



Universidad Nacional  
de General Sarmiento

**MAESTRIA EN CIENCIAS SOCIALES 2007-2014**

**Acreditación de la CONEAU (224/11)**

Tesis para Obtener el grado de  
Magister en Ciencias Sociales

**LA ESCOLARIZACIÓN HOSPITALARIA COMO PRÁCTICA DE  
CUIDADO DE NIÑOS GRAVEMENTE ENFERMOS**

Nombres y Apellidos de la alumna: Lic. María Laura Requena

Directora: Dra. Diana Milstein

Noviembre de 2014



FORMULARIO "E"  
TESIS DE POSGRADO

*Este formulario debe figurar con todos los datos completos a continuación de la portada del trabajo de Tesis. El ejemplar en papel que se entregue a la UByD debe estar firmado por las autoridades UNGS correspondientes.*

Niveles de acceso al documento autorizados por el autor

El autor de la tesis puede elegir entre las siguientes posibilidades para autorizar a la UNGS a difundir el contenido de la tesis:

- a) Liberar el contenido de la tesis para acceso público.
  - b) Liberar el contenido de la tesis solamente a la comunidad universitaria de la UNGS:
  - c) Retener el contenido de la tesis por motivos de patentes, publicación y/o derechos de autor por un lapso de cinco años.**
- a. Título completo del trabajo de Tesis: "La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de niños gravemente enfermos".
  - b. Presentado por: Requena, María Laura
  - c. E-mail del autor: [marialaura\\_requena@yahoo.com.ar](mailto:marialaura_requena@yahoo.com.ar)
  - d. Estudiante del Posgrado: Maestría en Ciencias Sociales UNGS - IDES
  - e. Institución o Instituciones que dictaron el Posgrado: Universidad de General Sarmiento (UNGS) – Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES)
  - f. Para recibir el título de (consignar completo):
    - a) Grado académico que se obtiene: Magister
    - b) Nombre del grado académico: Ciencias Sociales
  - g. Fecha de la defensa:        /        /  
   día    mes    año
  - h. Director de la Tesis (Apellidos y Nombres): Milstein, Diana
  - i. Tutor de la Tesis (Apellidos y Nombres):--
  - j. Colaboradores con el trabajo de Tesis:--

- k. Descripción física del trabajo de Tesis (cantidad total de páginas, imágenes, planos, videos, archivos digitales, etc.): 179
- l. Alcance geográfico y/o temporal de la Tesis: --
- m. Temas tratados en la Tesis (palabras claves): cuidados, padecimientos, cuerpo, educación, salud, etnografía.
- n. Resumen en español (hasta 1000 caracteres):

El objeto de estudio de esta tesis son las prácticas de cuidado de las personas orientadas a la re/producción de su bienestar, en lo que respecta a su salud y su educación. Los cuidados albergan modos de socialización que corporizamos y que se vinculan con la re/creación cotidiana de la vida social, material y simbólica.

Esta etnografía tiene por objetivo describir y analizar las prácticas de cuidado de los padecimientos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves internados, a través del trabajo escolar que realizan cotidianamente con sus maestras en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense.

Para llevar a cabo este estudio realicé un trabajo de campo en etapas sucesivas durante los años 2009-2011 en una escuela hospitalaria del conurbano bonaerense. Advertir los cuidados de los padecimientos que realizan las maestras me permite realizar una lectura política de las prácticas de cuidado de niños gravemente enfermos en los sectores de internación. El hospital es una institución pública orientada a la atención de la salud en la que coexisten diversas lógicas prácticas de cuidado de los padecimientos llevadas a cabo por agentes estatales y de la comunidad. Las tensiones que se producen (al menos) entre las cuidadoras visibilizan los conflictos en las atribuciones y autorizaciones sobre los modos legítimos de socializar a estos sujetos padecientes a través de los cuidados. Estas disputas las analicé con mayor claridad al problematizar los procesos de socialización que encarnan estas maestras como prácticas de cuidado de los padecimientos, que involucran un trabajo pedagógico escolar hospitalario. No obstante, señalo que en las instituciones hospitalarias estas disputas por la legitimidad de los cuidados de los padecimientos también cobran cuerpo en torno a las prácticas médicas.

o. Resumen en portugués (hasta 1000 caracteres):

O objeto de estudo desta dissertação de mestrado são as práticas de cuidados das pessoas focadas à re/produção do seu bem-estar, em relação a sua saúde e sua educação. Os cuidados abrangem formas de socialização que corporeizamos e que se vinculam com a re/criação cotidiana da vida social, material e simbólica.

Esta etnografia tem por objeto descrever e analisar as práticas de cuidado dos padecimentos das crianças e adolescentes com doenças graves internados, através do trabalho escolar que realizam cotidianamente com seus professores nos setores de internação pediátrica de um hospital público da área metropolitana (conurbano bonaerense).

Para desenvolver esta pesquisa fiz um trabalho de campo em fases sucessivas durante os anos 2009-2011 em um hospital-escola da área metropolitana (conurbano bonaerense). Observar os cuidados dos padecimentos que fazem as professoras me permite realizar uma leitura política das práticas de cuidado de crianças gravemente doentes nos setores de internação. O hospital é uma instituição focada na atenção da saúde na que coexistem diversas lógicas práticas de cuidado dos padecimentos realizados por agentes estatais e da comunidade. As tensões que se produzem (ao menos) entre as cuidadoras visibilizam os conflitos nas atribuições e autorizações sobre os modos legítimos de socializar a estes sujeitos padecentes através dos cuidados. Estas disputas foram analisadas com maior clareza ao problematizar os processos de socialização que encarnam estas professoras como práticas de cuidado dos padecimentos, que envolvem um trabalho pedagógico escolar hospitalar. Embora, indico que nas instituições hospitalares estas disputas por legitimidade dos cuidados dos padecimentos também cobram sentido em torno às práticas médicas.

p. Resumen en inglés (hasta 1000 caracteres):

The study object of this thesis consists in the practices of care of people oriented towards the re/production of their welfare, regarding health and education. Care practices embody modes of socialization, which are connected with daily re/creation of the material and symbolic social life.

This ethnography aims to describe and analyze care practices of the sufferings of seriously ill and hospitalized children and adolescents through the work they do every day with their school teachers in the pediatric inpatient areas of a public hospital in Buenos Aires.

I carried out ethnographic fieldwork in successive stages during the years 2009-2011 in a hospital school settled in the western area of Greater Buenos Aires. To point out care practices of sufferings performed by school teachers allow me to make a political reading of these practices of care of seriously ill and hospitalized children and adolescents. The hospital is a public institution oriented to health care in which there are several logical care practices of sufferings undertaken by state and community agents. The tensions that occur (at least) between the caregivers make visible the conflicts around authorizations on legitimate ways to socialize these subjects who suffer through care practices. I analyzed this dispute more clearly to problematize the socialization processes that embody these teachers as care practices of sufferings, involving a hospital pedagogical school work. However, I note that in hospitals the dispute about the legitimacy of the care of sufferings also involves embodied medical practices.

q. Aprobado por (Apellidos y Nombres del Jurado):

Firma y aclaración de la firma del Presidente del Jurado:

Firma del autor de la tesis:

# Resumen

El objeto de estudio de esta tesis son las prácticas de cuidado de las personas orientadas a la re/producción de su bienestar, en lo que respecta a su salud y su educación. Los cuidados albergan modos de socialización que corporizamos y que se vinculan con la re/creación cotidiana de la vida social, material y simbólica.

Esta etnografía tiene por objetivo describir y analizar las prácticas de cuidado de los padecimientos de niños, niñas y adolescentes con *enfermedades graves* internados, a través del trabajo escolar que realizan cotidianamente con sus maestras en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense.

Para llevar a cabo este estudio realicé un trabajo de campo en etapas sucesivas durante los años 2009-2011 en una escuela hospitalaria del conurbano bonaerense. Advertir los cuidados de los padecimientos que realizan las maestras me permite realizar una lectura política de las prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* en los sectores de internación. El hospital es una institución pública orientada a la atención de la salud en la que coexisten diversas lógicas prácticas de cuidado de los padecimientos llevadas a cabo por agentes estatales y de la comunidad. Las tensiones que se producen (al menos) entre las cuidadoras visibilizan los conflictos en las atribuciones y autorizaciones sobre los modos legítimos de socializar a estos sujetos padecientes a través de los cuidados. Estas disputas las analicé con mayor claridad al problematizar los procesos de socialización que encarnan estas maestras como prácticas de cuidado de los padecimientos, que involucran un trabajo pedagógico escolar hospitalario. No obstante, señalo que en las instituciones hospitalarias estas disputas por la legitimidad de los cuidados de los padecimientos también cobran cuerpo en torno a las prácticas médicas.

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

# Resumo

O objeto de estudo desta dissertação de mestrado são as práticas de cuidados das pessoas focadas à re/produção do seu bem-estar, em relação a sua saúde e sua educação. Os cuidados abrangem formas de socialização que corporeizamos e que se vinculam com a re/criação cotidiana da vida social, material e simbólica.

Esta etnografia tem por objeto descrever e analisar as práticas de cuidado dos padecimentos das crianças e adolescentes com doenças graves internados, através do trabalho escolar que realizam cotidianamente com seus professores nos setores de internação pediátrica de um hospital público da área metropolitana (conurbano bonaerense).

Para desenvolver esta pesquisa fiz um trabalho de campo em fases sucessivas durante os anos 2009-2011 em um hospital-escola da área metropolitana (conurbano bonaerense). Observar os cuidados dos padecimentos que fazem as professoras me permite realizar uma leitura política das práticas de cuidado de crianças gravemente doentes nos setores de internação. O hospital é uma instituição focada na atenção da saúde na que coexistem diversas lógicas práticas de cuidado dos padecimentos realizados por agentes estatais e da comunidade. As tensões que se produzem (ao menos) entre as cuidadoras visibilizam os conflitos nas atribuições e autorizações sobre os modos legítimos de socializar a estes sujeitos padecentes através dos cuidados. Estas disputas foram analisadas com maior clareza ao problematizar os processos de socialização que encarnam estas professoras como práticas de cuidado dos padecimentos, que envolvem um trabalho pedagógico escolar hospitalar. Embora, indico que nas instituições hospitalares estas disputas por legitimidade dos cuidados dos padecimentos também cobram sentido em torno às práticas médicas.

**Palavras chave:** cuidado, padecimento, corpo, educação, saúde, etnografia.

# Summary

The study object of this thesis consists in the practices of care of people oriented towards the re/production of their welfare, regarding health and education. Care practices embody modes of socialization, which are connected with daily re/creation of the material and symbolic social life.

This ethnography aims to describe and analyze care practices of the sufferings of seriously ill and hospitalized children and adolescents through the work they do every day with their school teachers in the pediatric inpatient areas of a public hospital in Buenos Aires.

I carried out ethnographic fieldwork in successive stages during the years 2009-2011 in a hospital school settled in the western area of Greater Buenos Aires. To point out care practices of sufferings performed by school teachers allow me to make a political reading of these practices of care of seriously ill and hospitalized children and adolescents. The hospital is a public institution oriented to health care in which there are several logical care practices of sufferings undertaken by state and community agents. The tensions that occur (at least) between the caregivers make visible the conflicts around authorizations on legitimate ways to socialize these subjects who suffer through care practices. I analyzed this dispute more clearly to problematize the socialization processes that embody these teachers as care practices of sufferings, involving a hospital pedagogical school work. However, I note that in hospitals the dispute about the legitimacy of the care of sufferings also involves embodied medical practices.

**Key words:** care, suffering, body, education, health, ethnography.

# Índice

Agradecimientos.....	10
Introducción.....	12
Escuela, escolarización y cuidados.....	12
Orientaciones teóricas.....	18
Cuidados.....	18
Padecimientos.....	21
Cuerpo.....	24
Antecedentes.....	26
Enfoque etnográfico.....	36
Estructura de la tesis.....	42
Capítulo I – La escuela hospitalaria en contexto.....	45
Introducción.....	45
Los orígenes de esta escuela hospitalaria: enfermedad, niñez y políticas públicas....	46
La actualidad de la escuela hospitalaria.....	51
La sección de internación de Hemato-oncología.....	57
El equipo de cuidados paliativos pediátricos.....	66
Cuidados y Cuidadoras.....	71
Capítulo II -El trabajo escolar hospitalario y el cuidado.....	74
Introducción.....	74
<i>La escolarización, un trabajo de hormiga</i> .....	75
La organización del cuidado escolar hospitalario.....	82
Ir y volver a la escuela hospitalaria.....	90
La distinción del cuidado escolar hospitalario.....	99
Cuidados corporizados.....	104
Capítulo III – Acompañar los padecimientos y cuidar.....	108
Introducción.....	108
Afectividad en los cuidados de los padecimientos.....	108
Con/vivir con los padecimientos como cuidado.....	113
“Estar en la escuela” como una manera de cuidar a la persona.....	119
Acompañar ante/hasta el final de la vida.....	131
La organización del autocuidado escolar hospitalario.....	136
Capítulo IV - La coexistencia de lógicas de cuidado en la internación.....	141
Introducción.....	141
<i>El trabajo en común</i> entre maestras y <i>paliativistas</i> .....	142
Mi rol como <i>socióloga de paliativos</i> .....	144
El relevamiento de <i>alumnos-pacientes</i> .....	150
El Informe y su presentación.....	153
Y seguimos contando.....	158
Una mirada retrospectiva de las estadísticas.....	162
Capítulo V- Consideraciones finales.....	168
Revisando los capítulos.....	168
Los cuidados como perspectiva en desarrollo.....	172
Finalmente... ..	174
Bibliografía.....	175

# Agradecimientos

La concreción de esta etnografía fue un proceso largo en el que me apoyé y nutrí de muchas personas sin las cuales ni este trabajo ni yo podríamos ser lo que hoy somos. Agradezco especialmente:

A cada una de las personas que integraron e integran el equipo de cuidados paliativos pediátricos. Muy especialmente agradezco a la paliativista que lo coordina, con quien di mis primeros pasos y caminé gran parte de este campo de cuidados en la salud pública. Sin su apoyo y su aliento no hubiera iniciado la senda por la que transcurre esta tesis como parte de mi vida. A mis colegas les agradezco por haber sido sumamente solidarias en el trabajo cotidiano, compartiendo su tiempo, sus esfuerzos y experiencias a lo largo de todos esos años.

A cada una de las maestras hospitalarias y directivos de la escuela especial, en la que me abrieron las puertas generosamente desde el primer día. Agradezco a Amalia, Alina, Nelly, Raquel, Fernanda y Carina quienes con pasión y entusiasmo trabajan día a día por la educación pública.

A los niños, niñas y adolescentes y sus familiares con quienes experimenté el sentido profundo de concebir nuestras vidas como un tiempo que vale la pena en cada instante.

A Rosana Guber por su orientación, que me permitió encontrar directora cuando este estudio solo era una idea germinal.

A Diana Milstein por haber aceptado dirigir esta tesis con la que me introduce en el mundo de la antropología social. Su guía y su estímulo permanente fueron substanciales para el desarrollo de este estudio. También le agradezco su invitación a participar de los espacios de trabajo colectivo que lidera, como son el Grupo de Estudio y Trabajo sobre Antropología y Educación del Programa de Antropología Social del Instituto de Desarrollo Económico y Social y el Proyecto PICT 2010-1356 “*Un nuevo lugar social para la escuela estatal. Entre la irrupción de la política y la emergencia de nuevas infancias y adolescencias*”, financiado por el Fondo para la Investigación Científica y Tecnológica de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica. En el marco de este proyecto es que obtuve una beca de posgrado que me permitió culminar el proceso de escritura de esta tesis y dar continuidad a mi formación en investigación.

