MÓDULO 2

INDICE

Introducción

1. El sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria
    - 1.1 El sujeto
    - 1.2 El sujeto de la Educación
    - 1.3 El sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria.
2. El sujeto que enferma. Concepción del proceso de Salud- Enfermedad.
    - 2.1 Salud y Enfermedad.
    - 2.2 Implicancias de la situación de enfermedad.
    - 2.3 Contexto familiar del niño en situación de enfermedad.
3. El abordaje educativo del alumno en situación de enfermedad.
4. Educación Hospitalaria y Educación Domiciliaria.
    - 4.1 Educación Hospitalaria
    - 4.2 Educación Domiciliaria.
    - 4.3 Educar en otros contextos.
    - 4.4 Una enseñanza a medida.

Bibliografía

Web

MÓDULO 2

"El sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria: el alumno en situación de enfermedad"

"La escuela es un lugar y un tiempo, pero cada una de estas coordenadas ya no presentan el mismo significado que antaño. (…)
Por ello, deberán abrirse al entorno en el que están enclavados, lo que va a suponerles cambios en la organización, cambios en los tiempos, cambios en los currículos, cambios en su arquitectura, etc. Innovaciones en las que los protagonistas de estos escenarios puedan encontrarse para interactuar entre sí y lograr, de forma real, formación, y esto solo se consigue si se adecuan esos espacios y tiempo para el encuentro."

Marta Corbellos Revista Iberoamericana de Educación N° 46 Año 2000

Introducción

Siempre han sido la **Educación y la Salud**, los puntos de apoyo para el desarrollo de los pueblos y los canales preciados para superar las desigualdades y la exclusión social. El logro de la igualdad educativa para los alumnos en situación de enfermedad, se alcanza con el desarrollo y la implementación de una nueva modalidad educativa.

Como vimos en el módulo anterior, es a partir de la sanción de la Ley Nacional de Educación N° 26.206 que surge la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como modalidad dentro del Sistema Educativo Nacional y nos encontramos frente a la tarea de definir sus lineamientos y criterios específicos tendientes a organizar la tarea educativa y a fortalecer las prácticas docentes en el interior de los hospitales y en cada domicilio donde espera un alumno.

El reconocimiento de esta población que se encuentra impedida de acceder o permanecer en el sistema educativo por atravesar una situación de enfermedad, nos define un nuevo

sujeto de la educación, y este módulo se propone reconocer a este sujeto en toda su complejidad, entendiendo los alcances de una **práctica educativa** que se desarrolla indefectiblemente en la intersección de los campos de la salud y la educación.

1. El sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

1.1 El sujeto.

Desde los primeros tiempos de la vida –incluso antes del nacimiento- todo niño ingresa en un espacio preparado, esperado desde el deseo de los padres. Este espacio se ampliará y será de otros, y con otros también. Será el lugar de intercambio de miradas, de palabras y de los discursos y significaciones que todo ser necesita para vivir.

A medida que el sujeto se desarrolla, se irá apropiando de ese contexto social. Es en un principio desde el ámbito de la familia y luego, gradualmente, desde las instituciones mismas (escuela, entidades intermedias, gobierno, sistemas de salud, etc.) donde cada sujeto, desde su lugar, tomará la responsabilidad de decidir, compartiendo espacios para el análisis, la reflexión, la organización, la planificación, el diseño de proyectos de vida.
En este proceso de subjetivación de la infancia y también de la adolescencia, la escuela es una institución fundamental que da cuenta del pasaje del mundo de lo privado al de lo público. En ese pasaje se ponen en juego aspectos de la constitución psíquica del niño y de la continuidad de lo social.

