PROPUESTA DE CREACIÓN DE UNA ESCUELA HOSPITALARIA. ANÁLISIS PRELIMINAR DE NECESIDADES EDUCATIVAS, DEMANDAS ESPECÍFICAS Y CONDICIONES INSTITUCIONALES PARA SU VIRTUAL IMPLEMENTACIÓN

Olga Silvia Avila*

Resumen

En esta ponencia se relata el estado de avance del proyecto de investigación articulado a la virtual implementación de una escuela hospitalaria. Se propone producir un análisis de las necesidades, demandas y condiciones que permita pensar un diseño institucional y pedagógico ajustado a la singularidad de la institución hospitalaria y las dinámicas actuales de abordaje médico y de las internaciones en pediatría. Igualmente, apunta a reconstruir las características sociales y culturales de la población atendida a fin de
que la propuesta permita garantizar la escolarización en los sectores más frágiles de nuestra
sociedad cuya situación de riesgo educativo se profundiza con la hospitalización del
niño.

Introducción

Esta comunicación se refiere a los avances producidos en el estudio de las necesidades y demandas de educación escolar, y condiciones institucionales para la virtual radicación de una escuela en el contexto hospitalario, específicamente en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. La experiencia se originó en un pedido de colaboración de la bancada de Diputados iniciadora del Proyecto 6922/98, y en el pedido de algunos exalumnos de la asignatura "Psicosociología de los Grupos e Instituciones Educativas", (Carrera de Ciencias de la Educación y optativa para Psicología) de ser convocados si existía la posibilidad de participar en experiencias o proyectos que se llevaran a cabo desde el Programa de Análisis Institucional de la Educación del CIFFyH.

El citado Proyecto promueve la creación de escuelas hospitalarias en los hospitales de niños o servicios de pediatría de los hospitales públicos, con el fin de garantizar el derecho a la educación a aquellos niños que por razones de salud llegan a los hospitales,

^{*} Programa de Análisis Institucional de la Educación Centro de Investigaciones de la Facultad de Filosofía y Humanidades. U.N.C. e-mail: piazzi@powernet.net.ar

Al momento de redactarse la ponencia el equipo de trabajo estaba integrado por:María Molas y Molas (Tesista de Psicología), Silvina Harari (Tesista de Psicología), Luciana Zeballos (Pasante de Psicología), Alonso Lázaro (Estudiante de Psicología), Pablo de Batisti (Profesor en Ciencias de la Educación), Gabriela Barros (Profesora en Ciencias de la Educación).

debiendo pasar tiempos significativos en estos ámbitos institucionales. El mismo incluye a la Universidad como una de las entidades convocadas a prestar apoyo en esta tarea. En virtud de este llamamiento y del valor social que consideramos reviste la iniciativa se elaboró el presente proyecto de extensión.

La idea de radicar unidades escolares en los hospitales infantiles no es nueva en nuestro país. Numerosos nosocomios de distintas provincias cuentan con este servicio. Como un antecedente significativo en el mundo puede citarse la "Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado, redactada por la Comisión Hospitalaria de la Comunidad Económica Europea. Entre estos derechos se incluye: "el derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición". Con base en estos acuerdos experiencias de escolarización hospitalaria se desarrollan en distintos países de la Comunidad. Particularmente, el caso de España muestra ya una trayectoria de más de diez años en este tipo de tarea.

En nuestro país, la Escuela Hospitalaria N 2, "Dr. Juan P. Garrahan", que funciona en el Hospital de Pediatría del mismo nombre de Capital Federal, ha desarrollado un trabajo de vanguardia, no sólo desde su propia actividad sino en la conexión y organización de las distintas instituciones del país y en la creación de espacios dónde empezar a compartir experiencias y propuestas.

En el caso concreto del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, se registra ya un antecedente: la escuela "Dr. José A. Ortiz y Herrera", creada a principios de la década del sesenta, motivada por las largas internaciones derivadas de enfermedades como la poliomielitis. Fue cerrada en 1969, durante Dictadura de Onganía. Desde entonces, muchos son los cambios ocurridos en las características de las patologías, en las modalidades de internación y en las dinámicas sociales que atraviesan al Hospital ingresando de la mano de los sujetos que a él acuden diariamente. También el Hospital como institución ha cambiado. Por esta razón, se hace necesario indagar en los aspectos referidos produciendo un análisis a la luz de los cambios operados en la sociedad, en la institución y en los abordajes médicos de la enfermedad infantil.