A Alejandra Otaso por su firme y solidaria compañía, su lectura aguda y generosa cuya huella ha quedado en este texto. A Andrea Tammarazio con quien compartimos un largo proceso de lectura y escritura de nuestras tesis, que por momentos parecían imposibles e interminables. A Cecilia Carrera, Linda Khodr, Silvina Fernandez, Verónica Solari Paz, Laura Celia, María Paula Buontempo, Analía Meo y Jesús Jaramillo, con quienes compartimos lecturas, discusiones, e intercambios así como el apoyo y el aliento a llevar a cabo nuestros proyectos de investigación.

A mis compañeros de maestría Victoria D'Amico, Cintia Gonzalez Leegstra, Marianela Rosemblat, Daniel López y a sus familias con quienes comparto desde 2007 los traspies y los aciertos de esta etnografía. A Rafael Wainer y Juan Pedro Alonso por sus variadas lecturas y aportes.

A mis colegas de la cátedra "Interculturalidad y salud" de la Carrera de Medicina de la Universidad Nacional de La Matanza, por la ayuda sobre la recta final de este proceso de escritura.

A Irene, Laura, Miguel, René y Carina por su apoyo en el IDES, al igual que Sabrina, Graciela y Vanesa en el Programa de posgrado.

A mi familia y mis amigas y amigos que me acompañaron todos estos años, quienes disfrutaban tanto como yo la concreción de esta tesis y por quienes siento una gratitud inmensa.

A Ignacio, por su presencia paciente y amorosa.

# Introducción

## Escuela, escolarización y cuidados

Esta etnografía versa sobre los cuidados provistos por maestras<sup>1</sup> hospitalarias a niños, niñas y adolescentes<sup>2</sup> con *enfermedades graves*<sup>3</sup> que pese a los conocimientos y avances biomédicos existentes y disponibles, a veces no pueden curarse, o directamente no tienen cura. La dificultad de trabajar con niños con este tipo de *enfermedades, que amenazan o limitan la vida*,<sup>4</sup> constituye un dato imprescindible para comprender y analizar sus padecimientos, y, por ende, los cuidados proporcionados por estas docentes en los sectores de internación.

En el hospital, los cuidados de estos niños no están ceñidos exclusivamente a su persona individual. Involucran a la vez a sus familiares, particularmente a sus madres<sup>5</sup>, quienes también se ocupan de esta tarea -de cuidarlos- y padecen junto a ellos en la internación. Tampoco los cuidados provienen exclusivamente del personal de salud,

---

<sup>1</sup> Si bien puede haber docentes varones y mujeres, dado el carácter mayoritariamente femenino de esta fuerza de trabajo y en aras de enhebrar ciertos aspectos que como el género, no son el foco de este estudio pero configuran una particular manera de organizar los cuidados -escolares, y de salud- de niños *gravemente enfermos* internados, me referiré a “maestras” utilizando así el genérico en plural y en femenino. Señalo además que la composición de esta fuerza de trabajo docente en el periodo en que hice trabajo campo fue netamente femenina.

<sup>2</sup> Utilizaré de aquí en más el masculino plural de “niños” como genérico para referirme tanto a los niños como a las niñas con el sólo propósito de facilitar la lectura. Del mismo modo me referiré solo a “niños”, incluyendo también a “adolescentes” considerando la edad de la mayor parte de los niños internados en el servicio de pediatría. Tanto las maestras hospitalarias como el *personal de salud* del hospital distingue entre niños y adolescentes. En aquellas escenas o situaciones vividas que desde la perspectiva nativa involucren adolescentes -y no niños- haré esta distinción.

<sup>3</sup> Utilizaré itálicas para expresiones nativas de uso cotidiano. Utilizaré itálicas y comillas para expresiones nativas individuales.

Los nombres de los protagonistas de esta tesis son ficticios.

<sup>4</sup> Las expresiones de *enfermedades que limitan o amenazan la vida* provienen del campo de los cuidados paliativos pediátricos. Esta forma de referir y caracterizar las *enfermedades graves* que padecen estos niños nos permite señalar el horizonte de no curación, y muerte probable a raíz de estas *patologías*. Por *enfermedad limitante para la vida* los cuidados paliativos pediátricos comprenden aquella por la que “la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente” y por *enfermedad amenazante para la vida* aquella por la que un niño “tiene alta probabilidad de muerte prematura aunque existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta”. (Goldman, 1998)

<sup>5</sup> Un niño no puede quedar internado sin estar acompañado por un *adulto responsable* durante su hospitalización. Esta tarea suelen asumirla las madres de los niños, o bien otros *familiares*, por lo general mujeres: abuelas, tías, hermanas, primas, etc.-. También los padres acompañan a sus hijos en la internación pero sucede con mucha menor frecuencia.

fundamentalmente conformado por médicos<sup>6</sup> y enfermeras<sup>7</sup>, entre otros profesionales. Encontramos además a voluntarias<sup>8</sup> y maestras. Es por ello que tomar los cuidados de niños, en particular de aquéllos *gravemente enfermos* internados, como objeto de conocimiento me permitió advertir y aprehender de manera concreta este fenómeno educativo escolar en el campo de la salud pública.

Como integrante de un equipo de cuidados paliativos pediátricos de un hospital público de referencia, situado en el oeste del conurbano bonaerense en la provincia de Buenos Aires, 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 de la pedagogía: la escuela hospitalaria. La tarea que desarrollaban estas maestras en la internación con niños *gravemente enfermos*, algunos de los cuales además de ser sus *alumnos* eran *pacientes de paliativos*, me resultaba extremadamente sugerente para reflexionar sobre los sentidos que adquirirían las prácticas escolares en el ámbito hospitalario. Con frecuencia las maestras hospitalarias se referían a su trabajo como *escolarizar* con el objetivo de garantizar a los niños internados en edad escolar su *derecho a la educación*, para su *reinserción en el sistema educativo siempre que fuera posible*, como parte la atención de su salud.

Mi primera aproximación a esta modalidad de escolarización consistió en problematizar el ingreso del “cuerpo enfermo” de *pacientes-alumnos* a la escuela en el contexto de la internación hospitalaria. Procuraba indagar la inscripción de los aprendizajes escolares en el cuerpo de estos alumnos al observar la actividad con sus maestras en la internación. Particularmente la lectura de “La escuela en el cuerpo” de Milstein y Mendes (1999) al abordar los procesos de corporización del orden escolar en niños que iniciaban la escuela primaria me llevó a preguntarme por los modos de enseñar y aprender cuando el cuerpo, sano e invisibilizado como tal para lograr la eficacia simbólica de su disciplinamiento e higiene escolar, ya no podía ser tomado como el punto de partida para ello. Es decir, que el cuerpo ingresaba a la escuela hospitalaria de manera ostensible, con un padecer dado, a partir de pero no reductible a, una marca diagnóstica proveniente del campo médico, con una *enfermedad grave*. El sentido de la escolarización en el hospital me resultaba una gran incógnita ¿Qué perseguían estas maestras al educar a estos *alumnos*

---

<sup>6</sup> Utilizaré de aquí en más el masculino plural de médicos como genérico para referirme tanto a los médicos como a las médicas con el sólo propósito de facilitar la lectura.

<sup>7</sup> Si bien puede haber enfermeros y enfermeras, dado el carácter mayoritariamente femenino de esta fuerza de trabajo, me referiré a “enfermeras” utilizando así el genérico en plural y en femenino para facilitar la lectura.

<sup>8</sup> Debido a la composición netamente femenina de este grupo social, me referiré a “voluntarias” utilizando así el genérico en plural y en femenino.

en un contexto como el hospitalario, en el que el cuerpo enfermo, anormal al decir de Foucault (2000), era visibilizado fundamentalmente como objeto de la intervención médica, opacando en algunos casos al sujeto mismo que lo encarnaba? ¿Qué enseñaban? ¿Cómo lo hacían? ¿Qué trabajo pedagógico con y en los cuerpos de estos niños realizaban, considerando que muchos de estos niños lejos de *volver a la escuela* fallecían en el hospital? ¿Qué significados construían en torno a esta labor? Aquello que podía argumentarse en términos de *derechos de los niños a la educación y la salud* no era tan obvio desde una perspectiva organizada en base a un costo-beneficio utilitario ¿Para qué realizar tamaño esfuerzo educativo cuando estos niños podían morir en pocos meses? ¿Cuál era la particularidad de esta propuesta de trabajo escolar hospitalario con ellos en la internación?

Mi participación en actividades con el equipo de cuidados paliativos y con las maestras abría una serie de interrogantes que complejizaban mi posibilidad de comprender este modo de *escolarización* con los conocimientos y experiencia que disponía. La escuela hospitalaria dependía de educación especial, modalidad destinada a la atención de personas con discapacidades. ¿De qué manera interpretar como discapacidad el hecho de padecer *enfermedades graves* en el caso de estos niños? ¿En qué radicaba la discapacidad? ¿Tan solo en estar *gravemente enfermo*? En las reuniones con el *equipo de paliativos*, las maestras abordaban no sin dificultad la necesidad de hablar sobre el deterioro físico, en algunos casos también cognitivo, de sus *alumnos*; sobre la angustia que le transmitían sus familiares y ellos mismos ante la inminencia de un tratamiento o un *mal pronóstico*; sobre su preocupación por escolarizarlos, por *darles clase*, siempre que fuera posible. Planteaban que les era difícil afrontar el fallecimiento de sus *alumnos*, que no tenían herramientas suficientes, que tenían que hablar de temas sensibles -como la imposibilidad de continuar tratamiento alguno, el horizonte de su muerte- con ellos y sus madres, que a veces se ponían a llorar con ellos, que trataban que expresaran sus sentimientos, de escucharlos, que a veces no sabían qué hacer, en qué podían ayudar ni cómo acompañarlos, que podía ser muy difícil hasta *ir a verlos, estar con ellos* pero que hacían todo lo que estaba a su alcance. En las jornadas que organizábamos conjuntamente, las maestras *presentaban sus alumnos*<sup>9</sup>, narraban como los médicos la historia -no clínica pero sí escolar- de un niño, con su nombre, refiriendo su *enfermedad*, su edad, *escolaridad* alcanzada, la composición

---

<sup>9</sup> En la práctica médica los médicos *presentan pacientes* para la discusión de *casos clínicos o portfolios*. Es decir que organizan un relato a partir de sucesos que atraviesan en la cotidianidad de su práctica clínica médica, en torno a uno o más pacientes, para discutir los pasos a seguir en cada caso o bien como modalidad de construcción de situaciones cercanas a los hechos reales para la enseñanza de la medicina.

de su familia, el lugar en el que vivía y la escuela a la que asistía (o no) antes de ser internado, entre otras referencias, para luego comentar *cómo habían encontrado al alumno*, y qué *propuesta educativa*, qué *adaptación de los contenidos curriculares*, habían organizado; qué tuvieron que aprender -sobre terminología médica, y en algunos casos hasta maniobras- para poder *dar clase*, para *enseñar*; y fundamentalmente qué *logros* pudieron alcanzar junto a estos *alumnos* y sus madres, aun en los casos en que los niños hubiesen fallecido.

Coincidentemente, como equipo de cuidados paliativos, la actividad con estas maestras era algo que demandábamos como parte de los *derechos de los niños a la salud*, apoyándonos en la constitución nacional, la legislación y en los tratados internacionales vigentes que respaldaban esta perspectiva. Los *pacientes* en la internación veían interrumpida no solo su cotidianeidad sino el abordaje de *sus aspectos sanos*, entre los que incluíamos la *escolaridad*. Las maestras colaboraban en este sentido y constituían un eslabón fundamental para el abordaje del niño como persona, como un sujeto integral, desde nuestra mirada paliativista en la que procurábamos ampliar la noción de *atención y cuidado de la salud*, no focalizándonos en la enfermedad, y más aun considerando el carácter grave (y en muchos casos progresivo, irreversible e inminente) de las mismas. Especialmente hacía más de diez años, la médica pediatra y especialista en cuidados paliativos que coordinaba este equipo tenía reuniones, conversaba telefónicamente, intercambiaba mails e iba a la escuela a dar charlas y talleres a estas maestras hospitalarias, para formar y fortalecer este perfil profesional en el trabajo conjunto con estos niños y sus familias. Esta relación codo a codo de esta médica con las maestras, también era algo que me resultaba extraño, ya que ella no se limitaba a proveer atención médica en un sentido estricto; incorporaba en sus actividades intercambios y acciones conjuntas con otras personas, como las maestras, inclusive saliendo de la propia institución hospitalaria. Como *equipo de paliativos*, compartíamos con las maestras nuestro interés por *visibilizar el lugar de los niños como sujetos de derechos*, por *mejorar su calidad de vida y de atención* en el hospital, por *trabajar la vuelta a casa*, una vez que les dieran el alta médica, o bien el *duelo* junto a los familiares si fallecían; y también la preocupación por el *desgaste profesional* que conllevaba la tarea. Este trabajo docente tenía puntos en común con este trabajo médico en cuidados paliativos y fundamentalmente se organizaba en torno a los *pacientes-alumnos*, a estos niños así categorizados, a quienes *atendían*.

Seguir, acompañar y compartir recorridos y actividades con las maestras me abría preguntas sobre qué y cómo organizaban lo que hacían con sus *alumnos* y sus madres en la

escuela hospitalaria. Me hizo revisar supuestos sobre lo que entendía por *escolarización*. Médicos y maestras coincidían en que *ir a la escuela* era un *derecho de los niños* que los adultos debíamos que garantizar *al igual que cuidar de su salud*. El trabajo de las maestras comprendía claramente cuidados de la salud de estos niños: por un lado, de una manera distinta a la provista fundamentalmente por médicos y enfermeras; éstos atendían teniendo como eje el abordaje de la enfermedad de sus *pacientes*, mientras que las docentes atendían los *aspectos sanos* de sus *alumnos*. Y, por otro lado, eran similares en torno al manejo de cuestiones vinculadas con el tratamiento biomédico en términos de *higiene y valoración de los pacientes*. De este modo, fui reorientando mi pregunta de investigación hacia los cuidados de los niños, y en particular a aquellos proporcionados por las maestras hospitalarias.

Mi preocupación inicial también estaba muy centrada en el proceso de morir que atravesaban muchos de estos niños junto a sus familias, como *pacientes-alumnos*, y en la muerte como cuestión a abordar en la niñez. Desde paliativos, aspirábamos a trabajar con los *pacientes* desde su diagnóstico y haciendo un énfasis permanente en *mejorar su calidad de vida*. No obstante, este acento tiene relación con la experticia orientada a proporcionar *cuidados en el final de la vida*, es decir, a acompañar y atender el proceso de morir del *paciente* y su *familia* así como el *duelo* de los deudos, *proveyendo confort*, bienestar, y *aliviando su sufrimiento*. Muchos de estos niños morían en el hospital, esto constituía un punto de encuentro entre el *equipo de paliativos* y las *maestras*. Junto a ambos equipos, pero especialmente junto a las maestras que me corrieron de la *atención médica*, en la que observar el deterioro era en *los peores casos* inexorable, pude volver a situarme en la vida cotidiana de estas personas (en torno a las que se organizaban los cuidados y quienes los proveían), en sus experiencias vitales en la internación, en sus formas de vivir -en las que morir era una parte importante pero no el todo del asunto-. De este modo, lo traumático y límite de estos padecimientos me fue permitiendo comprender en profundidad la densidad material y simbólica de los cuidados en y de las vidas de las personas.