1.2 El sujeto de la educación.

Es la escuela el lugar de participación donde se hace posible que cada miembro pueda reconocerse, identificarse a sí mismo como ser relacionado con otros, proceso fundamental para socializar de forma continua y así, crecer. Allí cada sujeto se diferencia de los demás y aprende a convivir con ellos, aceptando, participando, proponiendo conductas y normas de convivencia. También es allí donde comenzará a apropiarse de los conocimientos esenciales

que a la vez de ligarlo al pasado, le permiten interpretar el presente y lo proyectan al futuro en forma creciente según sus posibilidades.

La subjetividad se construye entonces a través de elementos simbólicos-históricos-sociales que habitan las instituciones.

La escuela, por su función socializadora, tiene como primera misión asumirse como parte de la comunidad donde actúa, es decir, más allá de sus propios límites, de su escenario natural, donde cada día los problemas suceden y deben ser resueltos conjuntamente por quienes comparten la tarea. La escuela debe trascender su perímetro, extenderse al barrio, al espacio geográfico y social donde **es**, donde **existe**.

Las políticas educativas y correlativamente la escuela, han de brindar los instrumentos para resolver situaciones de la vida cotidiana y capacitar a las personas que por ella transitan, en la construcción de un modo de ser que pueda ser valorado y respetado, para luego poder vivirlo y defenderlo.

Las prácticas educativas no pueden desligarse de las condiciones que directa o indirectamente afectan la subjetividad de los niños y adolescentes. Si bien la tarea docente se desarrolla sobre estructuras ya existentes o previstas (diseños, contenidos, proyectos curriculares) su misión es producir transformaciones, anticipar posibles desenlaces, mitigar efectos de lo que ya ha acontecido y también posibilitar la creación. Como educadores, ésta es nuestra apuesta.

Cabe plantearnos, a qué nos referimos cuando hablamos de un **sujeto de la educación**. “Se suele llamar *sujeto de la educación* al individuo que va a ser educado o al que se le va a enseñar: un sujeto supuestamente preexistente a la relación educativa, estudiado por la psicología evolutiva y, en general, por las ciencias de la educación. (…) se asume la perspectiva de que cada sujeto es una multiplicidad infinita cuya subjetivación depende de

ciertas circunstancias: se es sujeto *en* situación y *de* la situación. El sujeto de la educación es un sujeto fundamentalmente colectivo porque surge de una combinación de distintos elementos, sin los cuales no sería posible (maestros, estudiantes, conocimientos, prácticas). Por lo tanto, no hay un sujeto preexistente, sino que hay un sujeto *de* y *en* las situaciones educativas"[1]

1.3 El sujeto de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

Definido el sujeto de la educación, podemos especificar que **los sujetos de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria son 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.**

Hablamos de un **alumno que atraviesa una situación de enfermedad o que padece una enfermedad,** no de un "alumno enfermo" (expresión que sitúa a la enfermedad como equivalente de todo su ser), ubicando a las afecciones de la salud como una condición circunstancial de la vida, independientemente del pronóstico de las mismas.

Por otra parte, hablamos de un **alumno**, en contraposición al término "paciente" propio de las instituciones de salud tan fuertemente connotado. A saber, las diferentes definiciones del término paciente plantean: *"es un enfermo sometido a tratamiento médico", " persona que tiene paciencia", " sujeto que recibe o padece la acción de un agente externo", "persona que recibe tratamiento médico o quirúrgico respecto de su médico o cirujano", etc.* Esta acepción del término, encuentra su sentido en las lógicas del discurso médico, de las instituciones sanitarias, de las prácticas médicas. El término paciente, alude a aquello que lo constituye en "objeto" de intervenciones, "objeto" de estudio de las ciencias médicas, cuya pasividad es diametralmente opuesta a la entidad que le confiere la educación al restituirle su carácter de **"sujeto"** protagonista de sus

[1] TERIGI FLAVIA. Aportes para el desarrollo curricular. Sujetos de la educación. Instituto Nacional de Formación Docente. Noviembre de 2009

aprendizajes, al convocarlo en su deseo de aprender. Reconocerlo como sujeto, concebirlo como tal, es lo que le permite a la familia ver en él a un niño, un hijo, un hermano, ya sea que se encuentre internado o en reposo domiciliario y a los docentes reconocer en él a **un alumno**.