A fin de efectivizar el trabajo se solicitó la anuencia de las autoridades del nosocomio provincial. Allí se tuvo una recepción abierta y significativa disposición de sus miembros a facilitar la tarea de investigación. Incluso se designó una comisión que estaría encargada de atender las necesidades que llegásemos a plantear para el trabajo.

I- Consideraciones previas

El desarrollo psico-social y cognitivo del niño se produce a través de la puesta en juego del conjunto de potencialidades del sujeto en los distintos espacios que la sociedad le ofrece. Es decir, se trata de un desarrollo "en situación": son las condiciones y las interacciones en las que se sumerge cotidianamente las que proporcionan las herramientas para que tal desarrollo se lleve a cabo. Tanto sus estructuras cognitivas como afectivas y sociales alcanzan a construirse y desplegarse en función de las oportunidades con que se encuentra. En la actualidad, está fuera de duda la premisa que indica que el desarrollo infantil se opera con relación a medio social y las experiencias formativas disponibles.

Desde edades cada vez más tempranas estas experiencias transcurren fuera del ho-

gar, constituyendo nuevas instancias de socialización que acompañan al niño en el proceso de "descentramiento" subjetivo, incorporando a "otros" humanos en un creciente conjunto de relaciones. Estos procesos confluyen en la progresiva construcción de la identidad psíquica y social del sujeto. Las experiencias de intercambio entre pares y con adultos ajenos al seno familiar proporcionan un material invalorable en este sentido; igualmente en el seno de esas experiencias se producen conocimientos acerca del mundo físico, natural y social que ingresan como componentes básicos en la estructuración de dicha identidad permitiéndolo situarse y reconocerse en y frente a los espacios sociales en los que le toca vivir. La escuela juega un papel sustantivo en ese marco.

Nuestra sociedad es una sociedad altamente "escolarizada". La escuela es la institu-

Nuestra sociedad es una sociedad altamente "escolarizada". La escuela es la institución por excelencia en la incorporación de los sujetos a las redes objetivas y simbólicas que garantizan su pertenencia social. El estar o no estar en la escuela implica para los niños participar o no de tramas de filiación fundamentales. Es decir significa acceder a un espacio en el que se reúne la mayoría de los sujetos de la misma edad y en la que se construyen los conocimientos, códigos culturales y lazos sociales de los que participan, aún de distintos modos, el conjunto de tales sujetos. Esta concentración en la escuela de la formación y socialización de la infancia corre paralela a la falta de otros espacios que pudieren garantizar el encuentro con pares y el acceso a conocimientos socialmente producidos.

Al mismo tiempo la escuela se organiza en torno a un conjunto de prescripciones curriculares y organizativas que permiten el trabajo de elevado número de sujetos, en base a la conformación de grupos, "grados" o "cursos" que son grupos sociales en el ámbito de la institución, inscriptos en ese conjunto de pautas que permiten un paso gradual y sistemático por el espacio escolar. Esta estructura escolar, al mismo tiempo que favorece la inclusión y socialización de las mayorías, dificulta la contemplación de aquellas situaciones temporarias o permanentes que obstaculizan la adecuación por parte del sujeto niño a las pautas organizantes de la escolaridad.

En función de lo planteado anteriormente, aparece la pregunta: ¿qué sucede cuando una enfermedad, un accidente u otro tipo de alteración en la salud, invade la vida del niño obligando a su atención hospitalaria? La exploración de estas circunstancias, a través de algunas entrevistas, nos indica lo siguiente:

1) Desde el punto de vista del sujeto se produce una ruptura violentante con la cotidianeidad. Todas aquellas experiencias que alimentaban el desarrollo del sujeto se interrumpen abrupta o progresivamente, según sea la patología. Para el niño es violenta en sí misma dado el hecho de que su cuerpo se ve afectado y queda expuesto también a la manipulación de ese mismo cuerpo por parte de adultos extraños. Aparece el riesgo de una "vuelta sobre sí" centrada en el eje de la enfermedad o el traumatismo, que se potencia según sea el tiempo que lleve o el grado de rupturas con la vida diaria que le imponga. Este sólo hecho alerta sobre la necesidad de extremar las instancias que reduzcan los cortes en la rutina y sostengan la relación con ejes de interés que le recuerden el potencial sano de que sigue disponiendo. Ello no sólo le permite sufrir en menor grado el impacto sino que aporta a construir una postura positiva frente a la enfermedad misma y por tanto hacia su curación.