En este sentido, hice un esfuerzo por no romantizar los cuidados que estas maestras hospitalarias llevan a cabo en la internación, contraponiendo su actividad a la del personal de salud. El quehacer de las maestras hospitalarias confronta con y a la vez es parte de procesos de salud-enfermedad-atención-y-cuidado socio-históricos que podemos conceptualizar dentro de lo que denominamos modelo médico hegemónico (Menendez, 1990; Belmartino, 2011). Este modelo organiza una serie de prácticas y conocimientos que reducen los procesos sociales, culturales, políticos y económicos que constituyen los

padecimientos y malestares humanos principalmente a cuestiones de orden estrictamente biológico, individual y de carácter técnico. Es por ello que a su vez espero dejar asentado que los esfuerzos por oponerle resistencia concreta a este modelo también provienen de médicos, enfermeras, voluntarias, madres, niños, entre otros, aunque no constituyen el foco de este estudio. Si restara esta complejidad a los cuidados de niños *gravemente enfermos* internados no aportaría a la comprensión de las dificultades que efectivamente suponen en la cotidianeidad de la internación (Scheper-Huges, 1997).

Problematizar el trabajo escolar hospitalario en términos de cuidados, también como una forma de atención de los padecimientos, con su anclaje corporal ineludible, me permitió organizar las siguientes preguntas: ¿En qué consisten y cómo se desenvuelven prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* en la escuela hospitalaria? ¿De qué manera estos cuidados organizan un espacio social y una temporalidad propia en la internación? ¿Cómo el cuerpo de las cuidadoras<sup>10</sup> encarna – ordena, coloca, encamina, autoriza- los cuidados? ¿Cómo los adultos -médicos, enfermeras, madres, maestras, etnógrafa, entre otros- construimos estos cuidados de los niños con los niños? ¿Qué tipo de experiencias compartidas re/producen estos cuidados organizados como trabajo escolar hospitalario, entre maestras, *alumnos* y madres? ¿Cómo estas experiencias escolares se entrelazan con los cuidados médicos? ¿De qué modo examinar la institución y proyección de estos cuidados -como una forma de visualizar, mostrar, re/presentar, proferir y dirigir hacia un futuro- cuando está en juego la vida misma de estos niños? ¿Qué nos dicen las distintas formas de nombrar a estos niños -como *pacientes*, *alumnos*, *pacientes-alumnos*- sobre los cuidados provistos por agentes pertenecientes a instituciones del estado? ¿De qué manera la escuela juega un rol social en los cuidados de la población de niños con *enfermedades graves* produciendo “bienestar, salud y ciudadanía”?

Fue así que llevé a cabo esta etnografía con el objetivo de describir y analizar prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* internados a través del trabajo escolar hospitalario que realizan cotidianamente con sus maestras.

---

<sup>10</sup> La utilización del genérico femenino y en plural es adrede para facilitar la lectura y evitar velar la naturalización de la dimensión política fundamental que estos cuidados de seres humanos suponen, de efectuar esta enunciación en masculino. Aclaro que este uso puede incluir también a varones, y que a lo largo del texto señalaré las situaciones en las que éstos estén presentes en la configuración del cuidado infantil.

## Orientaciones teóricas

El objeto de estudio de esta tesis son los cuidados proporcionados por maestras hospitalarias a niños *gravemente enfermos* internados. Los cuidados de las personas albergan modos de socialización que corporizamos, entre los que encontramos formas de atención de los padecimientos, además de lo que comúnmente denominamos como *escolarización*, cuando son llevados a cabo por agentes pertenecientes a la escuela hospitalaria.

A continuación, efectúo una presentación de los conceptos centrales que me han permitido elaborar y abordar este objeto de estudio: cuidados, padecimientos, cuerpo. Cada uno de estos conceptos tiene una trayectoria en el campo de las ciencias sociales y humanas que aunque no pretendo reconstruir en su totalidad espero situar para organizar los modos en que me permitieron orientar esta tesis.

## Cuidados

En este estudio problematizo el cuidado de niños al igual que otras investigaciones (Esquivel, Faur, Jelin, 2012; Faur, 2014) que ubican el carácter re/productivo, material y simbólico, esencial y cotidiano, de esta tarea en la que intervienen personas individuales e instituciones propias de nuestras formas de organización social, cultural, política y económica. Estos trabajos me permitieron identificar la relevancia del cuidado de las personas en tanto constituye una actividad propia e ineludible de la condición humana, un trabajo, una práctica social. Los seres humanos no podemos sobrevivir sin ser cuidados y en nuestro devenir cuidamos de una u otra manera de otras personas. Las prácticas sociales que constituyen aquello que denominamos cuidado, establecen formas de concebir a las personas que son cuidadas, a las cuidadoras y al proceso mismo de cuidado, cuya re/producción da cuenta del carácter sociocultural con que lo organizamos y re/creamos. Además de enfatizar su vinculación con nuestro bienestar, el cuidado habla de una manera de ser, hacer, pensar y sentir que no es propia como especie humana. Comparto con el enfoque que plantean estos trabajos que el cuidado instituye una forma de producir bienestar y que es necesario desarrollar estudios que den cuenta de las maneras en que los cuidados de las personas son efectivizados, procurando señalar aspectos de su concreción vinculados a situaciones de desigualdad social (atravesada por nociones como clase,

género, generaciones, etc.) que pueden requerir intervenciones de carácter público para su garantía y mejora.

Los estudios mencionados han procurado reconstruir y hacer manifiesta las lógicas de cuidado infantil que permean cotidianamente una trama institucional, en la que hay una interrelación entre la organización doméstica de los hogares y las familias, y la oferta disponible de servicios públicos, provistos por el estado, y privados, asequibles en el mercado, a la que éstos pueden acceder. Asimismo, hacen hincapié en la concreción cotidiana del cuidado desde una perspectiva de género, que se traduce en desigualdades económicas y políticas, que afectan principalmente a las mujeres en relación con los varones. En este sentido proporcionan evidencias e impulsan el debate en torno al rol tradicional del cuidado asociado a la feminidad y maternidad, en el seno de la constitución de las familias, del mercado de trabajo y de las instituciones públicas y privadas que proveen servicios a tales fines; y sus implicancias en términos de derechos y construcción de ciudadanía -que por todo lo dicho resulta más restringida en el caso de las mujeres-.

Estas investigaciones contemplan ya la existencia de los servicios educativos, públicos y privados, como nodales en la constitución del cuidado infantil fuera del hogar y desde una perspectiva de derecho. Comparten junto a otro estudio perteneciente al campo de la antropología educación, la imbricación y coexistencia de experiencias de cuidado y de escolarización -como forma legítima y autorizada para la crianza institucionalizada- junto a otras modalidades educativas comunitarias en las que los niños se socializan (Santillán, 2011). Santillán se pregunta por los sentidos que adquiere la experiencia escolar para niños, adolescentes y adultos que viven en barrios marginales y pobres, muy estigmatizados, de la zona norte del conurbano bonaerense. En esta tesis comparto la inquietud por problematizar los sentidos de la *escolarización* a partir de su realización en un contexto como la internación de un hospital.

Todos estos trabajos que analizan las formas de cuidar a los niños me permitieron visualizar la escuela hospitalaria en su dimensión educativa pero a la vez me condujeron a identificar su particularidad, en torno a la atención de los padecimientos de las personas, involucrando y haciendo visible su dimensión vinculada a la atención de la salud. 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 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. En el campo de la salud colectiva, el cuidado, tal como fue conceptualizado por Ayres (2003:74), “es una categoría [ontológica] con la cual se quiere designar simultáneamente una comprensión filosófica y una actitud práctica frente a los sentidos que las acciones de salud adquieren en las diversas instituciones en las que se reclama una acción terapéutica, esto es, una interacción entre dos o más sujetos que buscan el alivio del sufrimiento o un alcance de un bienestar, siempre mediada por saberes específicamente volcados a esta finalidad.” Este autor también retoma la perspectiva de Foucault en torno al disciplinamiento/regulación de los sujetos para pensar el cuidado. Por ello, define el cuidado además una categoría crítica, dado que alude a las tecnologías ya configuradas en las instituciones, orientadas al trabajo sobre el cuerpo individual y social. De este modo, la escuela hospitalaria ingresa en el campo de las acciones de salud institucionalizadas y, por ende, de las tecnologías de poder que producen sujetos individuales y colectivos (poblaciones), que normalizan y controlan, revelando la re/producción de una dimensión política y pública del cuidado. La particularidad del presente estudio consiste en indagar como en los cuidados de estos niños las personas combinan formas de conocimiento y experiencias propias del ámbito privado (doméstico) y público (estatal) dado el carácter institucional semi-total (Goffman, 1998) que reviste el hospital como ámbito de internación. Si bien la escuela desarrolla sus actividades de manera subordinada y marginal dentro del hospital, nos señala el singular cruce institucional en el que estos cuidados son situados, organizados en torno a la normalización biomédica y escolar de esta población.

De acuerdo a Bois y Bourhis (2012), “cuidar de alguien permite un encuentro y un acompañamiento del otro en su existencia, con el objetivo de participar del desarrollo de su salud.” Es por ello que las prácticas de cuidado de estos niños son centrales para la organización de la vida social, y se inscriben fundamentalmente en los cuerpos, entendidos como construcciones socioculturales de quienes participan en esta relación, de manera material y simbólica. Como veremos a lo largo de los capítulos, en la internación las maestras hospitalarias re/construyen prácticas de cuidado principalmente con sus *alumnos* y sus madres, dejando que estas personas participen activamente en sus propios cuidados, apelando a sus vivencias en torno a la *escolarización* y la hospitalización, solicitando su anuencia en distintas instancias, ubicando y desarrollando en la medida de lo posible, y no

sin dificultades, actitudes y espacios de encuentro intersubjetivo genuino (Ayres, 2004:74). Es por ello que a lo largo de los capítulos procuraré dar cuenta de los modos de concebir y realizar estas prácticas de cuidado escolares hospitalarias.

Para reflexionar sobre esta conceptualización de encuentro para pensar los cuidados acudí a la noción de alteridad acuñada por Krotz (2007). Este autor plantea que la experiencia de la alteridad nos permite encontrarnos con otros seres humanos, y por ende, con nosotros mismos. La alteridad como vivencia nos señala y enseña nuestra humanidad en tanto producto social y cultural, nos trastoca y nos transforma profundamente. Por ello, hallé fructífero entender que sin contemplar la experiencia de la alteridad no es posible cuidar, es decir, encontrarnos con otros seres humanos que padecen, que sufren como cada uno de nosotros, sin reducirlos a ser meramente otros-seres-vivos, que-pueden-enfermar-sufrir-y-morir. De este modo, los cuidados, que moldean nuestros modos de existencia, nos permiten descubrir cómo re/producimos nuestra humanidad, corpórea, sensible, como especie. De este modo, retomaremos en clave marxista el concepto de prácticas vinculadas al trabajo como actividad vital, como praxis, como la forma -humana aunque no siempre humanizante- de re/producción del cuerpo individual y social (Marx, 1984). Así, el cuidado es condición para la existencia del trabajo humano como fuerza de trabajo; y por ende una práctica primordial sin la cual no podemos garantizar nuestra propia re/producción.

## **Padecimientos**

En este trabajo indago cuestiones vinculadas los modos de cuidar la salud ante los padecimientos de niños *gravemente enfermos* que realizan las maestras pertenecientes a una escuela hospitalaria. Entiendo para ello que la salud lejos de limitarse a una cuestión biológica contribuye a la configuración del orden social en su conjunto (Suárez, 2001), y es un requisito para la re/producción material y simbólica de los seres humanos. Tal como lo señala Epele (2010: 267), las experiencias humanas vinculadas con la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la muerte no pueden reducirse ni capturarse en los límites del cuerpo como lo concibe la biomedicina. La antropología crítica de la salud comprende estas vivencias como padecimientos, producidos por procesos sociales y culturales, históricos, que se actualizan en sujetos en forma individual y colectiva; y es por ello que he tomado esta conceptualización en este estudio.

Este enfoque en torno a los padecimientos y las dolencias surge a partir de distinguir entre las múltiples formas de concebir la enfermedad, las categorizaciones propias de la biomedicina (centradas en aspectos biológicos, patológicos, anormales) como una forma cultural, hegemónica pero no unívoca (Lupton, 2012). En este sentido, el trabajo de Kleinman (1988) entre otros comenzó por diferenciar modos de entender la enfermedad apelando sus formas de enunciación en inglés, como “disease”, “illness” and “sickness”. Por “disease”, este autor hace referencia a la comprensión de la enfermedad desde la perspectiva del modelo biomédico, que supone la alteración en la estructura y/o el funcionamiento biológico del cuerpo de una persona (y que podríamos denominar básicamente como la ausencia de salud). Esta noción de “disease” se verá ampliada por los abordajes psicosociales, que aun formando parte de la biomedicina, lograron señalar y vincular aspectos del orden simbólico en la forma de categorización y explicación de las enfermedades. Por “illness” este autor da cuenta de la experiencia humana del sufrimiento, según es percibido y vivido por el sujeto que lo padece, en el marco de su red social de pertenencia. Finalmente, con el término “sickness”, Kleinman hace ingresar en la comprensión de la enfermedad su dimensión (macro) social, cultural, económica y política. “Illness” y “sickness” vendrían a abonar el terreno para pensar la enfermedad como experiencia individual y social. A su vez, Kleinman plantea que existen narrativas de la enfermedad, es decir, formas de organizar discursivamente esta experiencia de padecer, que a su vez la constituyen ya que es de este modo que las personas pueden otorgarle sentido a lo que les sucede. Estas narrativas se construyen en forma colectiva, junto a otros, y forman parte de los esfuerzos que los seres humanos realizamos para organizar (es decir, controlar el trastocamiento que produce) la enfermedad, propia o de un allegado, procurando mantener nuestras vidas cotidianas dentro de lo que consideramos como habitual (Bluebond-Langner, 2000). Tal como refiere Grimberg (2009), estas narrativas son modos de explicar y afrontar los padecimientos, y de re/construir identidades y relaciones intersubjetivas. Estas conceptualizaciones hacen eje en la necesidad de interpretar los padecimientos humanos en el marco de contextos de significación social y cultural, no para desconocer o anular, pero sí para desnaturalizar su raigambre biológica en términos estrictamente biomédicos. Good (1994: 3) plantea que “es muy difícil evitar la fuerte convicción de que nuestro sistema de conocimiento refleja un orden natural, de que es un sistema progresivo que emergió mediante resultados acumulativos de esfuerzos experimentales, y de que nuestras propias categorías biológicas son naturales, y

«descriptivas» en lugar de culturales y «clasificadoras». Estas asunciones arraigadas en sentimientos profundos son las que autorizan a nuestro sistema de conocimiento médico.”

Epele (2012: 8-12) distingue al menos dos modalidades de abordar y problematizar los padecimientos desde la Antropología Crítica en general, en la interrelación de los procesos macro y micro sociales mediante los que individuos y colectivos participan y disputan, producen y actualizan sus malestares y dolencias específicas. Por un lado, en una orientación que da en llamar de las continuidades, en la que se persigue reconstruir las condiciones y lógicas sociales que hacen posibles e inteligibles los padecimientos articulando las formas de experimentarlos en dinámicas locales a la luz de procesos macros sociales desde las perspectivas nativas. Y, por otro lado, en lo que da a llamar estrategias desde las rupturas en las que justamente el deterioro y la falta de articulación y fragilización de los vínculos sociales en contextos de extrema marginación y pobreza no re/crea condiciones para que los sujetos puedan re/conocer sus padecimientos, dejando al descubierto “tensiones, vacíos, silencios, malos entendidos, fragmentaciones, distancias”, en las que al no poder operar no pueden producir un alivio de sus malestares. En este sentido, procuraremos inscribir este texto en la línea de las continuidades, ubicando el proceso de producción de prácticas de cuidado de los padecimientos de niños *gravemente enfermos* por parte de las maestras hospitalarias.