Pero, ¿qué ocurre con ese sujeto de la educación cuya subjetivación depende de circunstancias que se relacionan directamente con una situación de enfermedad? Es un proceso íntimo que dependerá de cada niño/a, de cada joven. La enfermedad es una vivencia que siempre deja huellas y que va acompañada de diferentes niveles de sufrimiento significado como una experiencia que singulariza, que se ofrece como posibilidad. "(…) La visión que se tenga de la vida, va a depender en gran medida, de las experiencias de enfermedad que se tengan, tanto propias como de seres cercanos" (…) (Olga Lizasoain)

2. El Sujeto que enferma. Concepción del proceso de Salud- Enfermedad

2.1. Salud y Enfermedad.

Pensar la enfermedad como un fenómeno de lo 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. La OMS (Organización Mundial de la Salud) en la primera mitad de siglo XX pasó de concebirla como la "ausencia de afecciones o enfermedad", para entenderla como "el estado de completo bienestar físico, mental y social".

Ante los continuos cambios en la concepción y las prácticas del **proceso de salud-enfermedad** y pese al predominio, en términos generales, del modelo biomédico, aumentan los desarrollos conceptuales y metodológicos más integrales, con mayor capacidad de

aprehender la complejidad real de los procesos determinantes, tendientes a superar la visión simple y unilateral, de describir y explicar las relaciones entre los procesos.

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.

En la población escolar y sus familias, se observan cada vez más, cuadros desencadenados por la incidencia de elementos 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 bio-psico-social, es un "**proceso complejo, en estado de tensión permanente, conflictivo, multifactorial y dinámico".**[2]

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 al proceso de salud-enfemedad e interpelar el acto educativo propiamente dicho en su capacidad de intervención y transformación social. Aún más, la alienta a incluir en su propuesta pedagógica a aquellas problemáticas que, sin constituir necesariamente una enfermedad, se encuentran en situación de reposo domiciliario y hospitalario, por la implicación que lo corporal puede presentar en algunos casos, por ejemplo, los síntomas derivados del embarazo, parto y puerperio en niñas y adolescentes, etc.

2.2 Implicancias de la situación de enfermedad.

La enfermedad es una expresión cabal del límite de cada ser humano. Implica siempre un proceso de duelo, esto es, una reacción esperable frente a una pérdida: pérdida de la salud,

[2] Escritos tomados del documento versión preliminar de la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria. Diciembre de 2010.

de algunas capacidades, de un órgano, de autonomía; y en ocasiones, del proyecto de persona al producir una ruptura en la continuidad de la vida.

La irrupción de la enfermedad en la vida de un niño/a o adolescente, genera efectos en su subjetividad y en su grupo familiar, por su carácter inesperado o traumático, por la vivencia de dolor que conlleva o por la amenaza que puede significar para la vida, lo que puede incidir en la construcción de los aprendizajes y demandar una atención especializada, con recursos y estrategias pedagógicas específicas.

La enfermedad en la niñez, generalmente intensifica la dependencia materna o de quien cumpla la función de cuidado, instala mecanismos regresivos y posibilita manifestaciones conductuales de exigencia y agresividad, disminuyendo su capacidad de compartir (sobre todo con sus pares), como también puede presentar dificultades en términos de concentración, desinterés, desmotivación, distracción, fatiga, etc. Con el entorno puede manifestarse apatía y un retraimiento fuera de lo habitual, así como una gran tristeza, aunque aparente lo contrario. También pueden observarse mecanismos defensivos (negar la existencia de la enfermedad).
Pueden observarse también estados depresivos, con desánimo, trastornos alimenticios, variaciones del carácter, reaparición de miedos primitivos, conductas estereotipadas, interpretación errónea de la enfermedad, fantasías de mutilación corporal.
Aparecen miedos diversos aunque no lo pueda verbalizar. Muchas veces el niño/a o joven no puede expresar sus sentimientos y angustias y por esto los adultos interpretan que su falta de expresión significa que no siente miedo.