El entorno familiar, según las características sociales del grupo, reacciona de diversos modos. Generalmente, la hospitalización del niño se ve acompañada por desorganiza-

ción en los tiempos y rutinas de otros miembros del grupo que deben relegar actividades laborales o domésticas para ocuparse del niño, en condiciones poco favorables y más aún si ello implica traslados desde otros puntos de la provincia y del país. Se genera un "clima" alrededor del niño que favorece más la circulación de tensiones que los apoyos socio-afectivos que requeriría un posicionamiento positivo frente a su enfermedad. Es común escuchar la alusión a situaciones que hablan del incremento de la agresión entre los familiares y la agresión hacia la madre por parte del niño mismo y de otros, todo lo cual redunda en condiciones desfavorables para el niño. El niño "molesto" por la enfermedad termina por molestar a los adultos que a su vez aparecen fuertemente invadidos por angustia y culpa, lo cual se acrecienta según la gravedad de la patología.

Esta breve descripción apunta a mostrar la trama en la que se inscribe la pérdida de la rutina escolar. Según las características y los tiempos de la enfermedad o el traumatismo, el impacto será mayor o menor. Lo que queda claro es que no sólo "se pierden días de clase" aparentemente recuperables por la mediación de la familia sino que se rompen rutinas y lazos sociales, en simultáneo con la vivencia de situaciones disruptivas para el niño y la familia, que alteran la posibilidad de subsanar las perdidas simplemente con la "puesta al día".

"puesta al día".

2) Un interrogante que se plantea se refiere a la posibilidad de aprender del niño hospitalizado. En este sentido, cabe hacer referencia a las múltiples formas y sentidos que la apropiación de conocimientos reviste en cualquier situación educativa. La pedagogía, viene planteando desde hace ya mucho tiempo, el principio de reconocimiento de los procesos del sujeto como una premisa de base en la formulación de estrategias pedagógicas. La atención a dichos procesos permite identificar los senderos que una propuesta pedagógica puede contemplar para alcanzar objetivos formativos similares con sujetos y situaciones diversas. Nos decía un médico: "yo me la imagino como una escuela rural, donde no se pueden tener tan bien armados los grados pero la maestra les va enseñando a cada uno o en grupitos lo que tienen que ir aprendiendo". Valga el ejemplo para mostrar la flexibilidad que una propuesta de este tipo debe incluir atendiendo a los estados y procesos del niño y la superación de sus propios logros como meta, desde donde se van alcanzando los objetivos de la escolarización, de acuerdo a los ritmos y posibilidades de cada uno. La evaluación del ritmo y características de la actividad requiere de la consulta permanente con el equipo médico que atiende al niño. quiere de la consulta permanente con el equipo médico que atiende al niño.

3)Las experiencias muestran también que es posible generar otras funciones vinculadas a la mejora de la calidad de vida del niño durante su estadía e incluso una mejora en el funcionamiento general de la institución. Introducir un nuevo organizador en la cotidianeidad de los sujetos internados, implica favorecer la circulación de nuevos contenidos simbólicos al interior de los espacios institucionales. Tratándose de niños, ello se vuelve doblemente importante habida cuenta de la dificultad para producir elaboraciones racionalizantes de las vivencias traumáticas. La introducción de contenidos distintos a la enfermedad misma proporciona vías para gestar estas elaboraciones a través de prácticas concretas que le permitan reposicionarse frente a su dolencia y en el contexto cotidiano de la hospitalización diano de la hospitalización.

