena.

En la tarea educativa el dolor no tiene que ser utilizado como “excusa” para la no tarea o propuesta de recreación sino que debe formar parte de aquellas singularidades que contextualizan y se incluyen dentro de la planificación docente.

c) Manifestaciones subjetivas frente al dolor y el trauma

Freud, en *Introducción al narcisismo* (1914) afirma:

Es sabido –y nos parece un hecho trivial– que la persona afligida por un dolor orgánico y por sensaciones penosas resigna su interés por todas las cosas del mundo exterior que no se relacionan con su sufrimiento. Una observación más

precisa nos enseña que, mientras sufre, también retira de sus objetos de amor el interés libidinal, cesa de amar. [...] el enfermo retira sobre su yo sus cargas libidinales para volver a enviarlas después de curarse.

La enfermedad orgánica y el dolor inducen un retraimiento de la atención y la carga libidinal sobre el propio cuerpo.

Cuando la enfermedad deviene trauma se ponen en marcha una serie de procesos psíquicos que buscan elaborar esa vivencia. No siempre el sujeto logra esa elaboración de manera espontánea, a partir de los recursos simbólicos con los que cuenta o de la contención que le brindan aquellos que lo rodean.

En el caso de las enfermedades crónicas, si se llega al diagnóstico luego de que el sujeto ha pasado por un período previo de mucho malestar, molestias o dolores, conocer el diagnóstico puede traerle cierta tranquilidad, al ver que los médicos conocen los tratamientos que deben seguirse para alcanzar la mejoría. Con el correr de los días irá descubriendo que lo que parecía un alivio supone en realidad la necesidad de un cambio de hábitos, la adscripción a nuevas normas y cuidados que deberá tener presente a lo largo de toda la vida. El niño o adolescente necesitará un tiempo para reconocer que su vida ha cambiado.

Padecer una enfermedad acarrea sufrimiento psíquico que es causado, por un lado, por los cambios en el modo de vida, las nuevas limitaciones y las prohibiciones, y, por otro lado, por los temores o fantasmas en torno al cuerpo, al sufrimiento que la enfermedad puede provocar y al dolor que pueda sentir.

Muchas veces el sujeto no puede verbalizar sus temores o expresar sus preocupaciones y esto suele llevar a los adultos a interpretar erróneamente esa falta de expresión como una ausencia de temor.

Cualquier enfermedad que afecte a un niño siempre trae consigo temores, inquietudes, dolores, sufrimiento y una serie de rupturas. Esto es más intenso cuando se trata de enfermedades que significan una amenaza para la vida y que pueden llevar, en algunos casos, a la muerte. Particularmente en la adolescencia el miedo a la muerte domina a los otros.

En muchos de los casos, la aceptación de la nueva situación es algo difícil de alcanzar. El tránsito por estos distintos momentos suele no ser lineal, sino que a veces tienen lugar retrocesos y estancamientos, sobre todo si no hay alguien que ayude a recorrer ese camino. Los sujetos suelen refugiarse en una suerte de “burbuja” protectora en la que pueden quedarse estancados sin apelar a los recursos simbólicos necesarios para la elaboración del duelo ante la vivencia de la enfermedad.

El niño o adolescente necesitará superar este período para llegar a una fase en la que aprenda a convivir con la enfermedad, a volverse responsable en relación con el tratamiento, a colaborar en sus cuidados y a vivir de la manera más autónoma posible.

A partir de este momento, algunas funciones que tal vez quedaron anuladas o empobrecidas desde el impacto inicial del diagnóstico, pueden volver a ocupar un lugar importante: la imaginación, la reflexión, la comunicación expresiva, la sublimación.

Como ya hemos mencionado, cada niño o joven reaccionará de manera diferente frente a la enfermedad. Algunos lo superarán con asombrosa rapidez, mientras que otros tardarán mucho tiempo en resolverlo.

En muchas ocasiones, la elaboración del duelo requiere, sin embargo, de intervenciones profesionales específicas, fundamentalmente de aquellos profesionales del campo de la salud mental. La articulación de estas intervenciones con las acciones educativas llevadas adelante por los docentes de la Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria puede resultar sumamente beneficiosa para la recuperación de la estabilidad emocional de los sujetos. Es necesario remarcar, no obstante, la especificidad de cada uno de los campos disciplinares: ni el terapeuta enseña, ni el docente hace terapia.

Los docentes, a través de sus propuestas, habilitan tiempos y espacios para que el sujeto le ponga palabras a la situación que atraviesa. Al ofrecer objetos de conocimiento, convocan la curiosidad y el interés del alumno por el mundo externo, invitándolo a abandonar la inmediatez en la que se encuentra inmerso. Las ciencias, la literatura, las matemáticas convocan el despliegue

de la imaginación. La invitación a realizar esfuerzos por comprender un concepto o por resolver un ejercicio que desafía sus conocimientos pone en movimiento toda una serie de funciones psíquicas y promueve el desarrollo de otras, lo cual tiene, de por sí, efectos saludables.

Alumnos que con anterioridad a la irrupción de la enfermedad no disfrutaban particularmente de su escolaridad pueden, en esta etapa en que se encuentran en tratamiento, mostrarse nostálgicos frente al recuerdo de su escuela, no sólo por los aprendizajes o las actividades que ella le proponía, sino también por la relación con sus pares, por sentirse parte de una cadena social que le da sentido a su existencia, por la “normalidad” que supone la escuela durante la infancia y la adolescencia. Porque, además, la escuela es el mejor lugar para los chicos.

Por otra parte, para un niño o un joven que está sufriendo una enfermedad, es vital que pueda mantener relación con su escuela, con aquella a la que asistía hasta el día en que enfermó, porque es lo que lo vincula con la vida, con la cotidianidad que perdió pero que desea recuperar, porque lo proyecta hacia el futuro. Necesita seguir aprendiendo en esta etapa difícil de su vida, para poder continuar su escolaridad con el grupo de compañeros que esperan su recuperación y su vuelta a clase.

d) Cuerpo, sexualidad y sujetos en situación de enfermedad

La situación de enfermedad transcurre casi inevitablemente por el cuerpo. Es el cuerpo de ese sujeto que la padece, la acarrea, la vivencia y la siente el lugar donde la enfermedad suele manifestarse de forma inicial por un cambio, ya sea a través de un dolor, de una inflamación, de un malestar, entre otros síntomas.

El psicoanálisis introduce una distinción fundamental entre organismo (en tanto real biológico) y cuerpo. No se nace con un cuerpo, se llega a tener un cuerpo a partir de un proceso psíquico, una construcción que va más allá de los datos del organismo. El cuerpo llega a constituirse como tal, como una unidad en que nos reconocemos y que es fuente de placer y de dolor, a partir de una serie de intercambios con el cuerpo y la palabra del otro (de

modo paradigmático, la madre) (cfr. Giussi, 2011).

Esta situación particular que están viviendo los alumnos, coloca a su organismo, a su cuerpo y al aprendizaje en una nueva trama de relaciones.

“Desde el principio hasta el final el aprendizaje pasa por el cuerpo”, afirma Alicia Fernández (1987). Un aprendizaje nuevo pasa a integrar el aprendizaje anterior y, más allá del contenido del que se trate, no se incluye solamente como acto, sino también como placer, placer que está en el cuerpo y es en él donde resuena.