Importante

Cada niño o joven reaccionará de manera distinta a la enfermedad, según su personalidad, su edad y el período que el reposo conlleve. Algunos niños o jóvenes lo superan con rapidez y otros tardan mucho tiempo en resolverlo.

Particularmente en la adolescencia, el miedo a la muerte prevalece a los otros. La falta de independencia que resulta del reposo se torna particularmente desagradable. Encuentran gran alivio si se les brinda la oportunidad de expresar sus preocupaciones y angustias.

Los niños y jóvenes crean defensas contra el dolor pero necesitan que se les diga la verdad, por lo que el adulto deberá hablarle con claridad y responder a las preguntas que realice sobre la enfermedad, el tratamiento, etc.

Toda estrategia pedagógica que se defina, será en articulación y colaboración mutua con la familia, en la definición de normas que favorezcan el desempeño general del niño, estimulando el desarrollo de sus capacidades y sosteniendo los límites necesarios para su crecimiento, debiendo los padres intervenir desde su función específica (amar y cuidar) en el proceso de normalización de su vida.

2.3 Contexto familiar del niño en situación de enfermedad

Íntimamente ligado a estos aspectos, aparece la situación de los padres, quienes vivencian la enfermedad de su hijo o joven de manera particular. Pueden aparecer sentimientos de ruptura del proyecto familiar, ruptura de la historia personal, aislamiento, desarraigo, etc. Pueden aparecer sentimientos de culpa y estados de ansiedad frente al medio extraño y hostil.

La comunicación del diagnóstico impacta, conmociona a todo el grupo familiar, generando un primer estado de confusión donde el equipo médico se dispone a explicar cuantas veces sea necesario.

Puede continuar con mecanismos transitorios de negación donde la familia cree que es un error, que el médico está equivocado, alimentando la ilusión de encontrar un diagnóstico diferente. El miedo se expande hacia la salud de los otros hijos. Es necesario conversar con el equipo médico para sobrellevar esta situación.

Después de estos shocks los padres descubren nuevas fuerzas para sostener la voluntad de mejorar y vivir, fuerza que sostiene al hijo en su lucha. Esto debe ser abordado y acompañado por los profesionales idóneos, capaces de orientar y revertir los efectos negativos derivados.
Es esencial la instauración del diálogo como mecanismo que facilite la exteriorización de las múltiples inquietudes que el niño/a o joven vive, pues esto ha de allanar el camino para la concreción de su proyecto de vida.

3. El abordaje educativo del alumno en situación de enfermedad.

El alumno en situación de enfermedad requiere un **abordaje pedagógico adaptado** a sus nuevas necesidades: las relacionadas al diagnóstico, a la hospitalización, a las prácticas médicas desconocidas, a la modificación de los tiempos y los espacios, a la pérdida de la cotidianidad, al aislamiento, a la desvinculación de su escuela de origen y de su grupo de pares; a la vivencia de dolor, a los temores, ansiedades y otras manifestaciones subjetivas expresadas en él y su familia.

Estas necesidades educativas se abordarán a partir de organizar el campo de trabajo en la intersección de las dos variables esenciales de análisis: el **diagnóstico** (patología o enfermedad) y la **permanencia** (el tiempo que dure esta situación) y son las que el docente deberá contemplar desde una lectura integradora e interdiscursiva para sostener un

abordaje flexible, una intervención específica y pertinente, a través de acciones muchas veces intersectoriales.

