

XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2015.

La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos.

Maria Laura Requena.

Cita:

Maria Laura Requena (2015). *La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos. XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-061/772>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

La escolarización como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos

Autora: María Laura Requena
Universidad Nacional de La Matanza
marialaura_requena@yahoo.com.ar

Resumen

Las prácticas y discursos sociales que constituyen aquello que denominamos cuidado, establecen formas de concebir a las personas que son cuidadas, a sus cuidadores y al proceso mismo de cuidado, cuya (re)producción da cuenta del carácter sociocultural con que lo constituimos y organizamos. En el presente trabajo procuro describir y analizar el trabajo escolar hospitalario que llevan a cabo las maestras con niños *gravemente enfermos* hospitalizados en una institución del conurbano bonaerense. Este estudio etnográfico me permitió examinar la escolarización en términos de cuidado, como una forma de atención de los padecimientos, y ubicar el anclaje corporal ineludible de estas prácticas, más aun cuando desde la perspectiva (bio)médica estos *pacientes* no responden a tratamientos curativos o no tienen chances realistas de curación, y eventualmente pueden morir. Para ello, realicé trabajo de campo en etapas sucesivas durante los años 2009-2011. Llevé a cabo una observación participante de la “atención” escolar hospitalaria que proporcionaban las maestras a estos niños, en los sectores de internación pediátrica del hospital, con la sola excepción de la terapia intensiva. Los cuidados proporcionados a estos niños nos abren un campo para problematizar la educación y la atención de la salud en clave política.

Palabras clave: cuidados, padecimientos, cuerpo, educación, etnografía

Introducción

Como integrante de un *equipo de cuidados paliativos pediátricos* en un hospital público situado en el oeste del conurbano bonaerense en la provincia de Buenos Aires (Argentina) tomé conocimiento de una forma de escolaridad que me era completamente ajena y de la que había encontrado pocos antecedentes en el campo de las ciencias sociales y en el de la pedagogía: la escuela hospitalaria. Fue así que, en el marco de mis estudios de maestría, me propuse realizar un etnografía sobre el trabajo que desarrollaban las maestras en la internación con niños y niñas¹ *gravemente enfermos*, algunos de los cuales además de ser sus *alumnos*, eran *pacientes de paliativos*.

La escritura de esta etnografía me permitió problematizar las prácticas que llevaban adelante estas maestras hospitalarias, a las que ellas referían como *escolarizar*, para

¹ Cuando utilizo el genérico “niños” siempre me refiero a “niños y niñas”; utilizo solo el masculino para facilitar la lectura.

“garantizar a los niños internados en edad escolar su derecho a la educación”. Seguir sus recorridos y actividades me permitió ir (re)construyendo otro organizador en torno al cual cobraba sentido su quehacer en el Hospital, en donde la Escuela podía comprenderse como una práctica de cuidado de niños *gravemente enfermos* internados, que no se agotaba en, o que abría nuevos sentidos sobre, lo que denominaban como *escolarizar*.

Para esta etnografía realicé trabajo de campo en etapas sucesivas durante los años 2009-2011. Mi interés en esta escuela hospitalaria² surgió a raíz de mi pertenencia al *equipo de paliativos*³ de un hospital⁴ del conurbano bonaerense, en el que yo desde 2006 colaboraba llevando *las estadísticas*. Judit la *médica paliativista* coordinadora de este *equipo* contaba con una experiencia de trabajo con las maestras hospitalarias de alrededor de diez años, y se caracterizaba por integrar en la *atención médica* otros perfiles profesionales no provenientes del campo biomédico, en un sentido estricto.

Las maestras hospitalarias de esta escuela trabajaban en los sectores de internación por la tarde, de lunes a viernes de 13h a 17h, exceptuando los jueves porque concurrían a su *reunión en sede*⁵. El turno y el horario del *servicio escolar hospitalario* fueron organizados para acomodar su funcionamiento con respecto a los servicios del hospital, ya que por la mañana hay una mayor disponibilidad de profesionales, especialmente médicos, atendiendo a los *pacientes*. La actividad escolar hospitalaria que realizaban estas maestras se desplegaba

² Esta escuela hospitalaria se constituye como *servicio*; dentro del hospital no hay un área delimitada para su propio funcionamiento ni tiene una estructura directiva propia dentro del hospital. Este *servicio escolar hospitalario* cuenta con una *escuela sede* perteneciente a *educación especial*. Esta escuela de educación especial es para niños *discapacitados, multi-impedidos e irregulares motores*. También cuenta con docentes que *hacen integración y prestan servicio en domicilios*.

³ Los *cuidados paliativos pediátricos* constituyen un campo de conocimientos y prácticas médicas orientadas a niños y adolescentes. Este enfoque considera a la persona como un *ser integral* que requiere ser abordado en todas sus dimensiones: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos “consisten en el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia”, de acuerdo a documentos de la Organización Mundial de la Salud (<http://www.who.int/cancer/palliative/es/> versión *on line* 28/08/2014). Este tipo de cuidados médicos están orientados a “garantizar el alivio del dolor y el sufrimiento” y promover/mejorar “la calidad de vida” de los “pacientes” y sus “familias” entendidos como “unidad de cuidado”.

⁴ El hospital está ubicado en el oeste del conurbano, a unos 25 Km. de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En este establecimiento se desarrollan actividades *asistenciales* de *prevención, tratamiento, y rehabilitación de la salud* financiadas principalmente por el estado nacional; por lo que la atención de niños, adolescentes y adultos es pública y gratuita. Si consideramos las especialidades médicas, la cantidad de camas, los medios tecnológicos y la formación de recursos humanos de los que dispone esta institución, encontramos que es uno de los hospitales *de alta complejidad* de mayor magnitud en el Gran Buenos Aires, al que también concurren personas que provienen del interior del país.