Fernández plantea cuál es el lugar del cuerpo en el aprender. Diferencia inicialmente organismo de cuerpo, afirmando que “el organismo transversalizado por el deseo y la inteligencia conforma una corporeidad, un cuerpo que aprende, goza, piensa, sufre o actúa” (Fernández, 1987: 63). Por el cuerpo nos apropiamos del organismo. La autora plantea:

[...] hay un cuerpo real, distinto del organismo, y en gran parte independiente de él. Así, el organismo es un sistema de autorregulación inscripto, mientras que el cuerpo es un mediador y a la vez un sintetizador de los comportamientos, eficaces para la apropiación del entorno por parte del sujeto. (Fernández, 1987: 65).

Por lo tanto, concebimos al cuerpo como una dimensión de la subjetividad y este no se reduce a la somatización, sino que es construido y habitado simbólicamente.

En la cotidianidad de la vida el cuerpo es vivido como algo dado naturalmente y necesariamente ligado a nuestra condición de seres vivos. Nos referimos a él con términos como “nuestro cuerpo”, es decir que nos identificamos y lo relacionamos con nosotros mismos.

Cuando digo “este es mi cuerpo”, la organización a la que hacemos referencia es una imagen global, una superficie que recubre la experiencia personal.

El trabajo con infantes y adolescentes en situación de enfermedad coloca en primer plano las relaciones entre el sujeto y su cuerpo.

La enfermedad, entonces, tal como lo venimos afirmando, afecta al sujeto desde su compleja composición. A su vez, este cuerpo orgánico y subjetivo es manipulado en varios sentidos. Desde lo médico, con revisiones, tactos, presiones sobre algunas zonas, estudios; desde lo farmacológico, por ejemplo, con la ingesta o inyección de algunas drogas.

En estas ocasiones, y sobre todo en períodos de internación, el cuerpo pareciera ya no pertenecernos y queda librado al uso de los profesionales de la salud. La sensación de invasión de la privacidad es vivida por muchas personas, la falta de “permiso” para que nos toquen, para que intervengan en nuestro propio cuerpo. Tenemos que pensar estas situaciones desde la perspectiva de un niño o un adolescente que no es capaz de hacer el reclamo, que está en una circunstancia de vulnerabilidad.

En la adolescencia estas situaciones, además, se complejizan en relación con la sexualidad, la genitalidad, lo público y lo privado.

En una visita a un centro de salud se pueden observar en las salas infantiles a sujetos que están comenzando a transitar la adolescencia, con los cambios corporales que esto conlleva. A la vez, es habitual ver la intervención de enfermeras atendiendo a estos pacientes, destapándolos, dejándolos en ropa interior, poniéndoles la “chata” a la vista del resto de las personas que allí se encuentran.

La sexualidad, la intimidad y el cuerpo tienen una relación muy hermanada y sostenida socialmente, por ello estas experiencias afectan y aumentan la vulnerabilidad de los sujetos en situación de enfermedad.

La educación sexual integral, como propuesta, tiene el desafío de brindar nuevas herramientas a estos sujetos en relación con lo que les pasa físicamente. Es necesario que conozcan los derechos que todos tenemos sobre nuestro cuerpo, el derecho a la intimidad, entre otros.

Por su parte, el docente de la Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria también “pone en juego” su cuerpo, ya que lo emplea en las diferentes prácticas educativas que lleva adelante. En algunas de ellas, el cuerpo juega un papel central: por ejem-

plo, en la narración de un cuento. La inclusión del cuerpo del docente muchas veces invita a la tarea, por su expresividad, por el factor lúdico, por lo atractivo del movimiento. Lo lúdico se presenta como favorecedor de la salud y de la recomposición subjetiva.

LA EDUCACIÓN COMO PROPUESTA RESUBJETIVANTE

Como ya mencionamos, la enfermedad está latente en la vida de cada persona e implica siempre un proceso de duelo. Es decir, una reacción frente a una pérdida: de la salud, de algunas capacidades, de un órgano, de autonomía, de la rutina y, en ocasiones, del proyecto de la persona. Vimos también que el dolor es, con frecuencia, un factor que se encuentra presente en los escenarios a los que nos enfrentamos desde nuestro rol docente.

La Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria nos ubica frente a un sujeto de aprendizaje en una situación particular: la enfermedad. Esta situación obliga a los docentes a adoptar una posición también particular frente a ese alumno y a definir la estrategia de trabajo más adecuada.

El ámbito donde tendrán lugar los encuentros (la clínica o el hospital, el domicilio del alumno), la selección de los contenidos, la duración de las intervenciones, las particularidades de la relación que se establecerá con el niño o adolescente, el vínculo que se mantendrá con la familia, estarán atravesados por los cambios y continuidades, las mejorías y recaídas, los tratamientos e intervenciones médicas por los que deba atravesar el sujeto.

Es necesario que los docentes que se enfrentan a diario con alumnos que se encuentran en esta particular situación mantengan una mirada compleja hacia el sujeto y su entorno, que puedan ver al niño o joven en su totalidad, con sus posibilidades, limitaciones, intereses y dificultades actuales. No centralizar su mirada en la enfermedad que padecen, en las limitaciones que estas acarrearán, en aquello que manifiesta la enfermedad, es sumamente importante ya que se evidencia esa mirada en nuestro hacer y decir. Se escurre en nuestros discursos, gestos, comentarios, modos y llegan a los oídos de nuestros alumnos como etiquetas,

como verdades insoslayables. Poner el acento de nuestra mirada en las limitaciones o dificultades que el transitar por esa enfermedad generan en el sujeto es imponer un “techo”, un tope en sus capacidades. La mirada del docente siempre debe estar centrada en las características del alumno, rescatando sus posibilidades y respetando las implicancias que la enfermedad conlleva. Por lo tanto, los docentes no van al encuentro de “el quemadito de la habitación 206”, o “la transplantada de Barrio Güemes”, sino que se trata de “Fernando, de 7 años, alumno de tal escuela, que es un nene de tales características y que tuvo un accidente y está internado en una sala de quemados”, y de “Brenda, de 14 años, que cursa primer año...”.

Como ya hemos analizado, la enfermedad es una circunstancia vital, que no condensa toda la experiencia subjetiva. A este alumno, más allá de la enfermedad, le pasaron y pasan otras cosas. La enfermedad es sólo un aspecto más que no lo define. Y si bien es cierto que, tal vez, en algún punto lo limita o restringe (por ejemplo, en el movimiento), el resto de sus facultades y posibilidades están intactas.

En estos contextos, localizados en ámbitos dominados por el discurso médico, los docentes ponen a disposición de los sujetos una serie de objetos culturales que permiten resignificar la experiencia traumática, poner símbolos allí donde sólo hay dolor. Su presencia posibilita a niños y adolescentes recuperar aspectos de su identidad que fueron puestos en suspenso con la irrupción de la enfermedad. La escuela, (y todo lo relacionado con ella) devuelve a este sujeto la posibilidad de seguir siendo alumno, de seguir manteniendo relaciones con otros (ajenos al entorno familiar y hospitalario), de continuar adquiriendo conocimientos, de continuar apropiándose de la cultura de la que forma parte, a pesar de estar enfermo. La escuela, en definitiva, le ofrece la oportunidad de continuar ampliando su universo simbólico. Y, como ya hemos mencionado, la disponibilidad de recursos simbólicos es un factor decisivo en la elaboración de los duelos.

La sensación de desvalimiento que experimenta el sujeto se intensifica cuando se ve privado de la trama institucional que le

brindaba sostén, de la experiencia de compartir el aprendizaje y la vivencia de infancia y juventud con otros, de saber que cuenta con los otros, que sostiene y es sostenido por otros: compañeros de clase y de recreos, maestros y profesores, auxiliares y directivos. Al enfermar, el sujeto ve amenazada su identidad como alumno. La presencia de lo escolar en lo anómalo de la enfermedad lo reconecta con aquella parte de su identidad.