El carácter *grave* de las enfermedades que estos niños padecen -al no responder a tratamientos curativos o directamente no tener cura desde un enfoque biomédico-, pone en escena la incertidumbre y la posibilidad (a veces inminente) de morir a temprana edad, e imprime una lógica particular a estas prácticas de cuidado. Esto también nos remite a un debate en torno a lo que es curar (en inglés, “to cure”) o bien sanar (“to heal”), cuidar (“to care”) (Pool y Geisler, 2005). En este trabajo en el que hay una toma de posición en torno a la noción de cuidado, haré mención a las *enfermedades graves* en su forma de enunciación local, compartida por madres, maestras y médicos, entre otros; denominación proveniente del campo la medicina científica con la que no pretendo ceñir sino inscribir en voz nativa lo que denomino como padecimientos.

En nuestras formas de concebir el bienestar, la salud, organizamos un sentido de la vida y, por ende, de la muerte. Estas *enfermedades graves*, siguiendo a Geertz (1995) y a Bois y Bourhis (2012), configuran padecimientos que ponen en cuestión de manera radical el sentido de la vida, al interrumpir y romper lo que hasta entonces parecía evidente y funcionaba como referencia para proporcionar una lógica para vivir, para volver comprensible la vida, cuyo sentido, por lo tanto, tendrá que ser resignificado, para ser

recobrado y comunicable. Tal como Aguilar y Suárez (2011:349) plantean “el desvanecimiento de todo lo que parece significativo no puede perdurar en el tiempo ya que llevaría al aislamiento, a la locura o a la propia muerte, los sujetos afectados van buscando instalarse en ese nuevo contexto, redefiniendo sus identidades y sus relaciones con los otros.”

Es por ello que los cuidados retoman aquellas actividades vinculadas a la re/producción cotidiana de la vida social, material y simbólica, que en el caso de este estudio tiene que ver particularmente con cuestiones que hacen a la producción de bienestar de las personas en lo que respecta a su salud y su educación. Es decir, que la noción de cuidados me permite localizar la intencionalidad de la *atención* de los padecimientos en todas aquellas actividades orientadas a prevenirlos, tratarlos, controlarlos, aliviarlos y/o curarlos; que surgen como procesos socioculturales dando respuestas, estructurando saberes y prácticas, “para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos” (Menéndez, 1994, 2003).

## Cuerpo

Para fraseando a Marx y Engels (1985: 19), la existencia de seres humanos vivientes como premisa de la historia humana supone su organización corpórea, como condición de su re/producción. Estos autores plantean que lo que los seres humanos son coincide con su producción, tanto con *lo que* producen como el *modo* en que lo producen. “La disposición y la interpretación de las tareas y hábitos corporales que constituyen la vida cotidiana revelan los principios ideológicos cuya condición se naturaliza precisamente porque involucran el cuerpo” (Pedraza Gómez: 2008). En esta etnografía retomo la noción de cuerpo vivido como experiencia encarnada (“embodied”) y procuro hacer visibles saberes corporizados, en torno a las prácticas de cuidado propias del trabajo escolar hospitalario. Es decir, que a través de la corporización de las prácticas que re/producen los actores de la escuela hospitalaria -adultos y niños- podré explicitar aspectos de su conciencia práctica (Lins Ribeiro, 2007).

Para ello, distingo las nociones de cuerpo vivo, en tanto entidad reducida a lo biológico, lo orgánico; y cuerpo vivido (Kottow & Bustos, 2005), como un forma de existencia in-corporada, construida social y culturalmente, definida por la experiencia perceptiva y un modo de estar presente y actuar en el mundo propia de los seres humanos

en relación con otros (Csordas, 1992). La categoría de cuerpo vivo, lejos de estar escindida de la vida social, me permite referir una forma cultural de interrogación sobre el cuerpo, propia de la epistemología y prácticas de la biomedicina. Por su parte, el cuerpo pensado como vivido a través de experiencias inter/subjetivas, como base de la inserción práctica en ciertos modos de socialización, me permite aprehender los cuidados y los padecimientos en su dimensión corporizada.

Como ya mencionamos, los padecimientos que tienen una inscripción corporal trastocan profundamente nuestra vida cotidiana. En situaciones que involucran *enfermedades graves*, los padecimientos producen transformaciones penetrantes y persistentes en el cuerpo, en las maneras de vivir a través del cuerpo, y afectan el modo en que representamos el mundo y le otorgamos sentido, con y en el cuerpo, como vehículo y morada para ello (Lawton, 200; Alonso, 2008).

En este sentido, Lawton (2000) identifica ciertas dimensiones fundamentales que reviste el cuerpo encarnado para pensar y concebir el “self” (Csordas, 1992) en las sociedades occidentales. Entre ellas ubica la posibilidad de concebirse a sí mismo como fenómeno a través de las relaciones interpersonales, entre las que sitúa el parentesco, retomando la conceptualización de Strathern (citado por Lawton 2000:160). De este modo, afirma que si una persona es removida de sus redes de relaciones interpersonales puede peligrar y hasta perder el sentido de su propio sí mismo, de su “self”. Sin extrapolar su hallazgo, esta conceptualización me posibilitará destacar la relevancia de las prácticas de cuidado de los padecimientos escolares-hospitalarias como una forma de re/situar a los niños *gravemente enfermos* en sus redes de relaciones, entre las que hallamos a la institución escolar. Parafraseando a Berger y Luckmann (citado por Lawton 2000:161), retomo la idea de que una persona para confirmar que es realmente quien cree que es, requiere cotidianamente no solo información implícita sobre su identidad sino una confirmación de sus otros significativos al respecto, de manera explícita y con una fuerte carga emocional. De este modo, también cobran gran importancia las relaciones de proximidad y de intimidad con esos otros significativos, aquellas que configuran el mundo privado de las personas, para pensar las prácticas de cuidado de los padecimientos, por el sostén, el apoyo, la protección -material y simbólica- que proveen a los sujetos. Otra dimensión de la concepción del sí mismo señalada por Lawton (2000) es la de la habilidad de la persona para moverse en el espacio y para desarrollar actividades en forma autónoma. La pérdida de estas capacidades (corporizadas) de obrar, es decir, de hacer, pensar, sentir, en la vida cotidiana, también pueden conducir al deterioro y hasta a la pérdida del “self”.

Los modos culturales de promover la autonomía de la persona (Pecheny, M., Alonso, J. P., Brown, J., Capriati, A., y Mantilla, M. J.: 2007) y de construir espacios y tiempo corporizados (Low, 2003), es decir experimentados, encarnados por los propios sujetos, son nodales para pensar nuestros modos de socialización a la través de prácticas que tienen lugar en la escuela hospitalaria. La experiencia que se tiene en y con el cuerpo constituye un punto de referencia en la construcción intersubjetiva del espacio, del tiempo, de los objetos que permite interpretar situaciones de la vida cotidiana (Milstein y Mendes, 1999). Según Le Breton (2007, 2009) la interiorización del orden simbólico en el cuerpo requiere de la presencia de otros humanos, y autoriza a comprender las propias modalidades corporales y la de los otros. De acuerdo a este autor, “la interacción genera el deseo del individuo de controlar las representaciones que el otro se hace de él y dar de sí la imagen más propicia.” (Le Breton, 2009: 88)

Por último, si bien este trabajo no indaga específicamente cómo ciertas políticas estatales, educativas y sanitarias, producen formas de conducir conductas, de gobernar la vida y la muerte de la población infantil, la apoyatura en las conceptualizaciones de Foucault (2008, 2012) sobre los modos institucionalizados de incorporar saberes y prácticas es ineludible. Dice este autor (2010), “mi cuerpo es lo contrario de una utopía, es lo que nunca está bajo otro cielo, es el lugar absoluto, el pequeño fragmento de espacio con el cual, en sentido estricto, yo me corporizo... Mi cuerpo es el lugar irremediable al que estoy condenado (...) Cuerpo incomprensible, cuerpo penetrable y opaco, cuerpo abierto y cerrado: cuerpo utópico. Cuerpo absolutamente visible, en un sentido: muy bien sé lo que es ser mirado por algún otro de la cabeza a los pies, sé lo que es ser espiado por detrás, vigilado por encima del hombro, sorprendido cuando menos me lo espero, sé lo que es estar desnudo; sin embargo, ese mismo cuerpo que es tan visible, es retirado, es captado por una suerte de invisibilidad de la que jamás puedo separarlo.” Esta etnografía presenta evidencias que procuran poner de manifiesto de manera analítica las tensiones descritas por Foucault entre lo in/visible del cuerpo en la dimensión de los cuidados, de los padecimientos, de lo corporizado mediante el trabajo escolar hospitalario.

## **Antecedentes**

En este apartado presento los antecedentes que me permitieron ir elaborando mi objeto de estudio en torno a los cuidados escolares hospitalarios.

Como ya mencioné es escasa la literatura que gira en torno a “aulas, escuelas hospitalarias”, “pedagogía hospitalaria”; y gran parte de los documentos se relacionan con políticas públicas desarrolladas en este sentido. Dentro de los países de América Latina, Argentina tiene una trayectoria en la escolarización hospitalaria de niños organizada en base a políticas públicas -y no a iniciativas de grupos de madres/padres u otras organizaciones de la sociedad civil como ha sucedido en otros países de la región- que data básicamente de mediados del siglo XX. Los trabajos de Polaino-Lorente y Lizasoain (1992), Fernández Hawrylak (2000), Gabbay, M. B., Cowie, V., Kerr, B., & Purdy, B. (2000), De la Vega (2008), Neide Covic y Aparecida de Melo Oliverira (2011), Avila (2012), Testa (2011, 2012), García Alvarez (2010, 2014) me permitieron reconstruir la historización de esta modalidad educativa, junto a otros documentos y leyes vinculados a educación y educación especial a nivel local, nacional y provincial.

Polaino-Lorente y Lizasoain (1992) sitúan la complementariedad subordinada que existe entre las acciones médicas y la pedagogía en los hospitales -en ese orden-; y hacen una revisión sobre la historización de esta relación en distintos países europeos como resultado de las “alteraciones psicológicas” que sufrieron los niños hospitalizados durante la Segunda Guerra Mundial. De este modo las autoras plantean la emergencia de la enseñanza escolar en los hospitales no solo como parte de la humanización de la internación sino como una forma de prevención del “hospitalismo”, es decir “de los posibles efectos negativos que el tratamiento médico y el hospital pueden originar”, sumado al alejamiento del entorno familiar y escolar implicaba la internación para los niños. La estancia en el hospital es percibida por ellas como una oportunidad para que los niños aprendan sobre su comportamiento corporal y autocuidado, expresan un enfoque terapéutico y normalizador propio de la institución escolar. Identifican cuatro aspectos de la pedagogía hospitalaria que encontraremos en los distintos antecedentes y en las prácticas de cuidado de los niños *gravemente enfermos* internados que consideramos preciso señalar, a saber: que la *labor pedagógico hospitalaria* procura dar continuidad a un proceso normal de enseñanza y aprendizaje del paciente; bregar porque el niño hospitalizado como sujeto activo desarrolle su individualidad; y abordar su sufrimiento (el subrayado es mío), por lo que lo pedagógico es fundamentalmente psicopedagógico. Asimismo, detalla in extenso la “Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados” (1986), en la que especialmente los puntos h), k), m) y n) nos permite abordar los derechos de los niños hospitalizados a recibir “cuidados” por parte de personal especializado y sus padres, atendiendo tanto a cuestiones físicas como afectivas, y a continuar con su “formación

escolar” en la internación. Ambas perspectivas son retomadas en este trabajo a partir de conceptualizar la actividad escolar hospitalaria como cuidado, pero no desde una perspectiva centrada estrictamente en su carácter terapéutico, sino social y cultural. Asimismo la aparición recurrente de estas obligaciones para con los niños en términos de “derechos” también es algo sobre lo que procuraré problematizar.

Fernández Hawrylak (2000) localiza la pedagogía hospitalaria tomando a los niños con “problemas de salud” y, por lo tanto, “necesidades educativas especiales” como objeto de su quehacer, en un contexto hospitalario que organiza y brinda especificidad a esta tarea docente. Nuevamente esta autora desde un enfoque constituido en torno al “déficit del niño hospitalizado”, en términos físicos y emocionales, señala los objetivos de la *atención* escolar, orientados a su “rehabilitación”, apoyo, adaptación e integración como *paciente*, en situación de enfermedad y dolor -que incluye a su entorno familiar-, haciendo de ello un “medio útil” para su educación. De este modo, para Fernández Hawrylak (2000: 146) el pedagogo hospitalario profundiza los “cuidados al paciente”, siendo la escuela en medio más natural para ello después de la familia; y muy al pasar hace referencia a su capacidad para enfrentar la enfermedad y la muerte de los niños hospitalizados (el subrayado es mío). Este énfasis en la recuperación no es casual, aún cuando esta autora pone sobre la mesa el fallecimiento como parte de los desafíos que suponen este tipo de *escolaridad*, dificultad sobre la que también versará el presente trabajo.

Gabbay, M. B., Cowie, V., Kerr, B., & Purdy, B. (2000) advierten la escasa publicación de artículos sobre educación con niños enfermos tanto en bases de datos médicas como educativas y la importancia de los servicios educativos en los hospitales como una forma de establecer buenos vínculos entre estos servicios, los médicos y los hogares; y de facilitar el retorno de estos niños a la escolarización común. Estos autores hacen un relevamiento sobre estudios que marcan los efectos benéficos de *escolarizar* a niños enfermos, y que éstos también pueden ampliarse tanto a sus padres, como a las instituciones educativas y médicas que los acogen, facilitando no sólo la reinserción escolar y social sino también su adherencia terapéutica.

El trabajo de Neide Covic y Aparecida de Melo Oliverira (2011) fue muy importante para que pudiera revisar cómo estaba construyendo conocimiento sobre los cuidados provistos por la escuela hospitalaria en este estudio. Los aportes de estas autores están organizados en base a su pertenencia como docentes a una escuela que trabaja con *alumnos gravemente enfermos* de cáncer en Brasil; y me permitió ubicar puntos de contacto en las formas nativas de referir a estas prácticas, muy similares a las que

experimenté en nuestro país, justamente desde una perspectiva pedagógica. En el relato de esta escuela encontré formas de representar una realidad similar sobre una *escuela móvil* con *alumnos pacientes* con enfermedades como el cáncer, con necesidades de registrar la *atención escolar hospitalaria*, entre otros desafíos que interpretan en base a su realidad concreta y cotidiana. Leer este libro fue un alivio porque encontré puntos de encuentro con otra institución por fuera del país con la que coincidían algunos datos estadísticos, cierta mirada sobre los cuidados, y la reflexión sobre el impacto de “la muerte precoz” en los docentes. Esto me permitió mirar este fenómeno en un sentido más amplio que el estrictamente local, e incluso nacional. La revisión de trabajos que hicieron para ello, incluyó una infinidad de disertaciones en congresos, por lo que comprendí que las escasas publicaciones no necesariamente implican la ausencia de problematización de la escuela hospitalaria (que no quita que de todos modos tenga una existencia marginal dentro de los sistemas educativos) sino que también tienen relación con la práctica docente donde la escritura de artículos no es una tarea habitual, como sí son las ponencias/disertaciones. Neide Covic y Aparecida de Melo Oliverira discuten expresamente una propuesta pedagógica, aunque también sanitaria, para mejorar la capacitación docente y la organización de las actividades de la escuela hospitalaria. En este sentido, su preocupación converge con la de Ávila (2012), quien dirige un proyecto de investigación en el que científicos de la educación y psicólogos para relevar “necesidades educativas, demandas y condiciones institucionales” para la creación de una escuela hospitalaria en la ciudad de Córdoba. Este trabajo plasma un modo pensar y actuar, de organizar la tarea de la escuela hospitalaria, y posiblemente de las instituciones en general, como señalo en uno de los capítulos de esta tesis. Ambos textos por la proximidad con mi propia experiencia en la escuela hospitalaria me ofrecieron la posibilidad de revisar el planteo de mi tesis en donde trato de comprender en qué consiste su singularidad y el rol que ocupa en nuestras sociedades al *atender* a estas poblaciones de niños *gravemente enfermos* mediante instituciones del estado.