El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) El INDEC denomina Gran Buenos Aires al área comprendida por la Ciudad Autónoma de Buenos Aires más 24 Partidos del Gran Buenos Aires (en el sentido administrativo). <http://www.indec.gov.ar/nuevaweb/cuadros/4/folleto%20gba.pdf>

⁵ La “reunión en Sede” es encuentro semanal que se hace en la Escuela especial donde se nuclean todas las maestras de los distintos servicios. En estas reuniones hay maestras: “especiales” orientadas al trabajo con “motores”, “integradoras”, “domiciliarias” y “hospitalarias”, que junto con sus “directoras” dialogan sobre su práctica docente, completan documentación, leen conjuntamente circulares de las autoridades educativas, etc.

básicamente *al pie de la cama* de niños *gravemente enfermos* en los sectores de internación pediátrica, especialmente Hemato-oncología⁶, con la sola excepción de la terapia intensiva⁷.

En esta ponencia pretendo analizar cómo las maestras organizan y despliegan su trabajo en la internación pediátrica orientado desde su perspectiva a proporcionar *enseñanza escolar obligatoria*. Procuero mostrar la singularidad de esta experiencia de cuidados a través del modo en que construyen el tiempo y el espacio de la escuela hospitalaria junto a estos niños, sus *familias*, médicos, enfermeras, entre otros actores sociales presentes en la internación.

La escolarización, un trabajo de hormiga

Desde el inicio, la estructuración misma del tiempo de trabajo de la escuela en el hospital que es por la tarde, revela la jerarquía del trabajo médico como principal práctica de cuidado de la salud de los niños internados. Las maestras hospitalarias realizan sus actividades en los sectores de internación a los que aluden -como todo el personal que trabaja en el hospital- por el número de piso. Su trabajo incluye *recorrer los pisos*, actividad mediante la que cotidianamente saludan y se presentan ante el *personal de salud*, los niños y *familiares* que están en la internación. Las maestras al realizar estas *recorridas* caminan por los pasillos, ingresan a los *office de enfermería* y a las habitaciones de los *pacientes* con sus guardapolvos de jeans, sus carpetas y materiales didácticos. Expresamente, las maestras llevan el guardapolvo, confeccionado en tela de jeans y con un diseño escolar, puesto durante toda la jornada, desde que entran hasta que se retiran, para distinguirse del personal de salud del hospital. Su manera de circular por el hospital las pone en contacto con quienes trabajan allí, los niños hospitalizados y quienes como *adultos responsables* quedan a cargo de su cuidado, siendo por lo general sus *mamás* entre los *familiares*, sin descontar las *visitas* que pueden estar en las habitaciones o los pasillos de los sectores de internación. A su vez, al *ir por los pisos* las maestras van identificando a los niños pasibles de ser atendidos por ellas. A esta actividad la denominan *hacer matrícula*, con independencia que todos estos niños sean efectivamente matriculados por la escuela, dado que esto supone una serie de trámites que mencionaremos más adelante.

⁶ Las razones por las que las maestras desplegaban sus actividades con mayor frecuencia en este sector no las podremos desarrollar en este texto, pero es importante hacer manifiesto que sus *servicios* estaban orientados principalmente a la *atención* de niños viviendo con cáncer.

⁷ Las terapias intensivas se consideran *áreas completamente cerradas* para el ingreso de personas que no sean *personal del sector* o *familiares directos de los pacientes*, quienes que cumplen un estricto horario de visita.

“Hola me llamó Amalia, soy maestra hospitalaria. No sé si sabe que en el hospital hay una escuela. Prestamos servicios en todos los pisos...” (Registro de campo, 19/10/2010)

Cada vez que ingresan a un piso las maestras se presentan ante las otras personas que se encuentran en el hospital, se toman un tiempo para saludar, decirles quiénes son y qué hacen en el hospital, que representan la escuela hospitalaria. Así, las maestras ubican primero el tiempo de la escuela, de la institución, *“en el hospital hay una escuela”*. Para habilitar y hacer posible el tiempo de la escolarización, como proceso vivido en el hospital como parte de la *atención*, los *servicios*, es decir, de los cuidados que los niños pueden recibir de las maestras en la internación. El cuerpo de la maestras encarna la propia institución escolar, simbólica y materialmente, de allí la importancia de su recurrente circulación por los *pisos* como modo de instituir y situar la escuela en los pisos de internación del hospital.

Recuerdo una escena en la que Fernanda conversa con una *alumna*, Gisella de 12 años, sobre la escuela hospitalaria. Ambas estaban sentada una enfrente de otra en una de las mesas del pasillo interno, mientras Gisella dibujaba y Fernanda corregía un cuaderno:

Fernanda: - “¿Te diste cuenta que está terminando el mes de noviembre, y que el 15 de diciembre terminan las clases?!”.

Gisella: - Como en la escuela a la que yo iba... (sin levantar la vista de la hoja en que dibuja)

Fernanda: - “Bueno, esta es una escuela algo particular, no tiene edificio”.

Gisella: - (sorprendida, deja de dibujar para mirarla) “Pero si acá edificio hay!”.

Fernanda: - “Pero dice hospital, no dice escuela”. Y le explica la diferencia entre la escuela común y la escuela en el hospital; le cuenta del logo de la escuela con ruedas y le señala la cartelera donde está dibujado este logo. “Esta escuela va a donde los chicos necesitan estudiar. A veces las maestras van al domicilio...”.