La escuela también le permite reencontrarse con sus posibilidades creativas y productivas, lo cual repercute en su autoestima, en la medida que descubre que puede, que sabe, que es útil, que muchas de sus capacidades permanecen inalteradas. El niño o adolescente verá en las propuestas que realice el docente un reflejo de cómo los demás lo ven.

También es frecuente que, frente a la enfermedad, los padres tiendan a sobreproteger al hijo o hija enfermo. La sobreprotección, cuando se extiende en el tiempo, conduce a que ese niño muestre conductas correspondientes a niños de menor edad. Esto también sucede con los adolescentes. Frente a una situación como la descrita, es importante que las propuestas que los docentes realizan sean **adecuadas a la edad, al nivel educativo y a las capacidades del sujeto**. Contrariamente a lo que puede pensarse, las propuestas que impliquen esfuerzo cognitivo, que obliguen a reflexionar, que supongan un desafío para el alumno, son sumamente adecuadas cuando el sujeto se encuentra atravesando una enfermedad. En este sentido los contenidos a abordar deberán ser los mismos que el alumno trabajaría si pudiera ir a su escuela.

La escuela le devuelve parte de la vida “normal” que tenía antes de enfermar. Y cuando se trata de enfermedades crónicas, que se manifestaron antes del inicio de la escolaridad, la escuela lo vincula con otra realidad que no conoce, pero a la que en algún momento podrá incorporarse si su estado de salud se lo permite.

En los contextos donde interviene la Educación Domiciliaria y Hospitalaria, donde el dolor es una presencia con la que se convive (dolor corporal, pero también dolor psíquico), muchas veces nos enfrentamos a sujetos que se encuentran devastados emo-

cionalmente. Diversas manifestaciones (llanto, agresividad, apatía, entre otras) dan pistas del sufrimiento psíquico del sujeto a cuyo encuentro nos dirigimos.

Que un sujeto pueda transformar la “vivencia” (un suceso con capacidad de provocar un trauma) en “experiencia” (una expresión simbólica de ese suceso), no depende solamente de los recursos simbólicos individuales con los que cuenta el sujeto. En la elaboración de la vivencia incide también la disponibilidad de recursos simbólicos en el entorno.

La escuela ofrece contenidos culturales valiosos y pone a disposición recursos simbólicos que favorecen este pasaje de la vivencia a la experiencia.

Asimismo, los docentes, en tanto representantes de lo público, cumplen un rol central en la transmisión de pautas, normas, reglas y ritmos que permiten organizar secuencias de eventos y que inscriben al sujeto en la comunidad de la que forma parte (y que no dejó de integrar por haber enfermado...). Y esto excede la transmisión de conocimientos.

Las palabras permiten al sujeto armar(se) una historia, en la que los sucesos se hilvanan con explicaciones causales, conformadas por diversos elementos (creencias religiosas, mitos, conocimientos científicos, fantasías). Cuando el sujeto se ha quedado sin palabras para explicarse lo sucedido, los otros le “prestan” las suyas. El sujeto irá incorporando los discursos que los adultos ponen a su disposición, integrándolos, recortándolos, adueñándose los, apropiándose de fragmentos seleccionados, eligiendo figuras o metáforas prestadas para construir la propia historia, resultante de una compleja trama de discursos yuxtapuestos. Será su propia historia, en la que él (o ella) es el (o la) protagonista.

INTERVENCIONES EDUCATIVAS EN SITUACIONES DE ENFERMEDAD

Simbolización y (re)subjetivación

Podemos afirmar que la Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria, además de posibilitar la continuidad de la escolaridad

obligatoria, contiene en su propuesta elementos que pueden generar condiciones de simbolización en sujetos que atraviesan situaciones traumáticas.

Esto requiere, insistimos, pensar en sujetos íntegros, no escindidos del contexto sociohistórico, cuyas identidades son resultado de múltiples discursos que los interpelan y los constituyen, en cuya historia vital la enfermedad les selló el pasaporte, retomando la figura de Susan Sontag (2012).

En ocasiones inmersos en una situación traumática, a veces desbordados por el dolor de la(s) pérdida(s), atemorizados frente a lo desconocido, los sujetos en situación de enfermedad necesitan ser reconocidos y valorados. Requieren del sostén que les brindan los adultos para seguir viviendo. Un sostén que no se reduce, claramente, al sostén corporal que brinda la proximidad física (y que incluso para algunas personas puede resultar una molestia), sino que implica también la voz, las palabras, los silencios, las miradas, y el poder ofrecer respuestas adecuadas a sus necesidades.

La irrupción de la enfermedad provoca una ruptura con la cotidianidad, afecta la identidad, el tiempo y los futuros posibles hasta entonces imaginados o fantaseados. En este escenario, donde la palabra escasea y los recursos para elaborar las vivencias no alcanzan, la disponibilidad de los adultos (padres, docentes) para escuchar, observar e interpretar lo que el niño o el adolescente transmite con sus expresiones y sus acciones, le brinda un sostén simbólico fundamental para la continuidad de su existencia.

La Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria constituye una instancia privilegiada para facilitar procesos de simbolización y recomposición subjetiva de niños y adolescentes que se encuentran atravesando una situación de enfermedad. A esta afirmación tenemos que hacerle una salvedad que se relaciona con la función educativa: facilitar el proceso de resubjetivación está presente en el acto educativo pero no significa que nos transformemos en terapeutas. Los docentes son responsables de la enseñanza.

Las palabras, los gestos, los contenidos curriculares que conforman los encuentros pedagógicos en los hospitales y en los domicilios de los sujetos en situación de enfermedad, tienen la capacidad de posibilitar la simbolización frente al dolor de niños y adolescentes.

Las propuestas pedagógicas favorecen la recomposición subjetiva al ofrecer la posibilidad de construir una historia con sentido, a partir de los contenidos escolares. La tarea del docente no se confunde con el abordaje psicoterapéutico que realizan otros profesionales, aunque puede complementarlo. Los contenidos escolares –recorte del patrimonio cultural de la humanidad, fragmentos de un universo simbólico, de un universo de lenguaje– constituyen un camino privilegiado para la recomposición de la subjetividad, sin entenderla como algo fijo sino como un proceso abierto, en incesante devenir, inconcluso.

La presencia del docente, con propuestas educativas de calidad, en situaciones de enfermedad, tranquiliza al sujeto en momentos de gran vulnerabilidad. La invitación a seguir aprendiendo hace saber al sujeto que es valioso, que no dejó de serlo por haber enfermado, que hay alguien que espera algo de él, que lo cree capaz de realizar ciertas cosas. Le permite seguir manteniendo el vínculo con la vida social y cultural de su comunidad, de la que de otro modo correría riesgos de quedar segregado. Le recuerda su pertenencia a un colectivo, lo aleja de la soledad y el desamparo, lo mantiene ligado al entramado social, lo identifica con aquello que comparte con los chicos y chicas de su época.

Tzvetan Todorov sostiene que la literatura “puede tendernos la mano cuando estamos profundamente deprimidos, conducirnos hacia los seres humanos que nos rodean, hacernos entender mejor el mundo y ayudarnos a vivir. No es que sea ante todo una técnica de curación del alma, pero en cualquier caso, como revelación del mundo, puede también, de paso, transformarnos a todos nosotros desde adentro” (Todorov, 2008).