Otros trabajos me permitieron historizar en el contexto nacional para el surgimiento de la escuela hospitalaria como los de De la Vega (2008), García Alvarez (2010, 2014) y Testa (2011, 2012).

La tesis doctoral de De la Vega (2008) que tiene por objeto la genealogía de la educación especial en nuestro país me permitió identificar como la institución escolar desde sus inicios se preocupó por la educación de los anormales. Las disputas de poder señaladas por este autor en la delimitación entre saberes (psiquiátricos, médicos,

pedagógicos, psicológicos, etc.) y prácticas médicas y pedagógicas para la objetivación de sujetos en términos de a/normalidad, fueron de gran interés en este caso para indagar las lógicas presentes y distintivas relativas a los cuidados escolares hospitalarios.

En los trabajos de García Álvarez (2010, 2014) hallé dos aportes: por un lado, la revisión bibliográfica de la legislación existente en esta materia, y, por otro lado, la revisión histórica de las experiencias educativas en hospitales que dieron origen a esta institución en el sistema educativo argentino. No es casual que este último trabajo esté publicado en el corriente año. Esto da cuenta de la emergencia de esta “modalidad educativa” como problematización, al decir de Foucault, ya que como sociedad recién nos estamos dando la escuela hospitalaria como problema. Rescato además su perspectiva que, aun cuando no realiza un trabajo genealógico en su texto, señala aspectos que esta tesis procurará describir específicamente: quiénes constituyen la población a ser atendida (los *alumnos pacientes*) y quiénes ofrecerán atención (las *maestras*, junto con *médicos*, *voluntarias*, *familias*, etc.).

Por su parte, Testa (2011, 2012) estudia particularmente la atención de niños con poliomelitis en los albores del siglo XX; esto me permitió reflexionar como la escuela relocalizó en el seno de los hospitales estos lazos con las familias y los médicos que son una marca de origen, involucrando también a otros actores presentes en la lógica asilar como son las voluntarias. Particularmente el texto ilumina el carácter voluntario y proveniente de sociedades de beneficencia de las tareas de cuidado de los niños *secuestrados*, que también ofrece una perspectiva de clase social para indicar que destinar tiempo para atender a otra persona implica retirar la propia fuerza de trabajo del mercado e igual disponer de recursos monetarios para ello (aun cuando la pertenencia a una clase social no se reduzca a cuestiones meramente económicas). Si además situamos estos cuidados desde un enfoque de género, que mira la carga de las tareas de cuidados que recaen en las mujeres, entonces estas desigualdades se agudizan más aún por clase social.

Tanto el trabajo de García Álvarez (2014) como el de Testa (2012) describen el carácter de voluntariado y de trabajo empírico, asistencial y rehabilitador, siempre subordinado a las decisiones médicas, que tuvieron en sus inicios las maestras hospitalarias. Aunque prontamente el estado nacional se ocupó de generar escasos puestos de trabajo para este perfil profesional femenino vinculado al magisterio en educación especial, estas huellas modelaron la tarea y pueden rastrearse aún hoy.

La legislación nacional (N°26.206/2006) y la de la provincia de Buenos Aires (N°13.688/2007) en materia educativa también forman parte de los antecedentes de este

estudio. En sus artículos está plasmado el discurso social oficial para referirnos a esta institución, a los principios que la organizan, a los agentes sociales (maestras, padres y niños) que la componen y a las tareas que les competen y que analizamos en clave de cuidados. Estas leyes junto con la Convención sobre los Derechos de niños niñas y adolescentes (1989) como principal instrumento entre otros tratados internacionales - reconocidos por nuestra Constitución Nacional (1994)- promueve un enfoque de “derechos” como forma de legitimar los cuidados a la población de niños y adolescentes, especialmente en sus artículos 23 a 27 en lo atinente a su situación de salud, y artículos 28 y 29 por su educación, por mencionar solo los más salientes respecto del objeto de este estudio.

Estas lecturas me llevaron a revisar los orígenes del sistema educativo y su delimitación de la población infantil, a la que era necesario controlar junto con sus familias (Billorou y Rodríguez, 1996; Tedesco, 2003; Carli, 2012).

El aporte del texto de Billorou y Rodríguez (1996) radica en el análisis que estas autoras desarrollan sobre las actividades que permitieron el ingreso de las mujeres de la sociedad pampeana argentina en el espacio público hacia fines del siglo XIX y principios del XX, entre las que ubican tanto al magisterio como a la actividad filantrópica. Asimismo, su trabajo procura mostrar cómo a través de la educación y la filantropía existen más bien continuidades entre espacios privado y público. Señalan cómo estas actividades femeninas cobraron legitimidad en la medida en que se vislumbraron como una prolongación de los roles domésticos en el ámbito público y como el ejercicio del control social dentro del espacio privado. Tanto las tareas educativas y filantrópicas como la interrelación entre espacios público y privado se encontrarán estrechamente vinculados al surgimiento y desarrollo de la escuela hospitalaria en nuestro país.

Tedesco (2003) analiza la función política -más que económica- que los grupos dirigentes asignaron a la educación masiva durante el proceso de organización y consolidación del estado argentino, especialmente para la transformación de los “habitantes” del país en “ciudadanos”. Los discursos sociales que giran en torno a la escuela hospitalaria y que se expresan en sus prácticas retoman nociones de derechos y construcción de ciudadanía, vinculadas a esta dimensión política de la educación.

La historia de los discursos sociales acerca de la infancia vinculados el sistema educativo argentino en un periodo similar fue abordada por Carli (2012). Esta autora acentúa las manera de filiar generaciones a través de políticas, en este caso educativas, dirigidas hacia los niños y encarnadas por mujeres, como analizador además de las culturas

políticas y vía de acceso a las transformaciones del estado nacional. La manera en la que introduce la noción de infancia, aludiendo a un periodo (inicial) de la vida, concebida como parte de un ciclo vital, en proceso de crecimiento y con proyección hacia el futuro, vinculado a un cuerpo individual y social; y su articulación con la historia del sistema educativo nacional, con el rol social de las mujeres, el devenir el estado, y cultura política en torno a la cuestión de la infancia me resultó sugerente para abordar la particularidad de la escuela hospitalaria en estas dimensiones, aunque no todas de abordan con igual profundidad. Esta etnografía no analiza discursos sociales sino prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos*, cuya existencia misma reside en estos discursos que paradójicamente pareciera poner en jaque sin generar mayores contrariedades (como ocurre con la muerte de los niños).

Desde una perspectiva que articula la salud y la educación, fue necesario que revisase las características del higienismo como prácticas sociales orientadas a velar por la salud pública, haciendo eje en la atención sobre el cuerpo de los niños “sanos” (Milstein y Mendes, 1999) para luego focalizarme en el de los niños “enfermos” (Milstein, 2003), “especiales”, “discapacitados” (Pantano, 1993; Wendell, 1996; Vain y Rosato, 2005; y Rosato y Angelino, 2009).

El estudio de Milstein y Mendes (1999), al que ya hice alusión, fue la puerta de entrada a la problematización que con el tiempo pudo alojar la actual pregunta de esta etnografía. La dimensión encarnada de los aprendizajes escolares de los sujetos, las referencias a la construcción del espacio social y el tiempo en el trabajo escolar para dicha corporización, la dimensión estética y moral del arbitrario inculcado orientadas a la re/producción del orden social fueron nociones que claramente organizaron mis observaciones de las prácticas escolares hospitalarias.

El texto de Milstein (2003) analiza los modos de actualización de lo corporizado del discurso higienista en una disputa política que surge en torno a un brote de hepatitis en una escuela pública de un paraje rural en el norte de la Patagonia argentina a fines de la década del 90, entre madres, docentes y médicos. Esta autora al situar las cuestiones vinculadas a la salud/enfermedad en el seno de la institución escolar, me permitió advertir la relación de poder existente entre autoridades sanitarias, educativas y familiares, en la forma de re/producir los cuerpos de los niños. Asimismo, el higienismo como forma de vertebrar y legitimar el poder de estos actores sociales (médicos, maestras, madres) en el ámbito público fue emergiendo en la historización de la escuela hospitalaria como una dimensión a analizar, por su carácter normalizador de los cuerpos anormales, y por su

limitación en dicha tarea, dado el carácter grave de las enfermedades que comenzaron a perfilar a estos *pacientes alumnos* con el tiempo.

Pantano (1993) realiza un estudio sociológico cuantitativo que me permitió comprender la multiplicidad de modos de enunciar las discapacidades y a las personas con una discapacidad, pensada a partir de un déficit, y la importancia de cuantificar esta población atendiendo a estas categorizaciones. En este sentido, este trabajo me permitió observar la particularidad de la población de *pacientes alumnos* de la escuela hospitalaria, a partir de los modos de enunciación de estos sujetos como la dificultad para clasificarlos como discapacitados a partir de las denominaciones provenientes de la educación especial (como “multi-impedidos”, “motores”, “mentales”, etc.).

En este sentido el trabajo de Wendell (1996) desde una perspectiva filosófica feminista sobre la discapacidad da cuenta de la imposibilidad de definir la discapacidad exclusivamente en términos biomédicos, como déficit y/o enfermedad. Esta autora a partir de su propia experiencia de padecer una *enfermedad crónica compleja*, problematiza la construcción social de la discapacidad, alegando que hay personas “sanas discapacitadas” y personas con *enfermedades limitantes o amenazantes para la vida* que no están “incapacitadas de manera global” y que su discapacidad depende más bien de la carga y tipo de trabajo a realizar. Para el foco de esta tesis, sus principales aportes consistieron en explicitar la omisión de la multiplicidad de experiencias de ser/estar, momentánea/permanentemente, discapacitado, de acuerdo al tipo de prácticas que la persona tiene que realizar (vinculadas con el autocuidado y el mundo del trabajo) más que en base a un diagnóstico médico en sí mismo. Este trabajo de este modo me permitió abordar aspectos concretos de la escuela hospitalaria, como práctica educativa invisibilizada, también considerando la complejidad de los modos de categorizar a sus *pacientes alumnos*. Wendell pone sobre la mesa la importancia de observar la carga estigmatizante para el sujeto padeciente y sus familiares de portar en el cuerpo una *enfermedad grave* que no siempre es “claramente visible” como “discapacidad”; aunque sea “discapacitante”, casi como una zona gris dentro de las definiciones de anormalidades.

Por último, las compilaciones de Vain y Rosato (2005) y Rosato y Angelino (2009) abordan la construcción social de la normalidad como discurso y práctica social encarnada, entramada en mecanismos de control social excluyentes, que clasifican por el déficit. Con esta perspectiva, comprendí que no es la existencia de una discapacidad la que define la anormalidad sino la normalidad como discurso social y práctica legítima la que discapacita, como forma de clasificar y constituir al “otro como distinto al nosotros en

términos de desigualdad” (2009: 52) y tomando como punto de partida la existencia de un cuerpo normal. Todos estos trabajos sobre la discapacidad retomaban el trabajo de Goffman (1998) en torno al estigma y la estigmatización que poco había problematizado. Estos enfoques me resultaron fundamentales para reflexionar sobre los supuestos con los que mis interlocutores en el campo y yo misma como etnógrafa estábamos operando en un sentido, constituyendo la otredad más por la diferencia y la diversidad que por la desigualdad (Boivin, Rosato y Arribas, 2007: 7-15).

Por otra parte, el texto de Goffman (1998) sobre las instituciones totales, me permitió repensar la internación como un espacio y tiempo socialmente construido en el que tienen lugar los cuidados de estos niños y sus madres, al residir y socializarse en la internación. La hospitalización supone, tal como lo menciona este autor, que estas personas ven programadas sus necesidades esenciales, sus rutinas, por otros actores que las controlan y organizan, teniendo que resignificar cotidianamente sus relaciones sociales, al menos en el caso que nos ocupa, con la institución escolar, en base además a un aislamiento relativo, dado el carácter consensuado de estas internaciones. No obstante, la presencia de las maestras en la internación podía (o no) formar parte de la rutina de un niño *gravemente enfermo* internado según la *escolarización* fuera consentida tanto por su familia como por él mismo.

Un conjunto de trabajos sociológicos y antropológicos (Castra, 2003; Lawton, 2000; Aisengart Menezes, 2004; Alonso, 2010; Wainer, 2003, 2008; Luxardo, 2011), me estimularon a generar una perspectiva para re/pensar los cuidados escolares hospitalarios tratando de traer a la superficie los conflictos en torno a los modos de concebir los procesos de salud-enfermedad-atención-y-cuidado que pueden revelarnos las prácticas médicas en cuidados paliativos. Todos estos trabajos críticos no niegan la importancia de las actuaciones de los equipos de cuidados paliativos, pero subrayan la necesidad de reflexionar sobre sus prácticas y los presupuestos teóricos; que es este trabajo orientaré hacia la escuela hospitalaria.

El texto del Castra (2003) fue el primer análisis que leí sobre los cuidados paliativos. En sus páginas el autor pone de manifiesto la emergencia de prácticas médicas específicas en torno a la forma de ocuparse de pacientes que enfrentan el final de su vida; y analiza el surgimiento de un grupo de profesionales, especialistas en cuidados paliativos, que muestra el cambio cualitativo en la perspectiva médica que constituye este nuevo campo de saber. Castra lleva a cabo un estudio sociológico en Francia organizando evidencias de cómo los cuidados paliativos constituyen un nuevo modo de medicalizar el

final de la vida, a través de analizar el desarrollo y composición del segmento profesional de especialistas -médicos y enfermeras- que los lleva a cabo y que refleja también el desarrollo de actitudes y representaciones sociales ante la muerte, a la que se espera “pacificar”. Junto a este trabajo, el de Aisengart Menezes (2004) quien realiza una etnografía en Brasil para da cuenta también de este fenómeno de gestión del final de la vida mediante la construcción de un campo de saber médico y un grupo de profesionales que se especializan en él, afirmando modelos de lo que entienden por una “buena muerte” en la que trabajan hasta el último momento para pacificar conflictos familiares, ubicando a la muerte como un momento de re/encuentro y re/valorización del individuo y sus vínculos sociales, con una fuerte carga moral y moralizante. Alonso (2010) en su estudio también profundiza esta línea de indagación en la que observa cómo la gestión de las trayectorias del final de la vida de los pacientes en una unidad de cuidados paliativos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires dialoga con nuevas formas sociales y culturales de concebir y atender la muerte por parte de estos especialistas. Este trabajo analiza la forma situada y relacional de construir lo que los profesionales de este equipo de paliativos interpretan como “buenas” muertes en las que se espera que el paciente fallezca sin sufrimiento, acompañado por familiares, aceptando esta situación junto a los suyos (también de la mejor -más pacífica- manera posible). En este sentido, estos autores me llevaron a pensar en cómo los cuidados escolares hospitalarios podrían ubicarse aunque no necesariamente en el campo de los cuidados paliativos como nuevos modos de trabajar con personas, niños y familias, grupos profesionales -médicos y docentes-, que enfrentan la muerte institucionalizada en nuestras sociedades. El trabajo de Wainer (2003, 2008), enfocado expresamente en cuidados paliativos pediátricos en un hospital de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, me inspiró para ubicar en los cuidados escolares aspectos productivos que promueven sentidos diferenciales sobre la muerte y el morir de niños atendidos y acompañados por paliativistas, a través de nociones como las de “dignidad”, “esperanza”, “acompañamiento”, y “morir-entre-nosotros” comprendidas como relacionales y encarnadas en la interacción del equipo de paliativos con cada paciente y su familia. Luxardo (2011) trabaja sobre la provisión de cuidados paliativos en los domicilios de las personas padecientes, de mediana edad residentes en el Gran Buenos Aires y que cuentan con PAMI como obra social. Esta autora nos invita a problematizar la provisión de cuidados en el hogar señalando de manera permanente que estos cuidados lejos de ceñirse a la etapa agónica/terminal/al evento de morir, organizan un proceso/perspectiva de la vida de las personas en las que quienes son cuidados y sus cuidadores enfrentan la

incertidumbre ante la imposibilidad la curación con los conocimientos y prácticas médicas disponibles. Proceso que también sufre transformaciones en su devenir, y que en su misma enunciación, aun desde perspectivas que involucran un cambio de enfoque, podemos llegar a volver a cristalizar, homogeneizándolo de manera acrítica. De este modo, todos estos estudios sobre los modos en que los cuidados paliativos tratan de re/organizar en términos de proceso categorías como “vida” y “muerte”, “cuidados”, en espacios privados y públicos, normalmente abordadas de manera excluyente en el campo de la biomedicina me resultaron pertinentes para entender el trabajo escolar hospitalario.