Gisella: -“Sí, a mamá le mandaron un mensaje, que no sabían a qué hora iban a empezar conmigo.”

Fernanda: -“Claro, le avisamos por mensaje de texto a tu mamá, ahora que no está acá porque está haciendo un trámite, que hoy íbamos a tener clase pero que no sabíamos bien a qué hora, para que estuviera al tanto.” (Registro de campo, 19/11/2010)



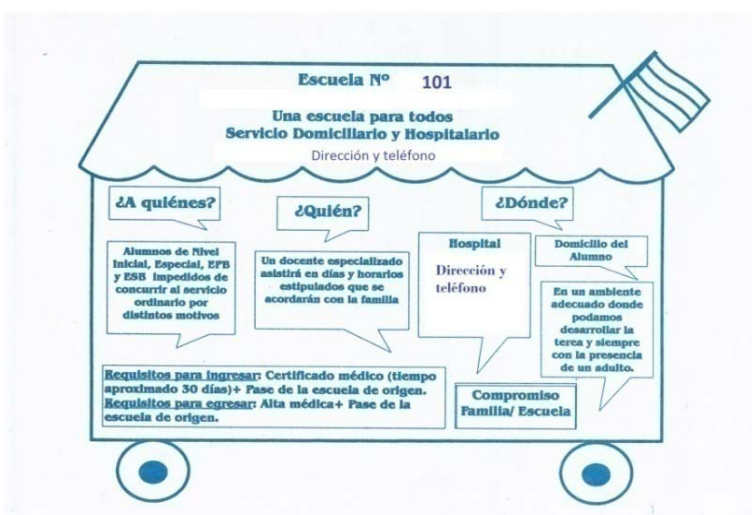
**Logo de la escuela
hospitalaria y domiciliaria**

La circulación de las maestras en la internación se ve reflejada en el logo institucional en el Fernanda refiere el edificio de la escuela “*que no tiene edificio*”, y “*tiene ruedas*”. Reconocemos en esta representación del logo una construcción edilicia con la bandera argentina, izada y flameando como símbolo patrio; el número sobre la puerta que la identifica como tal, al decir el número, el edificio “*dice escuela*”; una escuela “*con ruedas*”. “*Es una escuela que se mueve y va donde está el pibe*”, tal como lo refiere Amalia, “*nuestra tarea es la de armar el escenario de la escuela, qué es una escuela, recrear el escenario escolar. Les podés enseñar un montón de cosas durante la semana. Tenés toda la escuela encima. Sos la escuela.*” (Amalia, maestra hospitalaria titular, 14/08/2008) Del mismo modo, Raquel afirma: “*Les podés enseñar un montón de cosas durante la semana. No es un voluntariado, es [trabajo] pedagógico. Hay que estar ahí. Tenés toda la escuela encima. Sos la escuela.*” (Raquel, maestra domiciliaria que trabajó en el hospital, 31/03/2009)

Recordemos que esta escuela también presta *servicios* en domicilio, tal como lo enseña Fernanda a Gisella, es decir que “*va*” a donde el niño esté internado, sea en su casa o en el hospital. De acuerdo a donde los médicos indiquen que hay que alojar el cuerpo padeciente del niño, la institución educativa dirigirá su cuerpo docente. Así se mueve la escuela, a través del cuerpo de las maestras que encarnan su presencia dentro del hogar o del hospital: “*Va a donde los chicos necesitan estudiar*” como explicó Fernanda a Gisella. De este modo, el logo simboliza en el edificio el movimiento que realizan maestras con sus cuerpos. El propio cuerpo de las maestras hospitalarias localiza sus prácticas para ubicar la escuela en el hospital. De allí la importancia de presentarse -decir quiénes son y qué hacen en el hospital- y representarse -situando a la institución escolar en el hospital- en cada oportunidad de interacción.

En estas recorridas, las maestras se acercan al *office de enfermería del piso*, se presentan como maestras hospitalarias, comentan el *servicio* que provee la escuela en la institución e inician una conversación con el *personal de salud del turno* -en general son enfermeras, aunque también puede haber médicos, especialmente residentes que son los que *cubren el turno tarde*-. Las maestras hospitalarias preguntan si hay niños con *indicaciones de internación* por una semana o más días, tomando nota en sus carpetas de las camas en la que estos niños están ubicados. Luego van *habitación por habitación*, golpeando la puerta antes de ingresar, esperando para entrar, presentándose nuevamente, saludando con un beso en la mejilla a las madres y a los niños, acercándose a las camas de cada uno de ellos, conversando

con las mamás sobre la posibilidad de que sus hijos *sigan yendo a la escuela*, aunque tengan períodos de internación prolongados en el hospital y/o en sus domicilios. Así, informan a las madres sobre la existencia del *servicio domiciliario y hospitalario* para que los niños *no pierdan escolaridad* y eventualmente puedan reincorporarse a sus *escuelas de origen*. Las maestras se detienen a comunicar detalladamente que estos niños tienen “*derecho a recibir escolaridad en el domicilio y/o hospital, que forma parte de ayudarlo y de quererlo*”. La enfermedad se tiene en cuenta para adecuar las evaluaciones, para que el chico las pueda hacer. Para que cuando vuelva a la casa pueda hacer una integración, seguir con una maestra domiciliaria... Volver a la escuela.” (Directora de la escuela, registro de campo, 19/10/2010 -el subrayado es mío para señalar también el movimiento que las docentes no solo realizan yendo al lugar de internación sino que también impulsan para la externación de los niños, en ambos sentidos en pos de su escolarización).