- 4) En el plano de las relaciones del sujeto con la escuela, es importante señalar que la cotidianeidad escolar, tal como lo planteábamos más arriba está estructurada por el "colectivo", se aprende en el grupo clase y es en ese ámbito donde se resuelven o no las dificultades de los sujetos. Cuando hay una ruptura en la integración al colectivo de aprendizaje, resulta probable que el niño quede abandonado a sus propias estrategias para sostenerse en los aprendizajes. En este sentido cabe subrayar la diversidad de situaciones que se presentan y que oscilan entre la pérdida temporaria, o definitiva si la ausencia de la escuela es larga, hasta la presencia esporádica sostenida cuando la enfermedad le permite asistir sólo de modo intermitente, con baja probabilidad de que esto pueda sostenerse a largo plazo. En cualquier caso el niño no está imposibilitado de aprender y continuar la escolaridad, son las condiciones de no escolarización lo que termina por convertir la problemática en pérdida. A ello puede añadirse la escasa escolaridad de los padres, factor usual en la población hospitalaria, y que potencia la importancia de la escuela como proveedora de conocimientos que los padres no pueden reemplazar.
- 5) Otro tipo de consideraciones son las que nos llevan a mirar la cuestión en el marco de la crisis social y de los procesos de precarización educativa a que venimos asistiendo. Si bien el sistema educativo continúa acogiendo a la gran masa de niños en edad escolar, forma parte del cotidiano de las escuelas el aumento del fracaso escolar especialmente en los sectores más vulnerables de la sociedad. El abandono o las concurrencias asistemática a la escuela se suma en la actualidad a la pérdida de otras filiaciones institucionales en la familia, como es el caso del empleo y con él, la pertenencia a espacios como obras sociales, sindicatos, asociaciones y clubes. Existe toda una franja de población que fuera de la escuela, queda fuera también de los escasos escenarios públicos en los que pueden ser receptadas sus demandas o atendidas sus necesidades. Al hospital, sin embargo, concurren cuando la salud lo demanda. Esto nos lleva a sostener que hoy en día el hospital es un espacio significativo para la intervención con metas de afiliación y contención de poblaciones frágiles socialmente. En este sentido, resulta relevante desarrollar estrategias que permitan asistir al niño hospitalizado interviniendo en el propio lugar de hospitalización para garantizar su escolaridad.

II- Pensar una Escuela Hospitalaria en la actualidad

Resulta de suma importancia clarificar el sentido, los contenidos y las metas concretas que una propuesta institucional de este tipo, debería contemplar en la actualidad para convertirse en una repuesta válida a las problemáticas que apunta a combatir. Es por ello que se hace necesario un análisis relativo a las necesidades y demandas educativas que se perfilan en el escenario del hospital y como consecuencia de la situación de hospitalización del niño. Asimismo, las condiciones institucionales constituyen la trama en la cual deberá construirse y articularse, razón por la cual el abordaje analítico de estas condiciones permite anticipar los caminos, brechas y obstáculos entre los que transitaría su virtual implementación.

Veamos algunas consideraciones en este plano. La función clave de una unidad educativa hospitalaria consiste en prevenir y evitar la marginalización del proceso educativo y facilitar su sostenimiento, continuidad, y reincorporación de los niños a sus escuelas de origen.

Este es el objeto de la propuesta que ordena el marco en el que puede construirse un diseño institucional y pedagógico. En este sentido pensar la escuela como "escuela-función" permite desligar la escolarización del espacio y la organización tradicional del establecimiento para reconstruirla en los espacios, en las tramas institucionales y los tiem-pos específicos en que tal función sea requerida. Ello, sin duda implica trabajar con pro-gramas flexibles y estrategias especialmente creadas para este fin. Pero implica también construir la propuesta pedagógica institucional sobre la base de un conocimiento pun-tual y específico de los sujetos, sus demandas y las dinámicas institucionales en puede llegar a insertarse.

Pensar la Escuela Hospitalaria implica, entonces, resignificar un conjunto de objeti-vos y contenidos convergentes con las líneas curriculares oficiales, en el ámbito de una institución radicalmente distinta a la escolar, ubicando al sujeto niño en el contexto de un espacio totalizante donde se trabaja básicamente con la enfermedad. La escuela, en este caso, afrontará el desafío de encontrar estrategias para realizar su tarea recuperando las potencialidades infantiles en esta particular situación. Así mismo se verá en la necesidad de articular sus acciones con la escuela de origen y con la familia a fin de garantizar la contención y el aprendizaje.

contención y el aprendizaje.

Requiere para ello de conocimientos acerca de las características de la población a la que atenderá y a sus demandas surgidas de la situación de riesgo o interrupción escolar que afrontan, a fin de contar con herramientas que le garanticen esa flexibilidad y adecuación a los sujetos pacientes a las condiciones sociales y culturales que sostienen sus modos de adaptarse a la hospitalización. Un componente histórico en el Hospital de Niños de Córdoba, es precisamente la heterogeneidad de los sujetos que demandan atención. Sin embargo, dicha heterogeneidad debe ser especificada para poder generar una lectura de sus demandas que anticipe el tipo de lineamientos que el servicio escolar deberá contemplar en su estructura y estrategias a fin de conformar un plan de conjunto en relación a su objeto. relación a su objeto.