El cuidado de las personas enfermas en contextos de internación hospitalaria compromete a los pacientes y a sus familias como también a médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros actores sociales del campo de la salud. Como gran parte de los antecedentes del campo de la educación provienen de psicólogos y pedagogos, revisé expresamente documentos y artículos provenientes del campo de la enfermería, referido ampliamente en todos los trabajos en ciencias sociales ya referidos los cuidados paliativos, dado que este perfil profesional, también subordinado/invisibilizado al de los médicos en el campo de la salud, es el que realiza cotidianamente los cuidados de los pacientes, tanto en el ámbito hospitalario como en el comunitario (Balzano, 2012; Jacquier, N. M., Dos Santos Luisa, Wolhein, L. E., & Martinez, R. N, 2011). Estos escritos revelaron algunas similitudes de las trayectorias de formación y en el trabajo de las enfermeras con las de las maestras hospitalarias me resultaron sugerentes para pensar su tarea como práctica de cuidado.

## **Enfoque etnográfico**

El presente estudio es una etnografía basada en el trabajo de campo que realicé en etapas sucesivas durante los años 2009-2011 en una escuela hospitalaria del conurbano bonaerense. El interés original de este trabajo era comprender los sentidos que adquirirían las prácticas educativas escolares en el ámbito hospitalario, a raíz de problematizar el ingreso del cuerpo “enfermo” de “alumnos pacientes” a la escuela en el contexto de la internación. Mis preocupaciones entonces estaban fuertemente relacionadas con mi pertenencia a un equipo de cuidados paliativos pediátricos y con el trabajo *intersectorial* institucionalizado entre este equipo de salud y las docentes de la escuela hospitalaria. Mi punto de vista estaba organizado en base a un esfuerzo por aportar conocimientos

provenientes del campo de las ciencias sociales al médico, en este equipo que aspiraba a ampliar la mirada sobre los problemas de salud no ciñéndolos a la enfermedad, más aún al atender *pacientes* que podían morir.

Colaboré activamente con el equipo de cuidados paliativos pediátricos entre agosto/septiembre de 2006 y diciembre de 2012. Hubo períodos en los que asistí con más o menos frecuencia. Durante el último año solo concurrí para reuniones puntuales. Particularmente me ocupé de desarrollar el registro de datos de la actividad asistencial como aporte para la producción de ponencias y artículos científicos. Durante el primer año que asistí al hospital como concurría dos veces por semana participé con más intensidad de las actividades asistenciales que involucraban contacto personal con los *pacientes* y sus *familias* en las *recorridos por los pisos* y *entrevistas conjuntas* con la médica y psicóloga del *equipo*. Luego por razones de mi trabajo rentado, reduje mi asistencia a una vez por semana y allí decidimos con Judit que no era pertinente que me vinculara estrechamente con los *pacientes* y sus *familias* no pudiendo asistir más que una vez por semana (que mientras escribo esta tesis puedo interpretar como parte de los cuidados desarrollados por este *equipo*, en términos de vínculos personales con los *pacientes* y sus *familias*). Considerando mi disponibilidad horaria y perfil profesional, surgió la posibilidad de *llevar la estadística* como principal tarea. Esta *función en el equipo* surgió como propuesta de la coordinadora del equipo fue la de producir información estadística en aras de registrar la tarea (“a nivel interno”) y de dar cuenta de la actividad que realizábamos (“hacia afuera”), de modo de ir ganando legitimidad en la ampliación del acceso a cuidados paliativos en el sector de pediatría del hospital; y de ello me ocupé, como detallaré en particular en el capítulo IV.

Llevé a cabo una observación participante de la *atención* escolar hospitalaria que proporcionaban las maestras a niños *gravemente enfermos* hospitalizados, en los sectores de internación pediátrica del hospital, con la sola excepción de la terapia intensiva (pediátrica y neonatal), que se considera un *área completamente cerrada para el ingreso de personas que no sean personal del sector o familiares directos de los pacientes* que cumplen un estricto horario de visita.

La documentación del acompañamiento de los recorridos y actividades realizados junto con las maestras en la internación constituye el núcleo de las descripciones densas elaboradas en los capítulos II y III de este trabajo. Me entrevisté en varias oportunidades con la directora de la escuela, asistí a reuniones de las maestras en la sede institucional ubicada a 2 Km del hospital, presencié encuentros de las maestras con las enfermeras del

sector de Hemato-oncología, con voluntarias de una ONG que trabajaban en ese sector, y fundamentalmente con el *equipo de cuidados paliativos pediátricos* del hospital. Participé de eventos académicos (jornadas, ateneos, cursos) y sociales (día del niño, cumpleaños) organizados en forma conjunta por médicos y maestras, junto con fundaciones y sociedades científicas abocadas a la atención pediátrica, en especial orientadas al cáncer infantil. También asistí a actos y celebraciones escolares en el hospital y en la sede de la escuela. Mi presencia en estos acontecimientos festivos y académicos me permitió experimentar las distintas actividades del trabajo docente en educación especial, más allá del ámbito de internación. Visité junto a la maestra titular el domicilio de una familia que tuvo a su hijo internado prácticamente desde el nacimiento hasta los 5 años de edad y cuya escolaridad comenzó en el hospital mismo. Este encuentro tuvo lugar un año después de que le dieran el alta. La maestra combinó con la madre ir “a tomar mate” para poder verlos en un fin de semana. Juan, Miguel, su hermano, Patricia, su madre, y Héctor, su pareja, vivían en una casa que una iglesia evangélica de la zona les había construido con esfuerzo de la congregación para que a Juan pudieran darle el alta médica. Juan caminaba, corría y jugaba al fútbol en el patio de su casa, sin estar conectado permanentemente a la mochila de oxígeno con la que lo habíamos visto deambular en el hospital cuando no estaba acostado o sentado en su cama. Su madre nos contaba como Juan se preparaba con el guardapolvo blanco y su mochila para el momento en que el transporte escolar lo venía a buscar y lo llevaba y traía a una escuela especial de la zona. Juan manejaba con soltura su mano para tapar y destapar su tubo de traqueostomía<sup>11</sup> y poder hablar, con frases más que palabras sueltas. Tenía su cuarto, jugaba con su hermano y estaban juntos, tanto su mamá como su pareja; y ambos adultos tenían trabajo. Luego de la *externación*, quienes mantenían con ellos un vínculo afectuoso, con visitas en esta nueva etapa eran el personal de enfermería que había criado a Juan junto a ella en el hospital y su *seño*<sup>12</sup>. No hubo otro niño al quien conociera internado y que visitara en su hogar.

Con quienes seguí en contacto a lo largo de esos años fue con la médica coordinadora del *equipo de paliativos* y con la maestra titular. Con ellas trabé lazos afectivos que perduran hasta el día de hoy, y compartimos eventos familiares y personales,

---

<sup>11</sup> Este procedimiento quirúrgico se hace para que una persona pueda respirar. Para ello, se crea un orificio en el cuello haciendo una perforación que atraviesa la tráquea en donde se coloca una cánula, en forma transitoria o permanente, a la que se añade un tubo en el que se pasa oxígeno para que vaya directo a los pulmones y restablecer así su proceso respiratorio. De esta manera, se facilita la respiración por allí en lugar de las fosas nasales y/o la boca. Así se habilita una “vía aérea” que también se puede utilizar para retirar “secreciones pulmonares” mediante procedimientos de “aspiración”.

<sup>12</sup> *Seño* es un modo difundido de nombrar a las “señoritas”, “maestras” en las escuelas primarias.

aunque con menor frecuencia que en el transcurso de esos años en los que nos veíamos todas las semanas.

Revisé documentos oficiales (legislación nacional e internacional, historias clínicas, planillas de matriculación escolar, etc.), y una serie de fuentes primarias, de elaboración propia de la escuela hospitalaria y/o del *equipo de paliativos*; artículos periodísticos sobre escuelas hospitalarias; y estudios sobre pedagogía hospitalaria fundamentalmente provenientes del campo de la educación especial, para reconstruir discursos sociales sobre la escolarización hospitalaria que me permitieran comprender sus prácticas. A partir de estas lecturas procuré re/construir el lenguaje nativo, sus modos de enunciación de las actividades y sujetos de la práctica médica y escolar en la internación, las lógicas que albergaban sobre el trabajo. Un esfuerzo claro en este sentido puede leerse en el capítulo IV en el proceso reflexivo que realicé junto al *equipo de paliativos* y las docentes de la escuela hospitalaria, tanto en la producción como en el análisis de datos estadísticos. Trabajos sobre pedagogía hospitalaria como el realizado en Brasil por Neide Covic y Aparecida de Melo Oliverira me trajeron a la luz categorías nativas como la de *escuela móvil*, que en voz nativa local es y se re/presenta como una *escuela sobre ruedas* que trabajaré en el capítulo II. Por otra parte, la lectura de material de archivos históricos sobre la escuela en hospitales me permitió observar la dimensión de los afectos como un eje conceptual no solo observable en la práctica sino documentado desde los inicios de este modo de escolarización, como detallaré en el capítulo III.

Mis registros consistieron al principio en breves en notas sobre la jornada escolar, tratando de documentar diálogos informales con mis interlocutores en el trabajo de campo, palabras clave, escenas. A medida que fui participando de las *clases* fui tomando nota sobre la disposición de los niños en las habitaciones, sus diálogos y expresiones al trabajar con las maestras. Paralelamente tomaba notas de las reuniones del *equipo de paliativos* y de las actividades médicas en las que participaba, incluyendo mi presentación al Comité de Ética del hospital, a donde me remití y elevé toda la documentación solicitada pidiendo autorización para realizar este estudio. Desde la elaboración del proyecto tomé en consideración recomendaciones éticas nacionales (CONICET, Comité de ética, 2006) e internacionales (British Sociological Association, 2002). “¿Qué anotarás en ese cuadernito?!” era una expresión frecuente tanto de la médica paliativista como de la maestra titular, con quienes yo trabajaba más frecuentemente. Cada vez que les mostraba mis notas, me solían hacer chistes “¿Para qué anotas eso?!” (cuando lo que escribía les parecía poco relevante); o “Esto no es para tu cuadernito” (cuando decían algo que

preferían que no anotara. Con el tiempo y a medida que asistí con menor frecuencia al hospital fui manteniendo conversaciones telefónicas y comunicaciones por mail, mediante las que seguí en contacto y les hice llegar mis ponencias, que fueron textos preliminares de esta tesis, sobre los que me hacían comentarios. En algunas ocasiones nos comunicamos para saludarnos por cumpleaños u otros motivos personales. En otras, nos llamamos para contarnos *novedades del hospi(tal)*, de las que también fui tomando nota, especialmente cuando se trataba de fallecimientos de los alumnos, tema por el cual conversábamos largas horas con varias maestras, o aspectos organizativos de la escuela o del *equipo de paliativos* en el hospital, fundamentalmente ingresos y egresos de personas, datos estadísticos que hacía falta procesar en el caso de paliativos, etc. No tomé fotos ni utilicé grabador para registrar durante mi trabajo de campo.

Exotizar mi pertenencia al *equipo de cuidados paliativos* me llevó mucho tiempo, al igual que exponer nuestro trabajo desde una perspectiva etnográfica. Dado mi fuerte compromiso con el campo de la especialidad, desde un inicio decidí no hacer una etnografía sobre los *cuidados paliativos*. Otros colegas y amigos estaban en ello; y la escuela hospitalaria me permitía una apertura, que tomaba parte del campo si reducirse a paliativos, y así fue como pude ir trabajando mi exotización como *socióloga de paliativos* muy mediada por la familiarización con la tarea docente de la escuela hospitalaria.

Sobre la base del análisis de todos estos documentos organicé las primeras descripciones densas (Geertz, 1995). En primer lugar, narré mi primera visita en la *Sala*, en la que me desmayé, luego pude ir describiendo espacialmente la sala y la disposición de las personas allí, para abrir paso en la escritura a las actividades de las maestras, que aparecen en distintos capítulos de este trabajo. Reconstruir en dónde tenían lugar las prácticas escolares hospitalarias, y en qué consistían, como también situaciones de intenso sufrimiento de los niños, fueron los primeros manuscritos analíticos que pude ir elaborando. Incorporar mi pertenencia al *equipo de cuidados paliativos* y mostrar, en base a la descripción de mi tarea llevando la estadística, cómo trabajaban ambos equipos fue un proceso posterior. Elaboré diversos registros en los que traté de examinar aspectos vinculados al fallecimiento de los niños; la descripción de estas situaciones hasta que pude analizarlas en términos de cuidado de los padecimientos resultaba en expresiones de acontecimientos fragmentarios y muy dolorosos, tanto en la actualización de los hechos vividos como en el proceso de escritura de los mismos. En todos los capítulos de esta tesis refiero escenas que procuré no alterar, dando cuenta de su localización en el flujo de lo que experimenté en el trabajo de campo. En los diálogos solo agregué información de aspectos

no verbales o de contexto que fueran relevantes para entenderlos en dichas circunstancias, en los que distingo expresamente mi voz de la de los actores.

La utilización de la noción de cuidado la tomé como organizador del trabajo escolar hospitalario a partir de la lectura compartida con mis colegas y directora de tesis de mis escritos. Este hecho me desveló bastante dado que me preocupaba trasponer al campo educativo un concepto que claramente había incorporado a partir de mi experiencia de trabajo en paliativos, y que podía resultar en medicalizar -bajo esta noción- la *escolarización*. Entiendo a la luz de los avances que he podido documentar hasta el momento en este texto, que esta forma de denominar el trabajo como “cuidado” aunque coincide no solo en la enunciación sino en ciertas tareas y sujetos que ambos equipos tienen en común, ha podido ser descripta y analizada en su singularidad; y de medicalizar algún aspecto de la vida, ello se debe más a su inscripción en nuestro orden social donde este proceso de medicalización “cobra vida/s” con el avance del capitalismo -y no al hecho de que yo lo haya mirado y objetivado irreflexivamente desde una perspectiva paliativa-.