Esta idea, con matices y un esfuerzo imaginativo, se podría hacer extensiva a la propuesta de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

Que la literatura abre puertas a nuevos universos, a mundos que existen en el plano de la imaginación, en el que ocurren acciones que quizá puedan no ser reales, es una afirmación que varios autores ya han abordado. En los contextos domiciliarios y hospitalarios estas características toman una nueva dimensión por las múltiples posibilidades que aportan a los alumnos que se encuentran en reposo.

Otras propuestas en las que la creatividad y la imaginación están presentes también tienen la misma repercusión en las posibilidades de transitar de la vivencia a la experiencia, por ejemplo las expresiones artísticas.

LA TAREA DE ENSEÑAR EN LA MODALIDAD EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA

EL DOMICILIO Y EL HOSPITAL: CONTEXTOS PARA LA ACCIÓN EDUCATIVA

El alumno en situación de enfermedad se escolariza en el ámbito hospitalario y/o domiciliario. Estos espacios diferentes imponen criterios comunes y otros criterios diferenciados a la organización del acto educativo.

Si bien la especificidad de la Modalidad es la situación de enfermedad en la que se encuentra el alumno, la acción educativa se organiza atendiendo las particularidades del contexto en que se encuentre el sujeto.

EDUCACIÓN DOMICILIARIA

Comprende la atención educativa de los alumnos 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. El hogar de cada alumno se constituye en un **aula escolar domiciliaria**, donde el docente llevará a cabo la escolarización. El concepto de “domicilio” se hace extensivo a las pensiones, residencias u hoteles familiares donde viven transitoriamente las familias cuyos hijos se encuentran atravesando una enfermedad, muchas veces en cercanías de los hospitales de alta complejidad en las grandes ciudades. Son familias que se han trasladado transitoriamente a otra localidad para que el niño, niña o joven puedan realizar sus tratamientos y controles médicos frecuentes. En estos casos, las familias suelen estar separadas, quedando una parte en su domicilio habitual y

otra acompañando al niño y joven mientras transcurre su reposo.

Los docentes van en búsqueda de los alumnos a sus hogares. Cada casa es diferente. Los espacios y los usos que sus moradores hacen de ellas son diferentes. Las personas que las habitan (a veces también las mascotas), las relaciones de parentesco, los lazos afectivos entre ellos, son particulares en cada hogar. Así como no hay una familia igual a otra, tampoco es idéntico el modo en que la enfermedad impacta en el núcleo familiar, el modo en que se reorganizan las dinámicas, se redistribuyen tareas y responsabilidades e incluso cómo se reasignan espacios dentro de la vivienda, en función del reposo del sujeto en situación de enfermedad.

El hogar es el espacio de la intimidad de la familia (cualquiera sea el modo en que esté conformada). Allí ese grupo humano comparte la comida, duerme, se divierte, se aburre, se ama, se pelea... Ser respetuosos de esa intimidad y de cada persona, evitar emitir juicios de valor que puedan ser recibidos como descalificatorios, es central en la construcción del vínculo necesario para poder llevar adelante la tarea educativa. A nadie le caería bien que alguien que apenas conocemos venga a nuestra casa a criticar cómo vivimos.

Uno de los grandes desafíos que enfrentan los docentes en el contexto domiciliario es crear un aula en cada hogar donde le toque escolarizar, recrear una situación escolar, constituir escuela en un contexto que poco o nada tiene de parecido, y en esa situación, (re)constituirse como docente en cada casa, en cada aula domiciliaria.

Toda vez que un docente se hace presente por primera vez en un hogar se enfrenta al desafío de constituir una escuela (provisoria, efímera, simbólica) en ese hogar. En el desempeño en el ámbito domiciliario, los espacios que se asignen para el trabajo del docente con el alumno serán nuestras aulas, que habitaremos con la presencia y la propuesta pedagógica.

La disponibilidad de mobiliario, el acceso a servicios (electricidad, agua corriente, gas, conexión a Internet, etc), o la presencia de libros de consulta y materiales, no son, lamentablemente, algo

que podamos presuponer en todos los hogares. Será necesario tener en cuenta estos factores en el momento de diseñar las propuestas de enseñanza.

Es clave para el éxito de la tarea educativa que el docente pueda, en cada nuevo hogar al que se acerca, delimitar con claridad su rol y el alcance de la tarea que va a desarrollar. El o la docente no tiene por función ser niñera de los hermanos menores, recreólogo/a, enfermero/a, trabajador/a social, psicólogo o terapeuta familiar. La cercanía y la familiaridad no deberían correr el eje de trabajo, llevando al docente a asumir otros roles que la dinámica familiar reclama. Esto no significa desentenderse de la complejidad de la situación que atraviesa el alumno y su familia, sino dar marco a la tarea, reconocer los propios límites y buscar la colaboración de otros profesionales que complementen la intervención desde sus propias especialidades.

Esta delimitación hace posible que el docente, en tanto profesional de la educación, se pueda hacer cargo de la responsabilidad específica e indelegable que tiene asignada, que es **enseñar**.

Algunas pautas para tener en cuenta en el contexto domiciliario

- La asistencia y puntualidad son muy importantes, ya que el alumno que espera a su docente merece el mismo respeto que cualquier alumno en su escuela. Los horarios de inicio y finalización de la jornada de trabajo no son una mera formalidad. El docente, con su presencia, es el que lleva la institución escuela hasta cada casa y es sabido que a la escuela hay que llegar a horario.
- Es muy beneficioso que al iniciar la tarea en cada nuevo hogar se establezcan algunos acuerdos con los adultos responsables de la familia: horario, espacios de la casa de los que podemos disponer, recursos materiales que podemos utilizar, presencia de otras personas (al menos un adulto deberá ser requisito), interrupciones previstas, etc. Tengamos en cuenta que siempre es posible flexibilizar un encuadre de trabajo inicialmente rígido, pero es muy difícil a la inversa.
- En los casos en que el reposo se realice en el domicilio habitual del alumno, es fundamental poder acercarse a los cuadernos o carpetas

de trabajo diario que este utilizaba en su escuela de origen. Poder retomar algunos contenidos, identificar el tipo de propuestas que plantea la docente, trabajar con los mismos textos o manuales, etc.

- El docente escolariza a cada alumno de manera individualizada. Es recomendable que un docente escolarice como máximo hasta cuatro alumnos a la vez (o hasta ocho si su cargo es de doble jornada). El tiempo semanal se puede organizar alternando los días de clases para que cada alumno tenga durante el transcurso de una semana tres clases, dos clases en la semana que sigue, y así alternadamente. El docente escolarizará a dos alumnos por jornada, contando entre ambos domicilios con un tiempo destinado al traslado. Es importante que estos días sean flexibles en función de los tratamientos o consultas médicas a las que el alumno deba concurrir.
- También se considera necesario que cada docente pueda destinar, al menos quincenalmente, media jornada a trabajar en la sede de la escuela o servicio del que dependa, para informar sobre la situación de cada uno de sus alumnos, realizar consultas y trabajar con los miembros del equipo multidisciplinario y contactarse con las escuelas de referencia de los alumnos.
- Es posible, en ocasiones, la presencia de algún compañero de la escuela de referencia (o un pequeño grupo) en aquellas circunstancias en que los tratamientos médicos no indiquen lo contrario. También es posible y recomendable, en coordinación con el/los docentes de la escuela, la participación del alumno que está en reposo en proyectos de investigación en equipo, por ejemplo.

EDUCACIÓN HOSPITALARIA

Comprende la atención educativa de los alumnos que se encuentran internados en los efectores de salud tanto públicos como privados, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria.