Por otro lado, la trama hospitalaria es un escenario particular cuyas especificidades dan el marco de factibilidad a las acciones que se planifiquen y permiten anticipar en el diseño de trabajo, los aspectos que facilitan, obstaculizan, redefinen o transforman las nuevas prácticas que allí vendrán a instalarse. Los posicionamientos de actores y colectivos, la historia de experiencias y proyectos, los procesos institucionales que atraviesan a la institución hospitalaria son condiciones cuyo análisis resulta ineludible a hora de pen-

la institución hospitalaria son condiciones cuyo análisis resulta ineludible a hora de pensar un diseño adecuado a la singularidad.

Entre los procesos institucionales aludidos podemos citar como ejemplo, el impacto de los cambios tecnológicos en el propio diseño organizativo y en los paradigmas de salud, cambios de población demandante de servicio a partir de la reconfiguración del esquema de la oferta de atención en la ciudad de Córdoba, ligado a la oferta municipal, el próximo cambio de edificio con el conjunto de transformaciones en ciernes a partir del mismo y globalmente las implicancias del marco de las políticas de salud como política pública. Ello, sin duda, requiere de un abordaje que permita anticipar los virtuales rumbos en la institucionalización de una propuesta efectiva de escuela hospitalaria.

Un lugar especial merece el estudio de los abordajes médicos actuales y del posicionamiento de los profesionales frente a estas dinámicas. En las primeras exploraciones surgen como indicio de suma importancia los cambios sustantivos en los esquemas de tratamiento de la enfermedad en pediatría. En ellas también se observa la incidencia de los recor-

tes presupuestarios y las políticas de "racionalización" de recursos. Muchos profesionales definen sus prescripciones en la tensión entre las modalidades actuales de tratamiento y las condiciones concretas del niño y su familia que harán o no realizable la cura del paciente. En muchos casos, señalan que es este último factor el que cobra un lugar central en sus decisiones llevando a la configuración de estrategias peculiares en las que lo que se hace efectivamente no responde a los modelos institucionales de abordaje sino a una lectura de los ribetes más "humanos" de la situación. Esto avala necesidad de apelar al conocimiento las prácticas hospitalarias reales y del modo en estas organizan la estadía del niño en el hospital, a fin de ajustar la propuesta y anticipar sus derroteros.

Es necesario también señalar los límites que todo análisis preliminar implica. La anticipación posible de los componentes que virtualmente constituyen los pilares para el diseño de una propuesta pedagógica institucional, tiene como límite claro el hecho de que no se trata de un planteo efectivo y en acción del proyecto. Este punto tiene gran relevancia, ya que todo proyecto institucional no sólo se juega desde las ideas y estrategias pensadas sino desde quienes, desde dónde y cómo se proponga y se lleve a cabo.

Nuestro lugar de equipo externo, trabajando sobre la virtual implemetación de un proyecto aún no aprobado ni decidido desde quienes tienen el poder de función para gestarlo pone también el límite claro los conocimientos a construir habida cuenta que la teoría institucional nos indica que es la intervención misma —en este caso el proceso de radicación—el elemento que pone en evidencia procesos subterráneos y salen a luz a partir de que se activan los mecanismos del cambio institucional que en algún grado requiere todo proyecto. De modo que, seguramente, a la hora en que se ponga efectivamente en marcha la construcción de un diseño institucional de escuela hospitalaria, muchos otros procesos saldrán a la superficie y será más legible la pertinencia o no de las lecturas preliminares que en este momento nos proponemos realizar.

III- Aspectos teórico-metodológicos

El punto es el ordenador de las líneas definidas en el plano teórico-metodológico, se vincula al hecho de que se trata de un proyecto de investigación con metas de intervención en el diseño institucional y pedagógico de la escuela hospitalaria. Si bien, su realización no depende de los resultados de este trabajo la estructura del proyecto se apoya en esa dirección, dado los puntos de partida que orientaron su planteo inicial.

Las coordenadas sobre las que puede construirse una propuesta pedagógico-institucional adecuada a la singularidad institucional y a la población infantil afectada, no pueden sino surgir de la investigación de estas realidades con estrategias específicas que permitan clarificarlas. Los ejes centrales a relevar se desprendieron de las primeras exploraciones y se delimitaron desde las consideraciones teóricas que permiten anticipar los aspectos críticos en el diseño institucional. Consecuentemente, el proyecto se propone:

1) Caracterizar la población de pacientes potencialmente demandantes del servicio, incluyendo una lectura cuantitativa y cualitativa de los datos disponibles en la institución.