En todos estos relatos traté de ubicar aspectos de la cotidianidad la actividad escolar hospitalaria que van de lo “más habitual” hasta situaciones límite emergentes, que involucran el deterioro psicofísico y hasta el fallecimiento de estos niños. De este modo, intenté dar cuenta de los distintos momentos que atraviesan especialmente estos niños en su *trayectoria de enfermedad*<sup>13</sup> junto a sus madres en la internación para hacer visibles las características propias de la cotidianidad de sus padecimientos, y de los cuidados proporcionados por sus maestras frente a las distintas situaciones de salud de sus *alumnos*, que afectan también al *personal de salud*, incluyendo al equipo del que formé parte. Hubo niños a los que vi desde el diagnóstico hasta su fallecimiento; niños que no conocí pero que re/aparecían en las narrativas de las maestras y del equipo como *pacientes*, *alumnos*, con un alto grado de significación emotiva por el vínculo con ellos y sus familias; niños que *sobrevivieron y superaron el cáncer*; niños de los que perdí el rastro y cada tanto pregunto... Hubo particularmente tres niños con quienes me vinculé muy estrechamente, Juan, a quien ya mencioné, y Miguel y Romina, quienes fallecieron durante mi trabajo de campo y cuya memoria atesoro también entre estas líneas. De Miguel me pude despedir antes de que falleciera, mientras que de Romina, no. A diferencia de lo que sucedió con la

---

<sup>13</sup> La *trayectoria de enfermedad* es una noción de los cuidados paliativos y supone una sucesión de etapas que comprenden toda la vida social del paciente inclusive luego de producida su muerte. Este concepto abarca el diagnóstico de la enfermedad, pasando por su tratamiento, y progresión, a los cuidados en el final de la vida del paciente y el duelo, momento en el que ya fallecido el equipo de cuidados paliativos se sigue proporcionando *atención* a sus familiares y/o allegados.

médica y la maestras, no establecí lazos afectivos que continuara con ninguna madre o padre tras la realización del trabajo de campo, aunque con varios compartíamos charlas y silencios en las habitaciones o en los pasillos mientras los niños estaban en clase o en algún procedimiento médico.

De esta manera, pretendo señalar los alcances y limitaciones de los vínculos que yo misma establecí como *socióloga de paliativos* y *etnógrafa* en el campo y que me permitieron experimentar y conocer la escuela hospitalaria que describo y analizo en esta tesis. La mayor parte de este trabajo lo realicé en el equipo médico, especialmente junto a la médica que lo coordinaba, y acompañando a las maestras, en especial a la titular, en sus actividades con los niños y sus familias en la internación.

## Estructura de la tesis

La organización de esta tesis consta de cinco capítulos.

En el capítulo I describo el contexto en el que tiene lugar esta etnografía de manera de poder situar las personas, el espacio social y las actividades que tienen lugar en la escuela hospitalaria. Para ello, apelé a una primera descripción que historizara el surgimiento de esta institución en nuestro país, de manera de comprender el carácter que reviste en la actualidad, y particularmente en el servicio de este hospital. Esto nos permite ubicar de manera relacional las prácticas escolares hospitalarias de niños *gravemente enfermos*, en base a cómo médicos, maestras, voluntarias y madres fueron organizando formas en común de cuidarlos. La concreción de políticas públicas orientadas a brindar servicios educativos y de salud a una población de niños padecientes también habla del carácter singular, de género y de clase social, de la fuerza de trabajo que brega por la re/producción de sus cuidados también puede ser leída en clave histórica, desde su origen hasta el presente. La *escolarización hospitalaria* amplía y profundiza la atención de la salud. Se incorpora así como actividad terapéutica institucionalizada para una población de niños por parte de una población femenina adulta, que corporiza saberes y prácticas estatales promoviendo formas de “bienestar y ciudadanía”.

En el capítulo II relato las actividades que tienen lugar en la escuela hospitalaria y que me permitieron comprender su organización como prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* internados. Para ello, describo los momentos y espacios en los que transcurre la jornada escolar, la manera individual y colectiva con la que las maestras

trabajan principalmente con los niños y sus familias en la internación. De esta manera, analizo la escolarización hospitalaria como prácticas de cuidado de estos niños, es decir, no sólo como *escolarización*, sino también como maneras de aliviar su malestar y producir confort. Para trabajar con a estos *alumnos* las maestras mediante su propio cuerpo re/construyen el espacio social y el tiempo de la escuela en la internación, actualizan experiencias vividas en otras instituciones escolares, ubican y resignifican como escolares ciertos objetos en la internación. Y así r/establecen vínculos -también corporizados- uno a uno con sus *alumnos* y sus madres, y con otros actores sociales presentes en la internación, como médicos, enfermeras y voluntarias, y re/presentados allí, como son los compañeros y maestras de la *escuela de origen*. Asimismo, procuro poner de manifiesto el carácter no dado y re/creado de estos cuidados, señalando algunas de las disputas en el ámbito hospitalario en torno a cómo atender a los niños, para dirimir su autorización y autoridad para ello -de las maestras con las madres, y especialmente frente a médicos y enfermeras-.

En el capítulo III analizo en profundidad los modos de abordar el sufrimiento y el dolor que forman parte del escenario escolar, vividos en el cuerpo de los niños y los adultos en la internación; y cuya *atención* forma parte de lo que estas maestras contemplan al *escolarizar*. De esta manera, señalo la evidencia que me permite hablar de aspectos relacionados a los cuidados de los padecimientos de estos niños mediante el trabajo escolar hospitalario. El lugar que juega la afectividad, el vínculo de confianza e intimidad en ese con/vivir de las maestras con sus *alumnos* y sus madres en la internación señalan ciertos aspectos del rol social de la escuela en la re/producción del cuerpo individual y social en el hospital.

En el capítulo IV describo actividades conjuntas entre el *equipo de paliativos* y las maestras hospitalarias en las que participé elaborando información estadística sobre los niños en tanto *alumnos* y *pacientes*. Las dificultades para definir a los niños como sujetos *pasibles de atención* por parte de estos equipos profesionales y las características de sus *servicios* ponen de manifiesto quienes deben ocuparse de sus cuidados y cómo deben hacerlo. Comprender la complejidad de la construcción de la categoría social de *paciente alumno* con la que son identificados los niños *gravemente enfermos* internados en esta escuela hospitalaria, es parte de los aportes que espera desarrollar este estudio. Su enunciación fundamentalmente por parte de médicos y de maestras declara la potestad -siempre estatal- que reclaman para su intervención legítima en el cuidado de los niños, de sus cuerpos vivientes y padecientes; y, por ende, en el de sus madres, como representantes

de sus familias -a quienes también cuidan, sujetan/obligan/responsabilizan y subjetivan/afectan/acompañan-.

En las conclusiones, recapitulo los principales aspectos señalados en los capítulos precedentes que configuran las prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* internados de la escuela hospitalaria. Además abro algunos interrogantes sobre la concreción de prácticas de cuidado mediante políticas de gobierno de la vida, educativas y de salud; el rol asignado a las mujeres como grupo social encargado de cuidar a otros, padecientes, sean niños y/o adultos; y los niños en situación de pobreza como destinatarios de estas políticas estatales.

# Capítulo I – La escuela hospitalaria en contexto

## Introducción

En este capítulo describo el contexto histórico, social e institucional en el que ubico a la escuela hospitalaria de esta etnografía. Es por ello que está organizado en clave histórica ya que la educación hospitalaria combina desde sus orígenes aspectos asistenciales que la vinculan con políticas públicas de orden educativo y sanitario, a nivel local y mundial.

El surgimiento y el desarrollo de *servicios, aulas y/o escuelas hospitalarias* tienen estrecha relación, en el campo de la salud pública, con cambios epidemiológicos que modificaron las formas de concebir y atender las enfermedades (y la muerte) de la población infantil. En la primera mitad del siglo XX en nuestro país, médicos de hospitales de referencia que concentraban la atención de niños *secueledos*<sup>14</sup> por las epidemias de poliomielitis comenzaron a visualizar la necesidad de incorporar en la atención de los mismos la colaboración de otros actores sociales para su tratamiento y rehabilitación. Asimismo, la emergencia de la educación especial fue también delimitando la constitución, consolidación y expansión en el campo de la enseñanza pública. De esta manera, las maestras proveyeron escolaridad a niños hospitalizados, acompañando y sumándose a los cuidados médicos, junto a otros actores sociales presentes en estos establecimientos de salud.

Esta etnografía tiene lugar en un ámbito público en el que cotidianamente estos cuidados de la escuela hospitalaria cobran vida para lo que es preciso caracterizar y situar este *servicio*<sup>15</sup> en los sectores de internación del hospital. Si bien las maestras trabajan en todos los *pisos* de internación pediátrica, principalmente se desempeñan en la sección de

---

<sup>14</sup> Adjetivo que se utiliza en la jerga médica, a raíz de la palabra “secuela”, para referir a personas que padecen las consecuencias de un trastorno o lesión tras un traumatismo y/o el tratamiento de una enfermedad.

<sup>15</sup> De acuerdo a la legislación vigente del Consejo Federal de Educación en su Resolución N° 202/13, la forma “institucional” y “organizativa” de la modalidad educativa-hospitalaria que indago en este estudio es un “servicio escolar hospitalario” en sentido estricto y no una “escuela hospitalaria”. Utilizo esta denominación de *escuela hospitalaria* y alternativamente la de *servicio (escolar-hospitalario)* porque fue de este modo en el que las maestras hospitalarias -y quienes trabajan junto a ellas en el hospital- hicieron referencia cotidianamente tanto a la institución que constituyen como a la tarea que realizan, respectivamente.

Hemato-oncología<sup>16</sup> y se relacionan con el equipo de cuidados paliativos pediátricos, del que, como ya mencioné, formé parte por varios años *llevando la estadística*<sup>17</sup>.

## Los orígenes de esta escuela hospitalaria: enfermedad, niñez y políticas públicas

“Pasaba Gutiérrez diariamente por frente a un conventillo  
en cuya puerta jugaban varios chicos.  
Un día su hijo experto notó la falta de uno de ellos.  
¿Y el rubio? – preguntó.  
Está enfermo –le respondieron.  
Sin dudar un instante penetró en la casa.  
En la última pieza, tirado sobre un camastro estaba el rubio.  
A su lado su madre, una obrera.  
-¿Quién cuida de este niño?  
-Un curandero.  
-Desde hoy lo cuido yo.  
-¿Y Ud. quién es?  
-Ricardo Gutierrez<sup>18</sup>.”

**Rosalba Aliaga Sarmiento**  
Revista El monitor (1935)

“En el día de la fecha me acerco a una de las salas que hay en el piso,  
donde se encuentra internado el joven.  
si bien no corresponde que sea atendido por nuestra institución,  
la que suscribe, docente hospitalaria,  
junto a la profesora de artística,  
deciden trabajar con el paciente-alumno,  
debido a la situación particular por la que está atravesando  
[posible amputación de una pierna por cáncer óseo],  
y según lo acordado con la Doctora del sector  
en reunión de equipo.”

Acta de la escuela hospitalaria (26/04/2007)

La escuela hospitalaria que procurará retratar esta etnografía tiene origen en 1947, por lo que perteneció al Consejo General de Educación y a la Dirección General de Escuelas creados por la Ley de Reglamentación de la Educación Común N° 988 del año 1895. Fundada a mediados del siglo XX, junto con otras escuelas “de hospitales”<sup>19</sup>, se

---

<sup>16</sup> Sector destinado al diagnóstico y tratamiento de *pacientes pediátricos* con Cáncer.

<sup>17</sup> *Llevar la estadística* consistió en elaborar información cuantitativa sobre las actividades que llevaba adelante y los pacientes que atendía este equipo de salud, tal como describí en el apartado metodológico de la introducción de esta tesis. Describiré en profundidad esta actividad en el capítulo IV.

<sup>18</sup> El Doctor Ricardo Gutierrez fue un “iniciador” de la pediatría y uno de los poetas más destacados de la segunda generación romántica de nuestro país (Venturini, 2010).

<sup>19</sup> Un documento perteneciente al archivo histórico del Consejo Nacional de Educación refiere que las primeras “escuelas de hospitales” datan de fines de 1947 y que fueron creadas sobre la experiencia realizada en el Hospitales de niños de la Capital Federal (CNE 25/9/1968). Parte de esta información coincide con la que figura en la Resolución N° 202/13 del Consejo Federal de Educación, perteneciente al actual Ministerio Nacional de Educación, en el que se menciona como experiencia pionera en la Ciudad de Buenos Aires, el

ubica entre las cuatro primeras escuelas hospitalarias del país y como la primera de la Provincia de Buenos Aires, aunque en aquel entonces su jurisdicción aún era objeto del Ministerio de Educación nacional (hasta la creación del provincial en 1949). Estas instituciones escolares hospitalarias tenían por objetivo “paliar los efectos generados por la epidemia de poliomielitis” que afectó a un alto porcentaje de la población infantil de aquella época (Testa, 2012; CFE Res.Nº202/13). Esta escuela hospitalaria en particular ubicó su tarea en un Instituto de Cirugía en donde se atendían niños con secuelas de poliomielitis, hoy convertido en un hospital especializado en traumatología de una localidad aledaña a su actual emplazamiento. En 1949, pasó a depender el Ministerio de Educación de la Provincia de Buenos Aires, establecido en ese mismo año junto con la reforma de la constitución provincial, encontrándose entre las “escuelas de enseñanza diferenciada” junto a los institutos de formación docente que conformaban el campo de la educación especial<sup>20</sup>.

La institucionalización de esta modalidad pedagógica no escapó a los acontecimientos que se vivieron en Occidente, a nivel mundial, durante la primera mitad del siglo XX. En este periodo, la poliomielitis como “enfermedad infectocontagiosa”<sup>21</sup>

---

nombramiento de tres maestras en el Hospital de Niños por iniciativa del Dr. Ricardo Gutierrez en 1922 (que actualmente es la Nº1 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires). Posteriormente, en 1939, se refiere la creación en la ciudad de Mendoza de la “primera escuela hospitalaria del país «Dr. Silvestre Peña y Lillo» en el Hospital Emilio Civit” (esta Escuela, a partir de 1992 funcionará en el Hospital Pediátrico Dr. Humberto J. Notti de referencia provincial, “cuando el área pediátrica de ese nosocomio se trasladó... [y continuó] con su tarea de brindar conocimiento y contención afectiva a aquellos niños con deficiencia orgánica funcional). (Disponible en: <http://www.diariouno.com.ar/edimpresa/imprimir.php?id=50421> versión *online* 30/08/2014). En una publicación reciente de García Alvarez (2014), el autor menciona “la escuela ambulante del hospital Durand”, que tuvo gran protagonismo junto a la del Hospital de Niños y que fue creada a partir de esta primera experiencia, aunque tuvo por objetivo específico “alfabetizar a adultos”, considerados en aquel entonces como personas de 14 y más años; y que en la actualidad quedaría inscripta dentro de lo que denominamos la educación secundaria obligatoria.

Por un lado, señalo que el subrayado es mío y será retomado en el capítulo III en donde abordaré la escolarización relacionada con la afectividad, junto al conocimiento, como una dimensión central en el cuidado escolar hospitalario.

Por otro, quiero llamar la atención sobre esta dimensión etaria por lo que implica trabajar con personas definidas como “niños” y “adolescentes”, “alumnos” y/o “pacientes”, que lejos de responder a algo dado, al menos por “ciclos biológicos”, son fruto de una construcción social y cultural situada en tiempo y espacio.

<sup>20</sup> Nuestro país es “pionero” en materia de educación especial en América Latina (De la Vega, 2004; García Alvarez, 2014).

<sup>21</sup> De acuerdo a la definición que propone el la Enciclopedia Médica MedlinePlus, del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos de Norteamérica, en su portal web con información disponible para la comunidad (no médica), la poliomielitis es una enfermedad causada por la infección con el poliovirus. Este virus se transmite por contacto directo de persona a persona mediante moco o flema infectados de la nariz o de la boca, o con heces infectadas. Esta enfermedad “infecciosa” y “viral” puede llegar a afectar los nervios y conducir a una parálisis total o parcial, comprometiendo las funciones musculares del cuerpo y también al “sistema nervioso central” (cerebro y médula espinal). Si bien en la actualidad se cuenta con medidas preventivas, debido a la existencia de vacunación antipoliomielítica; una vez que una persona contrae la infección no hay tratamiento curativo específico. Es decir, que en estos casos los cuidados médicos consisten en controlar los síntomas de la infección hasta que cese, con las secuelas que pueda llegar a dejar a cada

afectó a gran parte de la población. Para entonces la preocupación sanitaria comenzó a gestarse y a cobrar forma no tanto por el incremento del número de casos o la mortalidad por poliomielitis, sino por el número de personas que “sobrevivían con secuelas y capacidades funcionales notablemente disminuidas” a raíz de haberla padecido (Testa, 2012: 300). Las epidemias de poliomielitis<sup>22</sup> constituían un problema relevante de salud pública que dio lugar a una serie de políticas sanitarias y educativas por parte de los estados para hacer frente a esta enfermedad, que fue una importante causa de “invalidez irreversible” y de muerte de la población infantil. De acuerdo a esta autora, en aquel entonces, distintas “medidas higiénicas fueron llevadas adelante en las zonas urbanas”<sup>23</sup>; aunque el control y la prevención del contagio sólo pudieron comenzar a hacerse efectivos en el mundo, comenzando por los países centrales, con el advenimiento de las vacunas antipoliomielíticas<sup>24</sup> a partir de 1954.