Cada hospital, clínica o sanatorio es diferente, y las dinámicas e interacciones que se establecen en cada uno también lo son. Al igual que sucede con las escuelas y las instituciones educativas en general, las instituciones de salud también tienen características particulares que las hacen reconocibles en cualquier lugar del mundo.

Tyack y Cuban argumentan en torno a la persistencia de una “gramática escolar”, para referirse a una estructura básica y a unas reglas que, al igual que la gramática de la lengua, no necesitan ser comprendidas a nivel de la conciencia para operar correctamente y hacer que todas las escuelas sean parecidas. Como consecuencia de la incorporación de la gramática, la escuela se presenta como la forma que debe ser. Sin embargo, “es un producto de la historia y no una creación primordial” (Tyack y Cuban, 2005:169). Es decir, no existe una forma de escuela en tanto creación primordial sino en tanto producto de la historia pero que, al establecerse, se naturaliza como si fuera creación necesaria. Por lo tanto, los rasgos históricos de la gramática de la escolaridad se perciben como los de la “escuela auténtica. Se van fijando [...] hasta que casi no se notan [...] Se vuelven [...] la forma en que son las escuelas” (Tyack y Cuban, 2005:170). De la naturalización y la predecibilidad para las tareas que ofrece la gramática escolar como “modo estandarizado de procesar a grandes números de personas [...] fácilmente multiplicable” (Tyack y Cuban, 2005:209), deviene su persistencia.

Haciendo un paralelismo, podríamos hablar de una “gramática hospitalaria”, para referirnos a las características que adoptan y las dinámicas que operan en los hospitales en todo el mundo: tradiciones y regularidades institucionales sedimentadas a lo largo del tiempo, transmitidas de generación en generación, modos de hacer y pensar compartidos, aprendidos a través de la experiencia.

Pero al mismo tiempo, y al igual que sucede con cada escuela, cada institución sanitaria adquiere rasgos particulares en función de las personas que la integran, las relaciones de poder y saber que se establecen entre ellas y las normas explícitas e implícitas que rigen su funcionamiento.

Estas particularidades se reeditan en cada sala o habitación, en cada sector del hospital. Los ritmos y rituales varían según se trate de la sala de cuidados intensivos, la sala de internación general o las salas de aislamiento. También en cada sala son particulares los sonidos, los olores, la circulación de personas, la disposición del mobiliario, los horarios permitidos para las visitas, la frecuencia de las interrupciones, etc.

Cada habitación adquiere una dinámica particular según los sujetos que se encuentren internados allí. Cada día o cada semana habrá un grupo diferente en las mismas salas, dado que la rotación de camas es permanente (en raras excepciones el período de internación supera los siete o diez días).

Y en medio de estas complejidades, el modo en que cada alumno vive su internación será diferente.

En la sala, el espacio se comparte con otras personas internadas, desconocidos por lo general, y con sus familiares, con hábitos, creencias, conflictos y modos de vincularse particulares. En el hospital, las intervenciones médicas y las prácticas de enfermería suelen ser poco respetuosas de la intimidad de los sujetos internados. En poco tiempo, cada sujeto se encuentra altamente expuesto ante otros ajenos a su entorno así como también ante la intimidad de estos. Estas situaciones recíprocas en donde se resigna lo íntimo parecieran estar permitidas y naturalizadas dentro de la cultura hospitalaria.

El dolor corporal, las largas horas de espera, el hastío y el aburrimiento, sumado a la incertidumbre que acompaña algunos diagnósticos, son sobrellevados por cada sujeto de modo particular.

Uno de los grandes desafíos que enfrentan los docentes en el contexto hospitalario es convertir el espacio físico de la habitación en un espacio propicio para la enseñanza y el aprendizaje. Esto significa hacer escuela, hacer institución dentro de otra institución que a su vez posee otras reglas: horarios, cantidad de personas presentes, normas de bioseguridad, etc.

El docente hospitalario debe conocer las características de la institución de salud en la que se inscribe su función pedagógica, respetando sus usos y costumbres, adaptando su propuesta a lo que la sala ofrece y permite.

Es fundamental para la tarea que el docente pueda delimitar con claridad su rol docente, en cada pie de cama o sala hospitalaria. El docente no tiene por función (y debe evitar convertirse en) ser quien da de comer, ni es quien cura, no es terapeuta ni “payamédico”. Esto no significa desconocer o negar la complejidad de la situación por la que atraviesan el alumno y su familia, sino

asumir las limitaciones propias y dar marco a la tarea reconociendo la necesidad de trabajar complementariamente con otros profesionales.

Algunos centros de salud cuentan con un espacio físico delimitado y de uso exclusivo para la escolarización de los alumnos que se encuentran internados denominado **aula hospitalaria**. En este espacio el docente realiza distintas propuestas atendiendo a las particularidades del grupo conformado en cada ocasión. Estas aulas guardan las características de plurigrado, a las que se le suma la diversidad de patologías y tratamientos de los alumnos que asisten y la permanente rotación en la conformación de los grupos de alumnos.

Los alumnos que pueden desplazarse son escolarizados en el aula hospitalaria, mientras que aquellos que no pueden hacerlo, son escolarizados al **pie de cama**. El trabajo al pie de cama implica el acercamiento uno a uno con el alumno, pero no necesariamente significa el trabajo individualizado ya que, de ser posible, las propuestas que acerca el docente deberían ser compartidas con los otros alumnos allí internados. Este tipo de trabajo no significa unificar propuestas sino que, por ejemplo, los alumnos compartan la escucha de un texto y luego cada uno realice un trabajo diferenciado según su nivel y posibilidades.

En ambos espacios la atención es personalizada, por lo que la tarea se desarrollará mediante módulos flexibles, cuya unidad de tiempo variará en relación con las posibilidades del alumno y los requerimientos de las prácticas médicas y de enfermería.

Algunas pautas para tener en cuenta en el contexto hospitalario

- Cuando los alumnos, debido a su diagnóstico, se encuentran en situación de aislamiento, el ingreso a la habitación debe realizarse atendiendo las indicaciones del personal de salud en lo que respecta al cumplimiento de las normas de bioseguridad (lavado de manos, uso de barbijos, batas, cofia, esterilización de materiales didácticos, etc.).

- Como modo de detección de alumnos en los efectores sanitarios (hospitales y clínicas) actualmente los docentes que trabajan en las escuelas y/o servicios educativos hospitalarios recorren diariamente los sectores del hospital relevando a los alumnos que se encuentran internados. Esta “recorrida” constituye una instancia fundamental de conocimiento y evaluación de las situaciones de los alumnos a escolarizar. Con el fin de optimizar los mecanismos de detección de alumnos y agilizar la recorrida hospitalaria es recomendable crear circuitos de comunicación internos en el hospital. Esto no implica, sin embargo, desentenderse del necesario contacto que el docente de la Modalidad debe tener con el alumno antes de comenzar con su escolarización.
- Cuando un alumno debe ser internado en un efector sanitario, la intervención de la Modalidad debe iniciarse seguidamente a la detección del niño, sea cual fuere el tiempo previsto de esa internación, ya que generalmente se desconoce su duración en un primer momento.
- Cuando una escuela o servicio educativo hospitalario identifique a un niño o joven internado en edad de recibir educación obligatoria, pero que no la ha iniciado, deberá comenzar su escolarización. Como agentes del sistema educativo somos responsables de hacer efectivo el derecho a recibir educación de este alumno y nos corresponde asumir el compromiso, gestionando la futura continuidad educativa en una institución del nivel que le corresponda. Además, se buscará que en todos los casos exista una escuela de referencia, de modo de facilitar la inclusión del alumno una vez finalizado el período de enfermedad.