La educación domiciliaria y hospitalaria en un contexto de hospitalización y enfermedad trabaja re-introduciendo al niño/a o joven en una cotidianeidad interrumpida y recuperando los procesos en marcha durante la infancia/adolescencia, a fin de promover la elaboración de la situación y la continuidad de los aprendizajes. La escolarización se presenta como sostén, otorgando a ese niño o joven internado o en reposo domiciliario un lugar, en un contexto de ruptura con las identificaciones cotidianas y de exposición a prácticas médicas, muchas veces desubjetivantes.
La educación lo convoca desde este lugar, desde su posibilidad de provocar en el niño o el adolescente, ese giro desde el **paciente-objeto de intervenciones médicas**, hacia el ***alumno–sujeto del aprendizaje.***

La presencia de la escuela en lo anómalo de la enfermedad, es decir el desarrollo del proceso de enseñanza aprendizaje genera por añadidura, otros efectos en el campo subjetivo del niño y del adolescente, en tanto:

- Posibilita la elaboración del carácter traumático propio de la irrupción de la enfermedad o lo derivado de las prácticas médicas.
- Reduce el síndrome hospitalario a través de la continuidad de las actividades escolares, que por otra parte lo mantienen incluido en el sistema educativo.
- Alienta la expresión de sentimientos, temores, ansiedades, expectativas.
- Logra que el alumno sienta que recupera parte de su mundo, de su vida cotidiana, y en ello, recupera parte de sí mismo.,
- Construye nuevos vínculos con sus pares (que atraviesan una situación similar), con los docentes y con la institución escuela. Inviste un nuevo escenario diferente al que tenía pero que es transitoriamente, el posible.
- Se activan los procesos de relación y socialización, preservando su lazo social.

La educación en el contexto hospitalario y domiciliario y particularmente, la función que ejerce el docente como instrumento mediador entre el alumno y el conocimiento se torna oportunidad para resignificar la situación de enfermedad (con todas sus implicancias), desde

una mirada de la misma ya no como obstaculizadora y paralizante, sino como posibilitadora de nuevos aprendizajes y experiencias. Habilita espacios de enseñanza-aprendizaje allí donde se encuentre, esto es, acerca la escuela hasta su cama, convoca su deseo de aprender, desarrolla sus potencialidades como sujeto, **incluyendo** la situación de enfermedad. Tranquiliza al alumno ofreciéndose como vínculo con aquella realidad escolar y social que perdió el enfermar o aún no conoce. A su vez, le permite continuar o iniciar con el proceso educativo formal con todo el beneficio que esto conlleva en términos de inclusión, de integración a una cadena social que le da existencia (ser entre otros) y que lo conforma en su identidad.

Ante los efectos que le produce la internación y el reposo domiciliario, al limitar sus posibilidades de interacción, modificar sus estados de ánimo, afectar su estado físico, la resistencia al trabajo y fundamentalmente su deseo, se deberán utilizar estrategias que faciliten el acercamiento a él, conocer sus gustos, sus expectativas, sus miedos más íntimos, sus necesidades, para lo que es conveniente utilizar actividades lúdicas, recursos musicales, corporales, visuales, etc.

El docente debe ordenar su campo de trabajo, la escena escolar y establecer una dirección tanto en el pensamiento como en la acción, siguiendo procedimientos que le permitan alcanzar el objetivo. Estos objetivos no podrá establecerlos a priori sino que derivarán de su lectura inicial de la realidad, es decir, el proceso educativo inscripto en la amplitud de la subjetividad del alumno y variará de acuerdo a la forma natural con que el alumno aprenda, en la delicada conjugación de sus necesidades y la creatividad del docente. Estos lineamientos podrán inscribirse dentro de una planificación estratégica, la cual será integrada e interdisciplinaria, buscando favorecer el proyecto personal y social del alumno por sobre la visión centrada en el diagnóstico.

Para tener en cuenta

Ser docentes en la intersección de la **Salud y la Educación**, esto es, escolarizar en pleno escenario hospitalario y/o domiciliario, esa cercanía no solo con el sujeto del aprendizaje sino con los modos y estilos de vida de la gente, exige ampliar la mirada y renovar las prácticas.