Folleto de la escuela hospitalaria y domiciliaria

Para ello las maestras hospitalarias cuentan con un material gráfico que elaboraron en la escuela y que fotocopian para dejar como *folleto* a las madres, en el que está el *logo*. Allí figuran los datos de contacto (teléfono, dirección y correo electrónico) de la *sede de la escuela especial* a la que pertenece la escuela hospitalaria e información sobre *a quiénes presta servicios*, la “especialización” de su labor docente y los pasos a seguir para que la atención domiciliaria y/u hospitalaria pueda concretarse mediante la presentación del *certificado médico* y del *pase (de matrícula) de la escuela de origen*.

Las maestras preguntan *datos personales* del niño: nombre y apellido, edad, *lugar de residencia, enfermedad, fecha del diagnóstico* (de la enfermedad), (si está en) *tratamiento, escolaridad* (es decir, si va a alguna escuela, o no escolaridad; y en el caso en que no esté

yendo, desde cuándo no *recibe escolaridad*), y *escuela de origen* (a la que concurre o concurría). De esta manera, las maestras completan una ficha que puede servir para la matriculación del niño y van referenciando a las *mamás* con los *servicios escolares*, domiciliarios disponibles en donde residen⁸, y con el hospitalario, que ellas ofrecen como docentes. Las maestras hospitalarias se refieren a las madres y en términos más generales a las *familias* para aludir a los *adultos responsables* que ejercen un rol de cuidado de los niños en la internación. Cuando conversan con las madres suponen que éstas ponen al tanto a los *padres*, otros *familiares* y *allegados* del niño sobre su *situación de salud*, escolar, etc. Las maestras dejan por escrito toda esta información a las madres para que realicen los trámites para *seguir escolarizando a sus hijos bajo una nueva modalidad*. De esta manera, las maestras hospitalarias informan y orientan a las madres -en tanto principales cuidadoras de los niños- sobre los *servicios* que provee la escuela como institución encargada también de sus cuidados, en principio, comprendidos desde su perspectiva como *garantizar y promover el derecho a la educación, a ser escolarizado, aún durante una internación*. Esta comunicación sobre los *servicios* que provee la escuela, permite que las maestras identifiquen a quienes pueden brindar *atención*, es decir, a aquellos *pacientes* posibles de volverse *alumnos* en el hospital. A la par que también les permite promover un diálogo imprescindible con las madres de los niños que son quienes tienen la responsabilidad (legal) de sus cuidados mientras su hijo está internado -más allá de aquellos provistos por el *personal de salud* y por ellas mismas, en tanto maestras-, y quienes, por ende, pueden en definitiva (des)autorizar su trabajo (escolar).

Esta aproximación a los niños internados y sus madres para *continuar su escolarización* cuando ya no pueden concurrir a un *servicio ordinario*, lleva un tiempo de trabajo cuya vivencia las maestras hospitalarias narran como un *trabajo de hormiga*. Por *servicio ordinario* las maestras y las directoras interpretan una escuela *común, normal*, que no se enmarca dentro del régimen de la educación especial. A través de estos diálogos entre las maestras, las madres y los niños van construyendo el tiempo escolar en el que *no se dan clases* y que puede involucrar varias *visitas*; y es mediante estos encuentros que construirán vínculos que organizan el tiempo y el espacio de la *escolarización*. “*Es importante en este sentido esperar el tiempo de la familia para que acepte escolarizar al nene...la negativa a escolarizar en el hospital a los niños no es poco frecuente, porque hay otras prioridades -su salud-, porque no se sienten bien... y lleva tiempo convencer a la familia de que es necesario de todos modos.*” (Amalia, registro de campo del 14/08/2008). Este *esperar el tiempo de la*

⁸ Para ello, cuentan con el listado de todas las escuelas especiales que prestan estos servicios en el país, con nombre, dirección y teléfono de la institución.

familia implica *visitas* de las maestras hospitalarias, cuya permanencia y persistencia sitúa la escuela y la escolarización como cuidados deseables, posibles y a los que tienen *derecho* en la internación.

Cuando en reiteradas oportunidades las maestras se acercan a conversar sobre la importancia de recibir escolaridad y encuentran una *negativa por parte de las mamás y/o los niños*, convocan a una *reunión de padres, citando a la mamá y al papá del niño* o bien a quien esté a cargo del niño durante la internación a un encuentro en el hospital, con un día y horario. El *no consentimiento* puede expresarse de manera “abierta” por la madre, no proporcionando los datos del niño para su *matriculación*, no facilitando que la maestra se acerque a dialogar con el niño, en este *periodo de visitas*; o de una forma más solapada, brindando los datos del niño *para que sea tomado como alumno* de la escuela en la internación pero no culminando el *trámite de la matriculación*; o bien con el niño ya matriculado, *no trayéndole la mochila, los útiles*, no insistiendo que el niño *haga la tarea y/o tome sus clases*. En esta reunión, convocada ante la *negativa de escolarizar al niño*, conversan con la madre y/o el padre sobre las dificultades que encuentran para poder iniciar o dar continuidad al trabajo escolar en la internación y dejan asentado por escrito, en una *hoja membretada con sello de la escuela*, lo conversado con los padres, con la *familia*, en un *acta de no escolarización*. En este *documento oficial* las maestras dejan constancia de que el niño no se va a escolarizar con ellas en la internación. Esta acta la firman al pie todos los que participan de esa reunión, ya sean miembros de la *familia* o de la escuela hospitalaria, y lo guardan en su carpeta para presentarlo en *sede*, como *respaldo* (legal) de que no le dan clases a ese niño en el hospital porque *no hay consentimiento de los padres para su escolarización*.