PARA PENSAR

Los contextos no deben reconocerse por sobre los sujetos. Ninguno de estos ámbitos debe tener prioridad sobre el otro. Es el alumno en situación de enfermedad la esencia o razón de ser de esta Modalidad y deben los docentes centrarse en el sujeto del aprendizaje y en el seguimiento de su trayectoria escolar. Un ideal de trabajo para la Modalidad sería que, según la demanda y necesidad, un docente de la Modalidad pudiera, en pos de mantener el vínculo con el alumno, dar continuidad al trabajo, acompañándolo en su escolarización en los distintos escenarios que su tratamiento o recuperación requieran.

Desde una perspectiva integradora, acorde a este planteo, la Ley reúne a la educación domiciliaria y a la educación hospitalaria bajo una misma Modalidad, priorizando de esta manera la continuidad de la trayectoria escolar de los alumnos por sobre el contexto en el que se encuentren.

CRITERIOS PARA LA ORGANIZACIÓN DE LA TAREA EDUCATIVA

EL INGRESO DE LOS ALUMNOS A LA MODALIDAD

En líneas generales, el ingreso de los alumnos a esta Modalidad tiene lugar a partir de dos circunstancias. La primera y más habitual se produce a partir de la irrupción repentina de enfermedades de carácter circunstancial que obligan al sujeto a permanecer internado o en reposo domiciliario. Superada esta situación, el alumno retorna a su escuela.

Por otra parte, como segunda situación típica, debemos considerar aquellas patologías de carácter crónico o que presentan recurrencias pero que no generan largos períodos de internación o reposo, sino manifestaciones periódicas, las que sumadas constituyen períodos de ausentismo escolar altamente significativos. Estas patologías presentan remisiones que permiten al alumno asistir a su escuela de origen por períodos más o menos prolongados de tiempo. En los períodos en que la enfermedad vuelve a manifestarse, los alumnos serán nuevamente destinatarios de esta Modalidad. También incluimos en este segundo grupo aquellas enfermedades cuyas secuelas implican la realización de tratamientos ambulatorios prolongados o chequeos frecuentes.

En estas situaciones particulares, las trayectorias educativas de estos alumnos consistirán en un ida y vuelta, garantizando así su pleno derecho a la educación y dando continuidad a los aprendizajes previstos para el grado o año correspondiente.

Por supuesto, existen cuadros de enfermedades recurrentes cuya resolución se da en pocos días y en el ámbito del hogar, como

así también afecciones circunstanciales, clasificadas como signos y síntomas, que no justifican la intervención de la Modalidad.

Resulta entonces más pertinente como criterio de ingreso a la Modalidad, considerar la variable diagnóstico, en lugar de la de permanencia.

En este punto vale la pena hacer una aclaración: cuando un alumno “pasa” a ser atendido por la Modalidad no deja por eso de ser alumno de su escuela de origen. No hablamos por lo tanto de “pase escolar” en tanto trámite administrativo. Los alumnos siguen matriculados en su escuela de referencia o escuela de origen aun cuando sean temporalmente escolarizados en la Modalidad, ya que es de esperar que en un futuro puedan reincorporarse a la escuela (o se incorporen, si aún no lo han hecho) cuando su situación de salud se los permita.

Todos los alumnos escolarizados en la Modalidad Educación Domiciliaria y Hospitalaria son alumnos que pertenecen a las escuelas de los distintos niveles obligatorios.

INTRODUCCIÓN A LA TAREA EN LA MODALIDAD: EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN

Para el ingreso es importante disponer de recursos que nos permitan realizar una **evaluación de la situación del alumno**, en sus aspectos administrativos, pedagógicos y clínicos. Esto les posibilita a los docentes conocer las características del sujeto a escolarizar, para poder tomar una serie de decisiones acerca de la tarea a realizar.

En términos **administrativos**, las escuelas y servicios de la Modalidad requerirán la **certificación médica** como requisito indispensable, donde constará el **diagnóstico** médico o la sintomatología manifiesta y el **tiempo probable de reposo**.

En términos **pedagógicos**, las escuelas y servicios educativos de la Modalidad recibirán toda la documentación brindada por la escuela de referencia sobre la situación pedagógica del alumno,

para dar continuidad a la escolaridad de manera similar al devenir de su desarrollo.

En términos **clínicos**, se buscará conocer las incidencias que presenta la enfermedad en el proceso de aprendizaje, así como otros elementos significativos tales como el impacto subjetivo que ocasionó la enfermedad tanto en el alumno como en su núcleo familiar, los cambios en su organización, costumbres y funcionamiento cotidiano, vínculos establecidos, pérdidas derivadas, elaboración de las causas que precipitaron la enfermedad, fantasías y temores, mitos y prejuicios, necesidades y prioridades.

La evaluación de la situación del alumno es el punto de partida para planificar la intervención a realizar. Los docentes en esta Modalidad se enfrentan a diario con la necesidad de tomar decisiones. Para ello es indispensable que cuenten con información procedente de distintas fuentes, que les permitan esclarecer la naturaleza y magnitud de la situación a la que se enfrentarán.

Cuando hablamos de la evaluación de la situación, hacemos referencia a dos clases de evaluación. La primera es la evaluación inicial, que se realiza a partir de los primeros contactos con el sujeto, y los relatos de quienes lo acompañan durante el reposo o la internación. Este es el punto de partida para elaborar el plan de trabajo con ese sujeto particular. Por otro lado existe una evaluación que podríamos llamar “permanente”, que es la que se realiza día a día, semana a semana, y que consiste en un registro de las modificaciones que se van produciendo en la situación, en relación con aquel primer momento en que tomamos contacto con el alumno. Esta evaluación abarca desde lo pedagógico, el registro de aquellos avances y logros obtenidos por el alumno, que serán los nuevos puntos de partida en la tarea educativa.

Por otra parte, la evaluación permanente también debe considerar los cambios (avances y retrocesos) en relación con el estado de salud, las relaciones interpersonales, etc.

Es necesario que la evaluación de la situación del alumno se centre en identificar los factores que inciden en el momento actual en la vida del sujeto a escolarizar, que pueden intervenir ya sea facilitando o bien obstaculizando nuestra intervención.

El diagnóstico médico del que se trate, el modo en que el diagnóstico de la enfermedad impactó en el sujeto y en su núcleo familiar, las prácticas médicas a las que el sujeto debe ser sometido, los tratamientos, la presencia o no de dolor corporal, el pronóstico de recuperación, la duración del reposo o la internación son factores que el docente debe tener en cuenta en la evaluación inicial de la situación.

¿Cuál es la enfermedad que aqueja a este sujeto? ¿De qué manera se presentó? ¿En qué consiste el tratamiento? ¿El sujeto sufre de dolores corporales? ¿Presenta síntomas (mareos, fiebre, náuseas, accesos de tos, dificultades para respirar, etc.) ya sea debidos a la enfermedad o al tratamiento? ¿Puede desplazarse por sí mismo? ¿Se ve impedido de movilizar partes de su cuerpo? ¿En qué posición se encuentra (de costado, boca arriba, boca abajo, reclinado)? ¿Cuánto tiempo se prevé que durará el reposo en el domicilio o la internación? Todos estos detalles tienen una gran importancia para los docentes. Son datos que es necesario tener en cuenta, para evitar generar un nuevo diagnóstico y atribuir problemas de comprensión, dificultades de atención o cualquier tipo de trastorno de la conducta a un sujeto que se encuentra atravesando una situación de enfermedad. También son cuestiones a considerar en la planificación de cada actividad, de cada secuencia, para evitar propuestas que:

- puedan provocarle una lesión, o una nueva complicación en términos médicos;²
- generen molestias o movimientos corporales que incomoden al alumno y/o resulten dolorosos;
- resulten imposibles de realizar por el alumno.