Actitudes a tener muy en cuenta al iniciar la tarea con el alumno:

- Es conveniente ser tolerantes, compresivos y cariñosos con el niño en esta situación, pero sin excesos que lleven a la sobreprotección.
- Evitar la utilización del médico u otros profesionales como amenaza para lograr en el niño un determinado comportamiento, pues la relación entre él y quienes lo tratan debe ser de empatía y confianza.
- Se deberá hablar siempre con un lenguaje sincero.
- Se debe propiciar la utilización de todas las manifestaciones comunicativas disponibles como gestos, palabras, juegos y dibujos.
- Priorizar siempre los aspectos afectivos por sobre los propios de los tratamientos médicos, pues es más importante el niño, que la enfermedad que padece.
- Sostener el humor y la actitud esperanzada como recurso “llave” que abra caminos comunicacionales.

En la amplitud y riqueza de la dimensión educativa, no se trata solo de "considerar nuevos aspectos" de la vida del alumno, sino más bien de **profundizar** la mirada puesta en él y la complejidad que lo habita, su íntima relación con lo que lo rodea. La salud, como valor social, tiene una estrecha relación con la calidad de la existencia humana.

4. Educación Hospitalaria y Educación Domiciliaria.

La Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria se organiza según el contexto en que se lleve a cabo el acto educativo, es decir según el lugar en el que se encuentre el alumno.

4.1. Educación Hospitalaria.

Comprende la atención educativa de los sujetos que cursan los niveles obligatorios de la escolaridad y se encuentran internados en los efectores de salud tanto públicos como privados.

El criterio de **admisión en la modalidad** indica que la educación hospitalaria debe iniciarse seguidamente a la detección e inscripción del alumno internado sea cual fuere la duración de esa estancia, ya que generalmente, el docente hospitalario la desconoce, como así también la evolución que tendrá dicha enfermedad, las complicaciones posibles del tratamiento o la respuesta del sujeto ante el mismo, así como si existirá o no la continuidad de reposo en el domicilio. El egreso hospitalario no es sinónimo de "alta médica". Puede continuar el proceso de la enfermedad o el tratamiento propiamente dicho en el ámbito hogareño. Resulta así de mayor pertinencia para establecer criterios de admisión en la modalidad, la variable **diagnóstico**, más que la variable permanencia**.**

4.2. Educación Domiciliaria.

Implica la atención educativa de los sujetos que no han iniciado y/o completado los niveles de la escolaridad obligatoria por atravesar una situación de enfermedad que les impide

concurrir a su escuela de origen, debiendo guardar reposo domiciliario. El hogar de cada alumno, se constituye en un **aula escolar domiciliaria**.

El ingreso de los alumnos a la modalidad debe realizarse partiendo de un dispositivo de **admisión,** que le posibilite al docente proveerse de los recursos pedagógicos y subjetivos necesarios para desarrollar su tarea, de manera de sostener y representar el carácter institucional de una escuela cuyo formato es invertido. Se deberá solicitar la documentación requerida en toda inscripción escolar, con la particularidad de la **certificación médica** como requisito indispensable, donde constará el **diagnóstico** médico y el **tiempo** probable **de reposo.**

En el caso de alumnos cuya permanencia es corta, se trabajará estrechamente con la escuela de origen, solicitando los contenidos de las distintas áreas y trabajando a partir de ellos, a fin de lograr que al momento del regreso a su escuela el alumno logre insertarse en las mejores condiciones pedagógicas posibles. Sin embargo, la situación de enfermedad hará necesaria, en algunos casos, la adecuación de los contenidos curriculares: metodologías, estrategias y técnicas. Las estrategias pedagógicas se diseñarán para el "caso por caso" según las variables de análisis: permanencia y diagnóstico. A menor permanencia más estrecha es la relación y coordinación con la escuela de origen.