En los casos en que cuentan con el *consentimiento de la familia*, las maestras *toman al alumno* aunque formalmente aún pueden faltar procedimientos administrativos que lo incorporen como *matrícula de la escuela hospitalaria*. *Tomar un alumno es matricularlo* aunque no sea (efectivamente) incorporado en la matrícula oficial. Luego de ser tomado como alumno el niño puede no tener predisposición para escolarizarse. En estos casos cuando la familia consiente, las maestras hospitalarias insisten en realizar esfuerzos para escolarizarlos con el apoyo fundamental de las *mamás*. Las madres acompañan este trabajo de las maestras *llevando sus mochilas al hospital*, conversando con las maestras y directivos de las *escuelas de origen*, ordenando a los niños que *reciban a la maestras*; incentivando/exigiendo que (de alguna manera) sus hijos *continúen sus estudios* en la internación. Efectivizar el *pase de matrícula* garantiza que guarden al niño su vacante en la *escuela de origen*, para cuando él ya no requiera internación (domiciliaria u hospitalaria) se reincorpore al *servicio ordinario*.

Guardarle la vacante es cuidarle el lugar en la escuela, a la que se espera pueda reincorporarse, siendo éste el primer objetivo manifiesto que tiene la educación hospitalaria. Simbólica y materialmente ésta es una manera de asegurar al niño un “lugar dentro de su escuela”, en el tiempo presente y futuro. En el presente, le reservan su vacante en la escuela de origen y le proporcionan escolaridad en el hospital. Estos esfuerzos, estos cuidados, están orientados a dar continuidad a sus estudios para que pueda, “en el futuro”⁹, regresar a su escuela y seguir estudiando finalizadas las internaciones.

Las maestras suelen colaborar con toda la *obtención del pase*, asesorando a las madres y ocupándose de algún trámite -al establecer comunicaciones telefónicas y por correo electrónico con las escuelas de origen e incluso haciendo un puente con las escuelas especiales que los niños tienen en sus ámbitos de residencia para que puedan continuar con clases en el domicilio.¹⁰ La actividad escolar hospitalaria que realizan estas maestras se desplegará básicamente dentro de la institución hospitalaria *al pie de la cama* del niño.

La *continuidad de su escolaridad* en la escuela de origen y en la hospitalaria le otorga un porvenir, un tiempo futuro, un proyecto. Asimismo, esto sitúa al niño “en la escuela”, “más allá de” pero “considerando a” la *enfermedad grave* por la que fuera hospitalizado. La escuela representa así el lugar social y cultural en el que los adultos ubicamos a los más jóvenes para su cuidado.

Para establecer con quienes trabajarán en el día, las maestras revisan los *listados de alumnos que tomaron por piso*. Ellas registran en un listado quienes están internados (como *ingresos*) y quienes fueron dados de alta o murieron (como *egresos*). En el caso de los *fallecidos*, utilizan lapicera roja, de manera de distinguirlos y consignan la fecha de deceso en sus registros. Entre ellas chequean que estén atendiendo a cantidades semejantes de *alumnos* y que no se concentren en un solo sector de internación. Cuando la modificación de ingresos y egresos de *alumnos* desbalancea el listado, y alguna tiene más o tiene todos sus *alumnos* en un mismo sector (básicamente en la *Sala de Hemato-oncología*, en la que se concentra el número

⁹ En esta ponencia solo enunciamos, no abordamos, la cuestión de los padecimientos y la posible muerte de muchos de estos niños, pero la noción de “futuro” juega un rol muy importante en el trabajo cotidiano que realizan estas maestras con ellos y sus madres.

¹⁰ El *pase* solo puede tener lugar con el *consentimiento de la madre, padre o tutor* dado que es un trámite personal que depende de que el *adulto responsable* (por lo general es un *familiar*) se presente en la *escuela de origen* y solicite la realización de este trámite, para el que además se requiere de un certificado médico expedido a tal fin, que indique los días de internación y que el niño *no puede concurrir a la escuela* por dicho período. Muchas veces este trámite demora porque la internación tiene lugar muy lejos de los domicilios (en donde se encuentran las *escuelas de origen* donde las madres tienen que *solicitar el pase*), porque los médicos no realizan el certificado adecuadamente (dado que lo expiden con criterios médicos y no como lo exige la normativa del sistema educativo), etc.

de *alumnos con enfermedades graves*), conversan como re-distribuir el trabajo. En este tiempo de intercambios entre las maestras sobre los *alumnos* antes de pasar a las habitaciones a *dar clase*, también comparten lo que cada una anotó en su carpeta como *registro de actividades* con cada uno de ellos. Así, las maestras hospitalarias se *pasan un parte* de cómo vieron y ven a los *alumnos*, si se enteraron de algo del tratamiento o de la *familia*, si les gusta o no hacer las tareas de la clase con ellas, si hacen chistes, si tienen buen humor o no. Las maestras hospitalarias cuando *toman un alumno* también se ponen en contacto con las maestras de las *escuelas de origen*. Toda esta información que van reuniendo sobre la escolaridad del niño les permite ir organizando actividades en torno a *objetivos a cumplir* con cada uno de acuerdo a la edad y grado en el que se encuentra. Cuando la *escuela de origen* participa activamente de esta modalidad de *escolarización* del niño, estos objetivos se acuerdan entre ambas maestras. Como ya mencionamos, el conocimiento sobre las *situaciones de salud*, escolares, y personales de los *alumnos* forma parte de su trabajo entendido como cuidado.