Cada dificultad que presenten los alumnos obliga a los docentes a ser sumamente creativos. Veamos algunos ejemplos:

- Un sujeto que tiene dificultades para respirar y se agita al hablar no tendrá la misma fluidez de palabra que un alumno en un aula. No se

² Tener presentes las recomendaciones médicas, consultar a los profesionales tratantes ante la menor duda (traumatismos, postoperatorios complejos, etc.).

trata de un sujeto “calladito” o “tímido” (aunque puede ser también el caso) sino que sencillamente le cuesta hablar mucho. No significa tampoco que su demora en responder se deba a que no comprende lo que se le pregunta. Evitar la ansiedad (de parte del docente) es una clave, y emplear otras formas de comunicarse puede ser una estrategia válida cuando la palabra hablada resulta inconveniente para el sujeto. El pensamiento no se vuelve más lento y las habilidades cognitivas desarrolladas no se pierden: este sujeto piensa, relaciona objetos o ideas, puede escribir, escuchar, mirar y señalar, aunque se le dificulte hablar.

- En un alumno que a raíz de un accidente resultó con fracturas graves en sus miembros, el dolor estará presente durante varios días, a lo que se sumará la incomodidad de algunas posiciones en las que deberá permanecer durante largos períodos de tiempo tras la agresión inicial. El sujeto tomado por el dolor corporal y la incomodidad puede mostrarse irritable, puede desconcentrarse con facilidad, y debemos cuidar de no exigirle movimientos que puedan entorpecer su rehabilitación. En estos casos, seguir las indicaciones del médico es fundamental. El docente buscará entonces cuál es la mejor manera de que el alumno pueda ver e interactuar con los materiales de trabajo.

Por otra parte, la evaluación debe incluir no sólo al sujeto aisladamente, sino que es importante también identificar quiénes son los otros actores que se encuentran presentes (o ausentes) en la cotidianidad del sujeto mientras transita su convalecencia: padres, abuelos, tíos, hermanos, otros familiares.

Cuando en una familia hay una persona enferma (cualquiera que haya pasado por esta circunstancia puede dar fe), la dinámica familiar se ve modificada. Se producen cambios en los horarios, en las rutinas, se redistribuyen tareas y responsabilidades, se pueden reasignar espacios, se modifican hábitos de conducta, se extreman medidas de higiene, etc. Pero también se altera el clima emocional, la atención se focaliza en la persona que está enferma, con frecuencia se desatienden otras situaciones, se pueden producir olvidos involuntariamente, pueden aparecer celos, angustias, peleas, discusiones. Resulta necesario conocer en cada caso particular quiénes acompañarán al alumno en los distintos

momentos del día, quiénes estarán presentes durante el horario de clase, así como también si habrá otras personas disponibles con quienes podremos contar para apoyar la tarea educativa, o para complementar o continuar con nuestras propuestas.

Por último, la evaluación se completa con la información proporcionada por la escuela de referencia del alumno. ¿Cómo fue su desempeño académico durante el año (o los anteriores)? ¿Qué contenidos estaba viendo en el momento que dejó de asistir a clase? ¿Cuáles son los temas que su grupo de compañeros trabajará en las próximas clases? ¿Cómo serán abordados estos temas? ¿De qué manera serán evaluados?

¿Cuáles son las actividades o tareas que el alumno más disfruta y cuáles no le agradan tanto? ¿Presenta dificultades en algunas asignaturas? ¿Cómo es la relación del alumno con sus pares?

Muchos de estos datos pueden ser extraídos de la carpeta de clase, del cuaderno de comunicaciones y carpetas de trabajo en las netbooks.

El resto de la información deberá ser consultada con el alumno, su familia y la escuela de referencia.

Por ejemplo, si en su carpeta observamos ejercitación con la multiplicación es posible asumir que el alumno tiene afianzada la suma como operación. También por medio de la carpeta o cuaderno de clase es posible obtener información sobre los cuentos trabajados, la utilización de manuales, etc.

Por su parte, el cuaderno de comunicaciones puede brindarnos información acerca de la conducta del alumno en su escuela de origen. Esta información será de gran utilidad ya que, frecuentemente, suele atribuirse la desatención, la apatía, la irritabilidad, a factores relacionados con el estar en situación de enfermedad.

Si el alumno dispone de su netbook, a través de ella se podrá acceder a los trabajos realizados en clase, y en algunos casos a los blog de las escuelas y aulas. La netbook posibilita la comunicación con los compañeros de curso y puede ser la herramienta que permita la realización de trabajos grupales cuando la presencia física no sea imprescindible. El alumno puede seguir vinculado a proyectos de investigación en marcha mientras se encuentra en reposo.

Es importante considerar que no siempre será posible tener acceso a estos materiales, especialmente en contextos hospitalarios, y más aún si el alumno debió trasladarse a otra ciudad para su tratamiento.

Al margen de la información que nos brindan estos sostenes, el contacto con la escuela de referencia del alumno que es temporalmente escolarizado por la Modalidad deberá ser permanente, especialmente en las situaciones que demandan largos tratamientos. Se busca de esta manera preservar la continuidad de los aprendizajes y el vínculo con sus docentes y su grupo de pares.

En todos los casos, mediante una planificación estratégica de su tarea, los docentes definirán los objetivos a alcanzar, la selección y secuenciación de los contenidos, las actividades que propondrá, los materiales didácticos con los que es posible trabajar y la evaluación que harán de todo el proceso y de los resultados obtenidos, **en la mayor articulación posible con la escuela de referencia**, a fin de garantizar la igualdad de oportunidades y una educación de calidad.

Los **objetivos pedagógicos** variarán según la duración de la enfermedad.

En los períodos **breves (hasta cinco días)**, los **objetivos pedagógicos** se orientan a afianzar saberes previos, articular aprendizajes asimilados, realizar actividades de integración de contenidos. Más allá de que siempre es conveniente alentar el contacto con la escuela de referencia, esto se ve facilitado en las internaciones mayores a cinco días.

Cuando el período se prolonga una mayor cantidad de días, los **objetivos** educativos apuntan a construir nuevos aprendizajes, para lo cual es necesario establecer el contacto con la escuela de referencia para coordinar la continuidad de los aprendizajes en resguardo de su trayectoria educativa.

En relación con la **selección de contenidos** a abordar, es sumamente importante que el docente identifique y organice los contenidos prioritarios de esa sala/grado/año. Esta selección deberá tener en cuenta el momento del ciclo lectivo en el que se encuentra, dentro de los Documentos Curriculares de la jurisdicción.

El Ministerio de Educación de la Nación, a través del Consejo Federal de Educación, (organismo conformado por las máximas autoridades educativas de cada jurisdicción), acordó un conjunto de contenidos mínimos o núcleos de aprendizajes prioritarios (NAP) que pueden ser orientadores en la selección de estos contenidos. Estos documentos son fundamentales, especialmente cuando el alumno proviene de otra jurisdicción, y sus contenidos son comunes para todo el país.

Por otra parte, esta selección debe considerar el tiempo presencial que el docente tiene junto al alumno. Es recomendable que las clases propuestas por el docente se centren en las explicaciones de los temas, presenten ejemplificaciones y análisis de conceptos, dejen la ejercitación y/o las lecturas adicionales como tarea que el alumno realice cuando esté solo. Se hace necesario tener en cuenta el grado de autonomía al momento de proponer actividades de “tarea para el hogar”. Estas tareas tendrán que contemplar las posibilidades “reales” del alumno, evitando frustraciones y pudiendo ser retomadas en las clases sucesivas.