- 2) Indagar acerca de las problemáticas educativas que provoca la hospitalización y el tipo de quiebres y discontinuidades que acarrea en la escolarización obligatoria.
- 3) Caracterizar la cotidianeidad de la institución y sus propias lógicas como trama en la cual las nuevas prácticas deberán insertarse.
- **4)** Relevar las diversas patologías por las que los niños resultan hospitalizados y especialmente las modalidades y tiempos de los abordajes médicos actuales, en tanto que constituyen organizadores sustantivos de las dinámicas de estadía en el hospital y determinan los tiempos y condiciones en que los niños están en la institución.
- 5) Producir algunas relaciones entre los aspectos señalados a fin de construir un primer marco que sirva como punto de partida para un virtual diseño y puesta en acción de una unidad educativa en el Hospital.

Una cuestión que merece especial atención es la relación entre la investigación y el diseño institucional que sirve de supuesto estructurante al encuadre teórico-metodológico del trabajo. Leonardo Schvanstein concibe el diseño como un proceso de especificación en el que se despliega la progresiva resolución de contradicciones presentes y operantes en la institución. Este proceso de especificación se juega en tensión con los componentes que espontáneamente emergen en el proceso de institucionalización. Ello implica que por un lado se requieren conocimientos pedagógicos e institucionales para pensar el objeto, las metas y las estrategias de la propuesta y por otro, es imprescindible la anticipación de posibles cursos de los procesos cuya producción y eventual modificación no es factible "gobernar" y que ineludiblemente se imbrican a los diseños planteados para dar lugar a las tramas reales de la institución en construcción.

Los rumbos, los contenidos y los sentidos que adquieren los procesos institucionales no son *gobernables* desde el lugar del proyecto, más aún cuando se trata de un proyecto que supone la creación de una unidad institucional de naturaleza diferente a la institución "recipiente". Sí, en cambio, es posible prever acciones de *intervención en los procesos* ligados al trabajo de radicación y construcción con los actores directos. Allí reside la importancia de los conocimientos preliminares que a modo de investigación diagnóstica ofrecen el material para pensar las intervenciones.

El trabajo encarado por el equipo tiene también como meta avanzar en la producción y sistematización de conocimientos teórico-metodológicos y técnicos adecuados al diseño institucional y pedagógico en contextos no escolares y de instituciones de existencia. Estos desarrollos son relevantes a la hora de pensar la escolarización como un conjunto de estrategias destinadas a garantizar -y no sólo "ofertar" la educación obligatoria, adecuadas a los sujetos y no a los modelos institucionales en sí.

El desarrollo previsto del Proyecto se planteó en distintas etapas:

- 1) Momento exploratorio y de radicación del proyecto de trabajo en la institución, ya realizado.
 - 2) Relevamiento y análisis de datos estadísticos

- Observación en terreno, con permanencia en salas, pensado como etapa etnográfica breve.
- 4) Entrada cualitativa con entrevistas en los colectivos definidos como sectores prioritarios para la indagación
- 5) Rueda de entrevistas con los equipos técnicos del hospital(servicio social, salud mental, etc.) a modo de devolución y análisis de algunas conclusiones.
 - 6) Oferta de devolución a los colectivos involucrados.
- 7) Análisis global del material obtenido en las distintas etapas del proyecto y elaboración de avances parciales en el diseño.

La primera etapa exploratoria sirvió de base a redefinición de las subsiguientes y arrojó los primeros resultados aquí expuestos. En este momento, el equipo a finalizado el relevamiento de datos estadísticos disponibles en la institución y se han realizado los primeros análisis, que no se considera pertinente incluir en esta comunicación por el grado incipiente todavía de elaboración en que encuentran. De este análisis saldrán herramientas sustantivas para encarar la etapa de trabajo en las salas y con entrevistas a sujetos de distintos colectivos institucionales.

IV- Avances del Trabajo de investigación

El material escrito del hospital referido a 1994, nos indica un promedio de 8,9 días de internación. Ello de por sí muestra que si el promedio alcanza esa cifra aproximada, va de suyo la existencia de un considerable número de internaciones que la exceden y que por tanto ameritan la asistencia al niño para garantizarle la continuidad escolar.