Las maestras hospitalarias van a las habitaciones donde están los *alumnos* internados una vez que acordaron con qué niños van a trabajar y en qué pisos. Cuando entran allí, se dirigen hacia el lavabo que hay dentro de la habitación y mientras saludan con un *buenas tardes*, se presentan como maestras hospitalarias, preguntan *¿Cómo están hoy?* en forma general para todos los que están allí mientras realizan su *lavado de manos*. Saludan a cada persona dentro de la habitación con un beso en la mejilla y charlan de temas en general, si *“hace frío o calor”*, *“si el almuerzo estuvo rico”*, y una vez que intercambiaron opiniones, chistes, etc., se quedan de pie o se sientan al pie de la cama del niño con el que van a trabajar.

Para empezar a trabajar con un niño la maestra hospitalaria comienza por establecer un vínculo *uno a uno*, con él y también con su madre, de modo de contar con, y dar continuidad a, sus *consentimientos* para poder *escolarizar* al niño. Desde el primer día, las maestras también solicitan a las madres que *traigan las mochilas y los útiles* de sus hijos para ver los materiales de estudio, los contenidos que fueron abordando y el desempeño escolar del niño. Ese vínculo uno a uno podemos pensarlo como una relación cuerpo a cuerpo, en la que las maestras ponen el centro de toda su atención y una gran cuota de afecto en cada niño. La maestra se presenta -con su cuerpo-, permanece y persiste en ese *trabajo de hormiga*, hasta que logra abrir otra posibilidad de encuentro, que permite *ir a la escuela* en el hospital, y *volver a la escuela* como institución. A los *alumnos* y a sus madres, con el transcurrir del tiempo y en base a la confianza que van construyendo, además de darles un beso en la mejilla (como a todas las personas en la habitación), los saludan acariciándoles las mejillas, los

hombros o abrazándolos afectuosamente y preguntándoles por familiares -hermanos, padre, abuelos, etc.-. Uno a uno, cuerpo a cuerpo, cara a cara, la relación que se establece es de reconocimiento, proximidad, marcada por el afecto y la intimidad.

Cuando inicia la clase, la maestra le aclara a la madre que ella queda a cargo del niño, y le sugiere que se tome un descanso: “*mamá, vaya tranquila*”. Las madres pueden salir a tomar mate en el pasillo, a hacer compras, a llamar por teléfono cuando no tienen celular, a comer, bañarse, a llevar papeles de sus hijos a la administración del hospital, etc., entre otras actividades que implican salir de estar *al pie de la cama* del niño. De este modo, podemos decir que las maestras al “liberar” a las mamás, realizan no solo un cuidado del niño sino también de quienes los cuidan, sus madres. Al mismo tiempo, al ocuparse de esta tarea redefinen los cuidados en clave escolar.

Con cada niño las maestras hospitalarias van estableciendo las actividades que realizarán en el día. La maestra le pregunta *qué tiene ganas de hacer*, si manifiesta cierta voluntad y disposición para hacer “algo” con ella; y en base a sus *ganas* acuerdan las tareas. La maestra le cuenta al niño *qué tiene pensado hacer con él*, no sin antes preguntarle *cómo se siente, qué estuvo haciendo, qué comió* (generalmente almuerzan cerca de ese horario), etc. Aún cuando las maestras traen de sus casas juegos y materiales para cada uno de ellos, a veces viniendo cargadas de sus casas, bolsas grandes con juegos de sus propios hijos que no tienen en el hospital a disposición de la actividad escolar, si el niño no está interesado en su propuesta, rearmen *la clase*. En estos casos las maestras organizan con ellos otras actividades -para que el niño se enganche con la escuela- sobre las que construyen un sentido pedagógico. Las maestras *adecuan los contenidos y la clase a cada niño*; y de esta manera, también muestran una cualidad que desarrollan y requieren dentro del hospital, que es la *de ser flexibles y adaptarse a las ganas e intereses del niño*.

La maestra y el niño se ponen a trabajar a partir de una consigna, una tarea escolar, que ella le da. Los materiales (hojas, lápices, fotocopias, etc.) a veces los proveen las maestras pero siempre piden a los niños y a sus madres que *traigan las cosas de la escuela* (esto no es sólo la cartuchera y el cuaderno de clase sino también los libros de textos, las carpetas y las tareas que puede llegar a preparar la maestra de la *escuela de origen* o la maestra domiciliaria). Cuando traen la mochila, cada vez, la maestra mira atentamente los cuadernos o las carpetas y los libros de texto de los niños para adecuar los contenidos y actividades a realizar con ellos. *Tener la mochila de la escuela* no es algo que uno pueda dar por sentado en el hospital, más aún en casos en los que los niños llevan tiempos prolongados de internación. Contar durante la internación con mochila, que supone tener útiles, cuaderno/carpetas, entre

otros materiales escolares forma parte de lo que la escolaridad hospitalaria de alguna manera demanda al *alumno* y a la *familia*.¹¹ También solicitan al niño que *guarde las tareas* que realiza. Sólo en el caso de los niños más pequeños de primero y segundo grado, que no utilizan carpetas, las maestras hospitalarias usan eventualmente el *cuaderno de tareas* o *de clase* para que copien, peguen, recorten, escriban en el orden que les solicitan en la *escuela de origen*. Habitualmente estos cuadernos, libros, etc. -no así los útiles- no son usados por las maestras hospitalarias para *trabajar en clase* porque consideran que ese es material de la *escuela de origen* lo regula y administra otra maestra (con la sola excepción de *hacer la tarea* que ésta les haya podido dejar o de abordar algún tema a partir de estos materiales). Esto no quiere decir que lo trabajado en el hospital no se adjunte en las carpetas; aparece pero trabajado y corregido por “*otra Señora*”. De este modo, se actualizan también procesos escolares vividos fuera del hospital en la internación.