El proceso de inserción o reinserción en la escuela común, deberá ser planificado por el docente domiciliario, conjuntamente con la institución de origen. Es importante que el alumno/a se sienta acogido y apoyado en los nuevos desafíos que debe enfrentar tanto a nivel social, escolar, como desde el punto de vista emocional. Los docentes de la escuela de origen podrán facilitar este regreso, mediante estrategias específicas apropiadas compartidas con el docente domiciliario a cargo.[3]

[3] Las definiciones expresadas en el apartado 5 fueron extraídas textualmente del Documento de la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria, versión preliminar. Diciembre de 2010

4.3 Educar en otros contextos

En lo concerniente a su educabilidad, la capacidad de aprender que muestran los alumnos, y sobre todo las alteraciones de esa capacidad, son el resultado de la interacción entre sus aptitudes individuales y las exigencias y expectativas del medio donde se desarrolla. Cualquier persona dentro de un medio estimulante suele mostrar una capacidad de aprendizaje superior a la que mostraría en un medio frustrante. Está comprobado que la disminución de la capacidad de aprendizaje puede llegar a ser particularmente grave ante una situación de enfermedad, ya que irrumpe inesperadamente en la vida de un alumno, y pueden manifestarse a través de bloqueos emocionales, desinterés, apatía, ansiedad, resistencias hacia el aprendizaje, rechazo o violencia, etc., dando lugar todo ello a la adopción de conductas inadaptadas o perturbadoras, que se traducen en problemas de aprendizaje, vale decir que algunos de estos alumnos pueden presentar necesidades específicas derivadas del impacto emocional al que los expone la enfermedad por la que están atravesando.

En este sentido, tal es la dimensión de los cambios de situación que aparecen, que Garanto Alós[4] subraya la importancia de "la capacitación de los profesionales que han de dar respuesta a las necesidades curriculares y personales o emocionales,... ya que ha de ser un personal **polivalente**, con una gran versatilidad y flexibilidad, con experiencia previa en el aula, con una gran capacidad de adaptación y empatía, capaz de vivir en lo provisorio, conocedor de las nuevas tecnologías aplicadas a la educación..." Los docentes de esta modalidad educativa se caracterizarán por sostener una posición ética propia de quienes asumen acompañar el sufrimiento del otro, interpretar y responder a su compleja necesidad.

4.4 Una enseñanza a medida

El hecho de estar internado, hace que el niño esté expuesto a riesgos físicos o psicológicos, como también a carencias de sus afectos familiares, amigos, compañeros de escuela. Es por esto que el contexto escolar hospitalario se constituye en un espacio diferente al de salud

[4] Garanto Alós, *op.cit.*: pág. 224.

aunque se encuentran íntimamente relacionados y ensamblados. Es primordial que exista una vía de comunicación fluida entre hospital, escuela y familia.

Una vez que se produce el alta hospitalaria, que no es sinónimo de alta médica, el sujeto en situación de enfermedad, alumno de la modalidad, tiene derecho a continuar su escolaridad en su domicilio, si su condición demanda continuar en reposo, recibiendo atención personalizada adecuada a su situación de salud y pedagógica.

En ambos contextos (aula hospitalaria o aula domiciliaria) hablamos de una enseñanza a medida pues el trabajo educativo es personalizado y se realiza según lo expresado anteriormente, en un campo de intersección de discursos: discurso pedagógico, médico, sanitario, socioeconómico, subjetivo, etc., donde estos aspectos asociados a la historia singular del alumno, define las características y condicionamientos del servicio.

Las estrategias pedagógicas se diseñan para el "caso por caso", respetuosas de la singularidad y necesidades del alumno.

Tal como lo expresa Olga Lisazoain, la educación de los niños hospitalizados y (agregamos) en reposo domiciliario, contribuye a su estabilidad emocional, a su felicidad y a una más pronta recuperación. La enseñanza escolar en los hospitales no sólo humaniza más la internación de los niños/as y adolescentes, sino que contribuye también a prevenir o revertir los posibles efectos negativos que el tratamiento médico, la hospitalización o el aislamiento del reposo domiciliario puedan originar.