Sin embargo, nuestras indagaciones nos condujeron a reformular radicalmente el criterio para el análisis. Cuando, en nuestra primera ronda exploratoria, nos adentramos a las características de los sujetos, de las patologías y los abordajes que se ponen en práctica, concluimos en que ni el criterio estadístico ni el análisis por "sala" eran criterios válidos y adecuados a la realidad que estamos estudiando. Con ayuda de las invalorables apreciaciones vertidas por los propios profesionales del hospital acuñamos la categoría de "poblaciones educativas hospitalarias". Si desde el punto de vista médico, los pacientes pueden agruparse desde las patologías y los cuidados que requieren, desde el punto de vista educativo se agrupan de acuerdo al modo en que esos factores se combinan con aspectos sociales y propiamente educativos y escolares para configurar conjuntos de sujetos con necesidades asimilables.

Consideramos que es la reconstrucción de esas poblaciones, su situación educativa y su relación con la escolaridad lo que da las pautas que permiten detectar, visualizar y analizar la demanda de educación que el hospital concentra y cuya satisfacción contribuiría a sostener y garantizar la escolaridad obligatoria.

En esa línea hemos avanzado en trazar el siguiente panorama:

1) Niños internados, con escolaridad manifiestamente interrumpida: aquellos cuyo período de internación por sí mismo exige la escolarización en el hospital. Entre estos sujetos encontramos pacientes oncológicos, leucémicos, traumatológicos, y niños "sin diagnóstico". Las características de las posibles estrategias educativas a poner en juego tendrán que atender también a la fase de la enfermedad y las evoluciones posibles. De la entrevista con un familiar de paciente oncológico, realizada fuera del hospital, surge la importancia de proveer al niño del espacio educativo que el Estado tiene obligación de brindarle más allá de las expectativas de vida que se pronostiquen. Exige pensar en estrategias a largo plazo centradas en el "hoy" del niño, y en el sostenimiento de su derecho a un proyecto de vida. Ello contribuye a sostener otros referentes más allá del "submundo" oncológico en que el niño y la familia tienden a ingresar, en parte por la dificultad de participar de otras instancias, que hablen de prospectivas vitales, junto a grupos de pares. "Lo más triste es el aislamiento, la soledad del chico, que no puede mantenerse en la escuela que es lo más importante para un chico después de la familia, y tiene que estar todo el tiempo con esa familia que sabe que se puede morir; mi sobrino en Entre Ríos tuvo una maestra domiciliaria, entonces de vez en cuando podía ir a la escuela, estaba al tanto, eso lo mejoraba"

Dentro de los pacientes traumatológicos, se registran también internaciones largas a la espera de intervenciones quirúrgicas, muchas veces se requieren prótesis u otros elementos que demoran en conseguirse y el niño permanece internado durante la espera. Suelen encontrarse en estas categorías patologías también oncológicas que requieren de intervención y reemplazo.

- 2) Niños con internaciones de un día, o que asisten frecuentemente al hospital: también incluye a niños que asisten a tratamiento con frecuencia semanal o menor; es el caso también de pacientes oncológicos no internados, nefrológicos, hemodializados y diabéticos. La permanente asistencia al hospital aunque en los números queda registrada como "internación de un día", es en realidad la recurrencia del mismo niño en esa internación lo que lo convierte en usuario potencial de la escuela hospitalaria. Difícilmente se pueda seguir el ritmo y la rutina de la escuela común, sus normas y sus lógicas en estas condiciones, aún cuando el niño está en condiciones físicas y mentales para aprender. En estos casos la relación con la escuela no logra afianzarse fácilmente y constituye una situación a largo plazo para el sujeto.
- 3) Niños de precaria escolarización y situación social: la precariedad de la escolarización en estos niños conduce a que la hospitalización consagre la deserción, es decir, se convierta en el último eslabón de una cadena de dificultades que culmina con el abandono. Muchos de los padres, analfabetos, rápidamente renuncian a que su hijo asista a los establecimientos, porque ya vienen afectados por un conjunto de condiciones que atentan contra la escolarización y han construido culturalmente un lazo fuerte con la escuela. "No es como lo vería uno desde la importancia que uno le da a la escuela, ellos dicen "tuvo que dejar porque se enfermó", son gente rural, algunas de otras provincias"(palabras de una trabajadora social). Dentro de esta categoría encontramos lo que una pediatra denomina los "chicos sociales", están más de lo que realmente sería por la enfermedad en sí, pero si a esa enfermedad le sumás las condiciones en que sabés que van a tener que estar, tenés que decirle que se quede más, porque sabés que si no, no lo curás, tenés que

hacer la vista gorda y dejar que se curen bien".