Cada vez que la maestra hospitalaria termina de trabajar con un niño ya en la escuela primaria o secundaria, conversa con él si le va a dejar o no *tareas*, especialmente cuando hay fines de semana. En esos casos, van charlando y viendo qué tareas quedarán para que el niño realice en los días siguientes y que la maestra corregirá en su próximo encuentro. Cuando ya conocen a sus *alumnos*, al despedirse les dicen en voz alta *te quiero*, acercando su rostro (ellas suelen estar de pie) al del niño (que suele estar acostado o bien sentado en la cama) en una distancia de no más de medio metro, mirándolo a los ojos y sonriendo; cuando los abrazan, se lo dicen también al oído “como si” fuera un secreto aunque se oiga. Habitualmente, cuando termina la jornada, las maestras vuelven a hacer un recorrido por cada habitación para despedirse de todos los niños y de sus madres.

Consideraciones finales

Epele (2012:13) plantea que “el cuidado refiere a un proceso complejo en el que intervienen saberes expertos y legos, redes sociales, tecnologías, políticas, sistemas de atención, instituciones, tradiciones, tareas, acciones, y cuerpos que está orientado tanto a promover y/o mantener el bienestar y la salud como a aliviar el dolor y el sufrimiento.” De esta manera, su lectura me abrió la posibilidad de ligar el cuidado proporcionado por la

¹¹ No observé que *no tener mochila* impida desarrollar *las clases*. Las maestras proveen de útiles y hojas a los niños para realizar trabajos escritos, así como también materiales educativos, como fotocopias, y también libros de lectura, manuales, etc. (aunque en calidad de préstamo). Inclusive realizan manualidades para crear cartucheras con porta sueros, por ejemplo. Especialmente esto sucede en los primeros momentos de internación (cuando se desconoce que “*en el hospital hay una escuela*”) o bien en casos de familias extremadamente pobres que no cuentan con estos recursos. En estos casos las maestras le compran y regalan al niño un cuaderno (u hojas si tiene edad de trabajar en carpeta), y elementos básicos que hacen a una “cartuchera” (lapicera, lápiz, goma). *No tener mochila* no es lo mismo que *no llevar la mochila*.

institución escolar hospitalaria al campo de la salud pública, como una forma al menos diferenciada de entender, atender, mantener y mejorar la salud, de producir bienestar, que podía poner -por momentos- en cuestión la hegemonía, centralidad y normatividad de la biomedicina. Escolarizar a estos niños internados alude a esta dimensión de los cuidados (no biomédicos) en la que producir bienestar y/o aliviar el sufrimiento es nodal.

Cabe señalar que en este estudio me focalicé en el trabajo escolar hospitalario con *niños y familias* que *aceptaron/consintieron* la escolaridad como parte de los cuidados en la internación¹². El cuidado que presta la escuela hospitalaria a través de sus maestras se constituye expresamente mediante una “puesta en escena”, una “representación” de la escuela en el hospital que, lejos de ser un “como si”, es incorporada, encarnada por quienes participan de ella, niños y adultos. Los pacientes internados no tienen pautada una actividad específica durante la hospitalización, más que recibir la *atención médica de alta complejidad* para la que son internados. Fundamentalmente, la temporalidad que organiza la escuela hospitalaria al cuidar del niño proporciona un tiempo -estratégico y vital- para él y el *adulto responsable* que lo acompaña durante la internación. “Ir a la escuela” como actividad social formaba parte de las rutinas de los niños (“alumnos”) antes de ser internados (y volverse “pacientes”) y las maestras re/introducen este proceso vivido (fuera de) en el hospital.

Para estas maestras cada alumno cuenta en singular, hay un registro particular, uno a uno, de su cuerpo. Estas maestras reponen un sentido social de la escuela como institución que produce sujetos y subjetividades mediante el reconocimiento de cada uno de estos niños. Si bien entre los objetivos de la escuela hospitalaria encontramos el restablecimiento de la salud de los niños, la enfermedad no es lo que los nombra desde la perspectiva de las maestras. En palabras de Irene, la directora de la escuela hospitalaria: *“Cuando hablamos de chicos específicamente enfermos, no un quebrado sino un chico con quimio[terapia], que tienen enfermedades graves en sí en las que se vislumbra la cuestión de la muerte, es una cosa muy pesada para el chico y su familia. Y la docente ingresa a la familia, es un nexo de la vida. Su presencia pone de manifiesto continuidad de vida, [el chico] tiene un proyecto... Que la maestra llegue y lo desconecte de ese mundo en donde se encuentra agresivo porque la enfermedad lo invade por la terapia, los estudios, etc...La imagen del docente va más allá de*

¹² Los niños *gravemente enfermos* que conocí en mi trabajo de campo tuvieron alguna experiencia de ser alumnos previa a la internación (inclusive en los casos en los que habían dejado de ir a la escuela antes de enfermar). Aún cuando ya no iban a la escuela, porque *repitieron, abandonaron*, o por *estar enfermos*, estos niños habían transitado en algún momento de sus vidas alguna escuela (con la sola excepción de Juan, cuya experiencia escolar tuvo lugar por primera vez en el hospital dado que vivió desde sus 9 meses hasta sus 5 años hospitalizado de manera continua).