Resumiendo

Es el principal objetivo de la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria garantizar el derecho a la educación de los alumnos que cursan o deben iniciar los niveles obligatorios del sistema educativo, y que se encuentren atravesando una situación de enfermedad que les impide concurrir a su escuela de origen.

La intervención de la modalidad trasciende los límites del hospital y el domicilio, llega a la familia y a las escuelas de origen de los alumnos, lo que promueve a través de la responsabilidad compartida, el desarrollo de una educación flexible, abierta, que facilita el acceso o continuidad educativa de los niños, con igualdad de oportunidades y resguardando las trayectorias educativas.

Es de suma importancia entonces comprender que la Educación Domiciliaria y Hospitalaria implica un abordaje interdisciplinario para lograr un adecuado desarrollo educativo de los niños/as y jóvenes que atraviesan una situación de enfermedad, ya sea breve o prolongada.

Las prácticas quedan enmarcadas en una encrucijada de discursos: desde el ámbito de la salud, por las instituciones donde se internan los niños y por todos los profesionales que allí se avocan a su atención; el de la familia que debe modificar su rutina y adaptarse al cuidado y atención del niño; y el de la educación, garantizando el efectivo cumplimiento de un derecho.

"La educación es un derecho que la enfermedad no limita.
Trabajemos para cumplirlo".

Prof. Maria Mercedes Gómez

Bibliografía

- Barlow, J.H. & Ellard, D.R.: *The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. Child Care Health and Development, 32 (1), 19-31*, 2006.
- Baquero, Ricardo, Diker, Gabriela y Frigerio, Graciela (comps.), *Las formas de lo escolar*. Del Estante Editorial, Bs. As. (2007)
- Baquero, Ricardo y otros. *Revista Iberoamericana de educación. Edición Nº 46,* 2008.
- Caffaratti, S. …(et.al.): *Porque la Enfermedad no es un Límite… enseñar y aprender es posible.* Santa Fe, Imprenta Lux, 2008.
- Coll, C., Marchesi, A. y Palacios, J. (compiladores): *Desarrollo psicológico III, Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*. España, Alianza Psicología, 1999.
- Fundación Natalí Dafne Flexer. Materiales diversos.
- Grau, C.: *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración.* Málaga, Ediciones Aljibe, 2004.
- Grau, G. y Ortiz González, C: *El niño ante el hospital*. España, …
- Lamotta Bugnón, M.: *La escuela... ¡Sí!*. Santa Fe, Ed. Ediciones de la Cortada, 1994.
- Lizasoáin, O.: *Educando al niño enfermo*. *Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria.* Pamplona Ed. Eunate, 2000.
- Lizasoain, Olga: Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela
- "La educación: prioridad de vida" Los Teques, 22-23 de junio, 2007.
- MINISTERIO DE EDUCACION DE LA NACION, *Ley Nº 26.206. Ley de Educación Nacional*, 2006.
- Novack, J.D.: *Conocimiento y aprendizaje* en ROMÁN PÉREZ, M. y DÍEZ LÓPEZ, E.
- Pozo, Juan I.: *Aprendices y maestros.* Madrid, Ed. Alianza, 1998.
- Puig Rovira, Joseph: "La escuela comunidad participativa" en *Cuadernos de Pedagogía*, Año ..., Nº 253, Diciembre de 2005.
- Román Pérez, M. y Díez López, E. : *"Aprendizaje y currículum. Didáctica sociocognitiva aplicada".* Madrid, Ed. EOS, 1999.

Web

- www.educared.org.ar
- http://www.pedagogiahospitalaria.net
- www.connect-to-hope-org
- www.hospitalteachers.eu
- Flavia Teriggi. Las cronologías de aprendizaje: un concepto para pensar las trayectorias escolares.
  http://www.lapampa.edu.ar/jornadaapertura2010/Documentos/Conferencia/mce_Flavia_Terigi_Conferencia_Trayectorias_Escolares.pdf