Entre estos niños, se cuenta a menudo la población que viene de las provincias del noroeste: La Rioja, Catamarca, Santiago del Estero, San Luis; recientemente se reciben pacientes de Santa Fe, también y eventualmente de otras provincias. En estos casos, sería menos factible garantizar una articulación con las escuelas; sin embargo, el desarrollo de actividades escolares durante su estadía en el hospital, y la "orientación educacional", podría operar como un factor que contribuya a evitar la deserción definitiva.

4) Los niños y adolescentes, cuya situación se nomina como "casos de Juzgado": son una población en la que se ve manifiestamente la interrupción de la escolaridad y encontramos relatos que aluden a la dificultad de la escuela para decodificar la situación del sujeto afectado. En estos casos parece especialmente necesaria la orientación del docente hospitalario. Suelen esperar tiempos largos hasta que se completan los diagnósticos y trámites legales que los devuelven a otros ámbitos.

No hemos explorado todavía si existen otros tipos de patologías que requieran de abordajes especiales. Lo planteado hasta aquí se refiere a niños cuya escolaridad podría pensarse en función del currículum oficial, mediada por la consideración de las posibilidades y ritmos de cada paciente. Como se observa, visto desde los niños y las poblaciones que conforman desde sus necesidades educativas en situación de hospitalización, las cifras se humanizan, toman perfiles y aparecen los rostros de las demandas sociales.

La exploración de otros aspectos vinculados a la cotidianeidad del hospital ha sido sucinta hasta el momento. Un breve relevamiento de la rutina nos permitió acotar algunas observaciones. Los tiempos de atención médica se concentran durante la mañana. Es en este horario en que se realizan las revisaciones, las extracciones de sangre, los estudios específicos, y demás tareas relativas al avance en el diagnóstico y tratamiento. Después de las 14, generalmente, quedan con las indicaciones para las enfermeras. Una pediatra describe los tiempos del niño en el hospital como "largos ocios, entre sufrimiento y sufrimiento". Luego, el horario de visitas y algunos días las actividades organizadas por el Cuerpo de Voluntarias del Hospital, consistentes según relatos (no hemos entrevistado a voluntarias todavía) en juegos y lectura de cuentos. Aparentemente, la actividad escolar podría llevarse a cabo por la tarde sin obstaculizar en absoluto la organización del trabajo hospitalario. Podría contribuir, incluso, a crear un clima favorable a la recuperación de los niños, al mantener activos sus costados más sanos y vitales.

Nos parece relevante, como último punto, indicar los indicios que nos llevan a pensar en la necesidad de profesionales docentes con formación pedagógica específica. No sólo por el hecho de la debida acreditación de la enseñanza allí impartida, sino por la necesidad de instituir el "lugar" de la maestra o maestro hospitalario, como referente social y educativo permanente y capacitado para orientar al niño y la familia. No se trata de una tarea sencilla de apoyo escolar, ni de recreación, tareas que tal vez podrían quedar cubiertas por la labor del voluntariado. Se trata del diseño de estrategias pedagógicas, que contemplando la situación del niño y en articulación con los equipos de salud, garanticen aprendizajes adecuados a la edad y los requerimientos del currículum oficial, permitiendo su acreditación.

Bibliografía

- Avila, Olga S. (1996), Instituciones Educativas y Contextos. Observaciones desde el Trabajo de Campo, Congreso Internacional de Educación: Educación, Crisis y Utopía, UBA, Bs. As.
- Buttelman, Ida.Compiladora (1996), Pensando las Instituciones. Sobre Teorías y Prácticas en Educación, Paidós, Bs. As..
- Fernández, Lidia, El análisis de lo Institucional en la escuela. Un aporte a la formación autogestionaria para el el uso de enfoques institucionales. Notas Teóricas.
- Fundación Hospital de Pediatría Prof. Juan P. Garrahan (1997), Escuela Hospitalaria, N° 2. Video.
- Garay, Lucía (1994), Algunos conceptos para el análisis de las Instituciones, Material producido para el Curso de Postgrado "Análisis Institucional de la Educación y sus Organizaciones. Campo de Análisis".
- Guattari, Félix y otros (1987), La intervención Institucional, Plaza y Valdés, México.
- Schvarstein, Leonardo (1998), Diseño de organizaciones. Tensiones y Paradojas, Paidós, Bs. As..