la enseñanza, le permite al niño que pueda expresar sus deseos, su angustia, que pueda expresarse. Y además, (...) no hay que perder la noción de lo común, de lo que es la escuela. Se cantan canciones, los vuelve a su realidad [anterior]”, a su inserción en la escuela... La riqueza de que un niño [que] esté en un ámbito escolar, estamos asegurando educación, un derecho a niños enfermos. Primero su salud, después la escuela”. (Registro de campo, 20/03/2009) “La escuela forma parte del bienestar de la vida cotidiana de un niño normal. El niño tiene que hacer su vida lo más normal posible.” (Registro de campo, 19/10/2010) Los aspectos subrayados en el discurso de la directora me permiten señalar las dimensiones del derecho humano, de los niños, como sujetos en particular, a la educación y la salud; y también la normalidad, este horizonte en el que se recobra el equilibrio que trastoca la enfermedad, como un aspecto deseable y al que las docentes orientan los cuidados escolares hospitalarios. Las maestras hospitalarias refieren el carácter arduo de su trabajo, paciente, minucioso, al aludir al mismo como un *trabajo de hormiga*, mediante el que conducen a la escuela (como institución pública) y a la *escolarización* (como proceso vivido) a niños y adultos -especialmente a las *madres*, entre otros- durante la hospitalización.

El carácter público y no dado de la escolarización hospitalaria nos habla de la dimensión política de los cuidados. Porque los cuidados salen del ámbito doméstico y cobran un carácter público dentro de una institución estatal (pública) en la que tienen lugar políticas sanitarias y educativas que entran en la posibilidad misma del trabajo escolar hospitalario en la internación. En este sentido, si bien observamos una jerarquización de los cuidados entre distintos actores (familias, equipos de salud, maestras) en la internación pediátrica, lejos de estar dada, éstos se constituyen a partir de un proceso sociocultural que no está exento de disputas, por ende, también políticas. En esta ponencia sólo describimos la manera en la que las maestras hospitalarias, al construir el tiempo y espacio de la escuela a través de la *matrícula escolar*, instituyen su autoridad en la internación como un aspecto fundamental que permite establecer su autoridad y, por ende, legitimar su trabajo en la internación.

En la escuela hospitalaria ni las maestras ni los niños saben con precisión qué día, en qué momento de la jornada y por cuánto tiempo van a *tener clase*, y menos aún en el transcurso de la internación. La modalidad y el contenido de cada encuentro con cada niño lo van definiendo conjuntamente, de acuerdo al estado anímico y de salud del niño, a su cuerpo vivido (Kottow, 2005), y a su disponibilidad para dar clase en el conjunto de niños internados que pueden ser escolarizados.¹³

¹³ Cuando hay muchos niños y “no dan a basto”, reparten tareas a todos los que pueden para que las hagan mientras ellas están en el hospital pero priorizan darle clase uno a uno a ciertos niños (suelen ser los que llevan

Las maestras hospitalarias mediante su trabajo escolar producen un cambio sustantivo de la percepción del tiempo y del espacio de las personas que viven el proceso de internación. Estas transformaciones se entrecruzan con las del tiempo y espacio médicos, propios de la hospitalización, aún más a medida que aumenta el padecimiento de estos niños *gravemente enfermos*. Las unidades de tiempo y espacio son socialmente visibles porque están relacionadas con alguna actividad social bien marcada: las actividades localizan el tiempo y ayudan a erigirlo, dando la base para la construcción de nociones diferenciadas de duración y de pasaje; a la vez que ocurren en espacios sociales distintos. Entendemos que el tiempo es una dimensión de la actividad humana -no una “medida” (cronológica)- que se construye en la interacción social (Fabian, 1983). Comprender el uso del tiempo como creación de un tiempo compartido, relacional, es decir, intersubjetivo, nos permite analizar los sentidos que puede adquirir la escuela hospitalaria como cuidado en la internación. Las particularidades del uso de los lugares radican en que dependen de las subjetividades de quienes los habitan, los transitan, los experimentan. En este sentido, tiempo y espacio son construcciones sociales relacionales que lejos de producirse de una vez y para siempre requieren ser re/creadas. Esto nos permite vislumbrar a los actores sociales de la escuela hospitalaria -adultos: maestras hospitalarias, madres, médicos, enfermeros; y niños: alumnos, pacientes- como agentes que producen localidad, que re/crean cotidianamente los espacios en los que viven (Milstein, 2011). Producir localidad remite a una experiencia vivida junto a otros, es decir que el tiempo de la internación atraviesa un tiempo de vida de los niños, *pacientes alumnos*, y sus madres, vivido junto a los actores propios del contexto hospitalario entre los que encontramos estas maestras.

Bibliografía

- Epele, M. (2012). *Padecer, cuidar y tratar: estudios socio-antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires: Antropofagia.
- Fabian, J. (1983). *Time and the other: How anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press.
- Kottow, M., & Bustos, R. (2005). *Antropología médica*. Buenos Aires: Editorial Mediterraneo.
- Milstein, D., Clemente, A., Dantas-Whitney, M., Guerrero, A. L., & Higgons, M. (2011). *Encuentros etnográficos con niños y adolescentes: entre tiempos y espacios compartidos*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.

más tiempo internados o van a ser intervenidos o esta prontos para el alta y tienen que cerrar evaluaciones, por dar algunos ejemplos). Esto es para tomarlo en consideración porque no impera una lógica pragmática/utilitaria de darle clase al que tiene *mejor pronóstico*.