En relación a los materiales a utilizar, deben ser preparados con anterioridad a la presentación en la sala hospitalaria u hogar, teniendo en cuenta los contenidos seleccionados.

También deberá preverse la inclusión de otros tipos de apoyo o soporte para la enseñanza, como lo son las láminas, los mapas, imágenes, videos, audio, libros, manuales, etc.

DESARROLLO DE LA TAREA: TRABAJO CON EL ALUMNO

El ambiente educativo requiere de un clima que propicie una respuesta personal del alumno a las situaciones que se le ofrecen a diario para su aprendizaje y formación integral. Las estrategias pedagógicas se deberán diseñar para **cada caso** según las variables de análisis: permanencia y diagnóstico. Si nos detenemos en este punto es porque debemos comprender que el trabajo individualizado exige un tratamiento de la información muy complejo,

donde el docente deberá hacer un juicio estratégico para afrontar, no ya los problemas encontrados en el “diagnóstico inicial” sino aquellos derivados de la necesidad de construirle viabilidad a su planificación.

Esto implica una reflexión crítica permanente sobre las limitaciones y posibilidades de la situación, la cual va a permitir actuar con criterios de anticipación, reduciendo la incertidumbre e improvisación, pero con la flexibilidad necesaria para aprovechar las oportunidades que ofrezca el contexto y resolver las dificultades que se presenten. El contacto con la escuela de referencia es fundamental; en primer lugar, para alertarla sobre las condiciones actuales del alumno, que pueden influir o no en sus aprendizajes y, en segundo lugar, para lograr una coordinación que permita la continuidad de los aprendizajes en la medida de sus posibilidades y en concordancia con el grupo de pares de referencia.

Cuando el docente va al encuentro de un alumno jamás debería hacerlo desprovisto de la información que le brinda la escuela de origen y que será la base de la propuesta con la que se arribe al hogar. Así, teniendo en cuenta los datos ya detallados, el docente tendrá las herramientas necesarias para pensar y planificar la primera clase.

Este primer contacto guarda mayor importancia ya que podrá hacer de esa situación un terreno fértil para el trabajo con el alumno.

Tal como lo hemos detallado, cada uno de estos contextos habilita espacios. En el desempeño en el ámbito domiciliario, cada uno de esos espacios serán aulas que habilitaremos con la presencia y propuesta educativa. Estos espacios tendrán en cada casa u hogar distintos sostenes, mobiliarios, recursos.

Así, con los datos recogidos en la primera clase, los docentes deberán basar sus propuestas pedagógicas teniendo en cuenta los recursos disponibles en cada hogar. Es decir que las clases deberán adecuarse a las distintas posibilidades y opciones de mobiliario con que se cuente. Por lo tanto, será posible que en algunas situaciones la tarea se desarrolle al lado de la cama, sobre una mesa, silla o en la falda misma del docente y del alumno.

FINALIZACIÓN DE LA TAREA: LA REINSERCIÓN EN UNA ESCUELA DE REFERENCIA

El proceso de inserción o reinserción en la escuela de referencia debe ser planificado en conjunto con dicha institución, de modo de dar continuidad a la propuesta pedagógica. Por este motivo se busca mantener o iniciar el contacto mientras la situación de enfermedad mantenga al alumno alejado de su escuela de referencia.

Al iniciar este proceso, el docente de la Modalidad deberá enviar a la escuela de referencia un informe que dé cuenta del trabajo realizado por el alumno durante su estadía en el hospital o domicilio. Es imprescindible que se adjunten aquellas evaluaciones realizadas o trabajos integradores que realicen los alumnos a fin de documentar la sincronización entre los contenidos abordados por la escuela de origen y los presentados por el docente de la Modalidad.

También es necesario que el alumno incorpore todo lo trabajado en su carpeta de clases diarias, para poder, así, dar continuidad a sus aprendizajes. Esto posibilita, por otra parte, dar visibilidad y jerarquizar la intervención educativa de la Modalidad.

En este informe, que será preferentemente descriptivo, se sugiere incorporar información relativa a las vivencias del alumno durante su período de enfermedad y tratamiento, el impacto de la enfermedad en su subjetividad, las dificultades superadas o que aún permanecen, los cambios evidenciados, los logros alcanzados y cualquier otra circunstancia particular que los docentes en la escuela de referencia deberán tener en cuenta.

Es importante que el alumno y la alumna se sientan acompañados y apoyados en los nuevos desafíos que deben enfrentar tanto en términos académicos como sociales y emocionales. Los docentes de la escuela de referencia podrán facilitar este regreso, mediante estrategias específicas apropiadas y compartidas con el docente de la Modalidad a cargo.

Cuando un alumno se reintegra a su escuela después de haber atravesado una enfermedad no es el mismo sujeto que cuando dejó de asistir. En ese mismo período, el grupo tampoco será el mismo, los roles pueden haberse modificado y los temas que preocupan a sus integrantes pueden haber variado, especialmente cuando el período de reposo fue prolongado.

BIBLIOGRAFÍA

Berger, P. y T. Luckmann (2001): *La construcción social de la realidad*, Buenos Aires, Amorrortu.

Bleichmar, S. (1999): “Entre la producción de subjetividad y la constitución del psiquismo”, *Revista Ateneo Psicoanalítico*, N° 2, “Subjetividad y propuestas identificadoras”, Buenos Aires.
Disponible en: www.silviableichmar.com/articulos/articulo8.htm.

Bleichmar, S. (2003): “Acerca de la subjetividad”, conferencia realizada en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Rosario el 30 de julio de 2003.
Disponible en: www.silviableichmar.com.

Fernández, A. (1987): *La inteligencia atrapada*, Buenos Aires, Nueva Visión.

Freud, S. (1914): *Introducción al narcisismo*, en *Obras completas*, tomo XIV, *Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico*, Buenos Aires y Madrid, Amorrortu, 2000.

Giussi, J. (2011): “El sujeto y la experiencia de dolor”, ponencia, 3° Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de La Plata. Disponible en:
www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.1483ev.1483.pdf.

Hernán, M.; M. Ramos y A. Fernández (2001): *Salud y Juventud*, Madrid, Consejo de la Juventud de España.

Kessler, G. (2007): “Escuela y delito juvenil. La experiencia educativa de jóvenes en conflicto con la ley”, *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, vol. 12, N° 32, enero-marzo, pp. 283-303.

Kübler-Ross, E. (1993): *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo.

Libman, Jorge (s.f.): “Concepto de trauma psíquico”,
en: www.jorgelibman.com.ar/estresytrauma2.htm.

Sontag, S. (2012): *La enfermedad y sus metáforas / El SIDA*, Buenos Aires, Ediciones de Bolsillo.

Todorov, T. (2008): *La literatura en peligro*, Barcelona, Galaxia Gutemberg.

Tyack, D. y L. Cuban (2005): *En busca de la utopía. Un siglo de reformas de las escuelas públicas*, México, Fondo de Cultura Económica.

Vergara Quintero, M. C. (2007): “Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad”, *Hacia la promoción de la salud*, vol. 12, N° 1. Disponible en:
www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a03.pdf.

LEGISLACIÓN

Ley N° 26.206 de Educación Nacional (2006).

Resolución CFE N° 84/09 y anexo “Lineamientos políticos y estratégicos de la educación secundaria obligatoria”.

Resolución CFE N° 202/13 y anexo “La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional”.

Ejemplar de distribución gratuita. Prohibida su venta.