En Buenos Aires, estos “brotos” afectaron transversalmente a los distintos grupos sociales. Fueron las mujeres pertenecientes a los grupos más acomodados quienes iniciaron acciones filantrópicas en este sentido, al organizar y encabezar sociedades de beneficencia para promover tanto los tratamientos, facilitando el acceso a los “aparatos especiales”, como ortesis, bastones, sillas de rueda, respiradores, entre otros (Testa, 2012). Según esta autora, esta situación epidemiológica hizo que creciera la presencia de enfermos crónicos con su consecuente impacto social y sanitario. De modo que sostener y normalizar la vida cotidiana de estos niños *secuelados* implicaba el desarrollo de formas novedosas para su tratamiento y rehabilitación por parte del personal médico hospitalario, que incluyeron la formación de personal empírico y voluntario, conformado básicamente por mujeres, para continuar su asistencia en sus domicilios, así como “altos costos económicos” para las familias que traían aparejados los “aparatos” y estos mismos tratamientos de rehabilitación, además de la dedicación de tiempo y cuidados (Testa, 2012).

---

persona (Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001402.htm> versión online 28/08/2014).

<sup>22</sup> Los “brotos de poliomeilitis” existieron en el país desde 1906 pero su reconocimiento como “epidemia” fue consignado a partir de 1936 por el pediatra Juan Garrahan. De acuerdo a los archivos históricos trabajados por Testa (2012), las epidemias más importantes son la de ese año, la de 1953 y 1956.

<sup>23</sup> “Entre las acciones cotidianas para evitar el contagio que han quedado en el recuerdo de los porteños están la utilización de las pastillas de alcanfor en la ropa, la limpieza de las veredas y calles realizadas por los mismos vecinos, los árboles y cordones de las veredas blanqueados con cal, las fumigaciones aéreas con *gamezzane*, y los traslados de los niños hacia el campo; indicaciones del temor y desasosiego frente a una enfermedad contra la cual no había aun soluciones efectivas ni definitivas.” (Testa, 2012: 301)

<sup>24</sup> En 1955, el Dr. Jonas Salk desarrolla la vacuna que lleva su nombre que consiste en una inyección del virus de la “polio” “muerto” (“inactivo”). La vacuna posterior desarrollada por Sabin es el virus “debilitado” pero “vivo” (“atenuado”) y puede tomarse por boca. “La implantación del uso de las vacunas ya mencionadas, especialmente la de Sabin, en forma controlada y con seguimiento eficiente, permitió la erradicación de la enfermedad en muchos países.” (Laval, 2007)

Es entre las décadas del 20 y el 30 en la Ciudad de Buenos Aires que existen las primeras maestras hospitalarias, quienes realizarán en principio un trabajo voluntario y empírico, en el sentido de aprender en base a la práctica docente hospitalaria misma. Debido a las internaciones prolongadas que había en el servicio de Traumatología del Hospital de Niños, *un médico de Sala* solicitó al entonces Director Dr. Ricardo Gutierrez la presencia de “maestros o voluntarios para ocupar el tiempo libre de los pacientes ingresados”, que también “podían producir actividades propias de la educación formal” (García Alvarez, 2014: 124). El subrayado en la cita es mío y me permite señalar aspectos vinculados al “tiempo libre” y el “juego” de los niños en la internación como “escolarización” a cargo de las maestras hospitalarias o “entretenimiento” a cargo de las voluntarias hospitalarias. En el presente, esta distinción aún la señalan las propias docentes como una manera de diferenciar su trabajo (escolar) respecto del estrictamente lúdico realizado por las voluntarias, que retomaré en el Capítulo II. De acuerdo a García Alvarez (2014: 125), en 1922 el Dr. Gutierrez “solicitó la primera maestra de grado a la Sociedad de Beneficencia del Hospital Federal, que envió a las Damas de Beneficencia Porteña (de familias adineradas) desde el 1 de abril del mismo año para que iniciaran la tarea educativa hospitalaria con carácter asistencia”. Estos datos arrojan luz en la actualidad no solo en cómo se constituyen los cuidados en términos de género, sino también por clase social, quienes “pueden destinar tiempo a cuidar de otros, y al hacerlo definir estos cuidados”. En este sentido, entiendo que es relevante reparar en la importancia de la existencia de políticas públicas y gratuitas orientadas a proporcionar cuidados a estos niños. Asimismo, la proximidad entre voluntariado, docencia y formación empírica seguirá permeando problemáticamente a la pedagogía hospitalaria. Tal como pongo de manifiesto en el capítulo II, la diferenciación y especificidad del *servicio escolar hospitalario*, tal como lo refieren las propias maestras, es una construcción social y cultural que está lejos de considerarse “instituida” en la internación de este hospital (Castoriadis, 2010). Será en el gobierno peronista que estas experiencias se oficializarán y convertirán en política de estado, volviendo esta labor un trabajo formal y remunerado. Es en este periodo en que, como ya mencionamos, se crea la escuela hospitalaria de este estudio.

En la Argentina, la organización de escuelas hospitalarias también estuvo en estrecha relación con lo que sucedió en el contexto internacional de la época en materia

pedagógica, ya que con la Segunda Guerra Mundial<sup>25</sup> tienen lugar experiencias de educación de niños enfermos dentro de hospitales europeos, favorecida en gran medida por pediatras y psicólogos (Polaino-Lorente y Lizasoain, 1992). De acuerdo a estos autores, esta modalidad de enseñanza, denominada pedagogía hospitalaria, fue organizada como una disciplina subsidiaria del campo médico orientada a prevenir el “hospitalismo”, entendido como aquellas “alteraciones psicológicas” producidas en los niños internados por la enfermedad y/o la separación de su “entorno familiar, social y educativo”. Asimismo, estas experiencias pedagógicas surgieron con una impronta terapéutica y recreativa que perseguía prevenir los efectos no deseados producidos en los niños por el aislamiento y los tratamientos médicos. Polaino-Lorente y Lizasoain (1992:50) plantean que quienes conformaron este “movimiento” buscaban ofrecer a los pacientes durante la internación “la oportunidad de aprender sobre su funcionamiento corporal y el autocuidado de la salud”, en aras de promover su “desarrollo normal” (ambas dimensiones, cuyo subrayado es mío, las analizo en el capítulo final de esta tesis). El énfasis puesto por los pedagogos hospitalarios en el apoyo emocional daba cuenta de la complementariedad y especificidad que se esperaba de este rol docente, su “contribución a la felicidad y pronta recuperación del niño hospitalario”, para “luchar contra la inactividad y el sentimiento de inutilidad e de impotencia, de persona enferma”, tal como lo mencionan estos autores. Indagaremos estos aspectos que subrayo en el capítulo III. Del relato de Polaino-Lorente y Lizasoain podemos extraer conclusiones sobre los efectos negativos del contexto hospitalario en los niños, por su condición de *pacientes* (que la tarea de los docentes espera contrarrestar); y en los propios maestros, quienes también refieren padecer el aislamiento hospitalario por sus condiciones de trabajo y las dificultades de que tanto el personal del hospital como los padres de los niños no comprendan el sentido de su trabajo en la internación o tengan una “vaga idea” del mismo, dificultades que persisten y mencionaremos en el capítulo II.

En nuestro país como en el mundo, esta modalidad de enseñanza se articula desde sus orígenes en el marco de la educación especial. “La escuela especial se constituyó -al poco tiempo de que el sistema educativo comenzara a incorporar a las masas para su formación y disciplinamiento- como el ámbito propio de la segregación escolar. La educación especial desde sus orígenes, y luego también, funcionó desplegando

---

<sup>25</sup> Si bien los primeros proyectos piloto para la “educación de niños enfermos” nacieron en hospitales de Dinamarca y Austria hacia fines del siglo XIX y principios del siglo XX, estas experiencias cobrarán fuerza y se expandirán a otros países una vez finalizada la Segunda Guerra Mundial.

mecanismos de exclusión que fijaron los límites de la normalidad.” (De la Vega, 2008:16) De este modo, la escuela hospitalaria ingresó en lógica de la normalización propia de las políticas públicas con las que el sistema educativo vertebró discursos, sujetos y prácticas produciendo positivamente los cuidados de los niños anormales, *gravemente enfermos* internados. Según datos de archivo (documento del Consejo Nacional de Educación, 25/9/1968), estas escuelas especiales tenían por objetivo “contribuir, conjuntamente con la rehabilitación física que realiza el médico, a exaltar los valores intelectuales, sociales y vocacionales del alumno, orientándolo y recuperándolo, espiritualmente para que pueda reintegrarse al medio social como elemento útil y recuperado” (retomaré estos conceptos que subrayo en las conclusiones de este estudio). La tarea vinculada a los cuidados del “cuerpo vivo” es conferida a los médicos y a las enfermeras, especialmente a estas últimas en lo referido al “trabajo sucio”, mientras que el cuidado del “cuerpo vivido” en materia de discusión, entre psicólogos -como ya mencionamos refiriendo cuestiones “anímicas”-, voluntarias -orientadas a lo “lúdico” y “recreativo”- y maestras especiales -“impartiendo conocimientos” pero también “exaltando valores”, “elevando”, “dignificando” a la “persona del alumno”, como lo refiere este documento histórico.

## **La actualidad de la escuela hospitalaria**

Durante la segunda mitad del siglo XX, los cambios en las formas de concebir epidemiológicamente las poblaciones reconfiguraron “la estructura de las causas de morbi-mortalidad” tomando en consideración el incremento de “enfermedades altamente complejas y de mayor cronicidad”, promoviendo transformaciones significativas en el modelo de atención en salud, y también en el *servicio* de la escuela hospitalaria.

Siguiendo a Urquía (2006), en el campo de la salud pública se pasa de un paradigma epidemiológico “de las enfermedades infecciosas” anclado en “la teoría de germen” por lo que justamente combatir las “enfermedades transmisibles” suponía interrumpir o bien evitar su transmisión a través de vacunas y aislando a los pacientes en instituciones “para infecciosos”; a otro que denomina “de los factores de riesgo”, “de la caja negra” en el que las enfermedades crónicas y degenerativas tienen mayor protagonismo y donde la explicación de las patologías ya no se halla en una “patogénesis única”. Me interesa señalar brevemente que la poliomeilitis como enfermedad en torno a la que se organiza el origen de la escolarización hospitalaria, como parte de un campo más vasto que es la educación especial, encierra en sí misma este giro, como punto de inflexión

entre dos modelos epidemiológicos, médicos, mediante los que se interpreta y actúa sobre la salud de las poblaciones, en este caso en particular sobre la infantil. La polio es tanto una enfermedad transmisible pero que es también considerada como crónica, por sus secuelas.

En 1984, esta Escuela hospitalaria además de prestar servicios en el Instituto de Cirugía también comienza a funcionar en un hospital *general, de agudos*<sup>26</sup>. Desde mediados de la década del 90, las maestras hospitalarias dejarán de trabajar en el Instituto para hacerlo en este Hospital exclusivamente en el que la escuela se encuentra hasta la actualidad, y en donde realicé esta etnografía.

El hospital está ubicado en el oeste del Gran Buenos Aires<sup>27</sup>, 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<sup>28</sup>; por lo que la atención 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 un hospital *de alta complejidad*, uno de los de mayor magnitud en el Gran Buenos Aires, que también atiende a personas que provienen de otros puntos del país.

Ubicado en un predio conformado por varias manzanas, el edificio del hospital responde a una tipología vertical de construcción; se compone de cuatro alas (pabellones), que se agrupan de a dos, y que se unen entre sí por un cuerpo central que solo tiene un primer piso. Cada ala cuenta con varios pisos de altura, y un subsuelo. En el subsuelo se ubican las áreas de infraestructura (mantenimiento, limpieza y servicios generales) y algunos sectores de la administración del hospital. En la planta baja y el primer piso se encuentran la dirección administrativa y médica, otros sectores de administración del hospital, los consultorios externos, las guardias -de pediatría y adultos-, y las áreas de

---

<sup>26</sup> Reiteramos que un hospital *general* atiende a *población pediátrica* (niños, adolescentes) y *adulta*; y de *agudos* es aquel destinado al diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades de “comienzo brusco y/o evolución breve” (que se contraponen a los “hospitales de crónicos” destinados al abordaje médico de “comienzo tórpido y/o tratamiento prolongado”). No obstante, estas definiciones también pueden resultar complejas en el cotidiano hospitalario dado que la “cronificación” de ciertas enfermedades acompaña los avances en los métodos diagnósticos, de tratamiento y seguimiento de los *pacientes* (como por ejemplo, viviendo con VIH, con Cáncer, etc.).

<sup>27</sup> El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) El INDEC denomina Gran Buenos Aires (GBA) al área comprendida por la Ciudad de Buenos Aires más 24 Partidos del Gran Buenos Aires (en el sentido administrativo). (Disponible en: <http://www.indec.gov.ar/nuevaweb/cuadros/4/folleto%20gba.pdf> versión online 21/09/2014)

<sup>28</sup> La facturación de servicios a la Seguridad Social y otras entidades (obras sociales, mutuales, empresas de medicina prepaga, de seguros de accidentes, de medicina laboral u otras similares) es en una proporción mínima.

cuidados intensivos. Las *áreas de internación* se ubican en los *pisos* más altos del edificio, juntos con los laboratorios y espacios de docencia e investigación.

La atención del hospital está organizada por departamentos, y coordinaciones, que a su vez de organizan en *servicios y equipos de trabajo* por especialidad médica. El Servicio de Pediatría cuenta múltiples médicos especialistas<sup>29</sup> que proporcionan a niños y adolescentes<sup>30</sup> *atención ambulatoria* en los *consultorios externos*; de *emergencia* en la *guardia de 24 horas*; y en la *internación* a quienes requieren cuidados críticos, o bien que no pueden ser provistos en sus domicilios. Estas secciones de internación, excluyendo las unidades de cuidados intensivos, se distribuyen en tres pisos, en donde hay un total de 100 camas y 30 para cuidados críticos. Las camas nos hablan de las plazas, de los sitios para las personas que pueden recibir cuidados en la internación.

Aunque las maestras hospitalarias trabajan en los distintos *pisos de internación* pediátrica, gran parte de sus actividades se desarrollan en Hemato-oncología, principalmente por la vinculación con el *equipo médico* de este sector y la relación existente que establecieron las propias maestras históricamente en el hospital, entre el número (reducido) de maestras que prestan servicios y la totalidad de camas de internación pediátrica.

En 2005, se designa el *cargo titular de docente hospitalaria* que es el único con esta denominación en toda la provincia de Buenos Aires<sup>31</sup> y el hospital además cede un espacio de atención que se utiliza como aula hospitalaria. Este cargo que titulariza Amalia, se concreta ese año tras la pelea por mismo que dio una maestra anterior, que no pudo

---

<sup>29</sup> Las *especialidades básicas* en medicina son: tocoginecología, pediatría, clínica médica y cirugía. Este Servicio de Pediatría además cuenta con otras especialidades como cardiología, dermatología, gastroenterología, hemato-oncología, infectología, kinesiología, nefrología, neurología, oftalmología, otorrinolaringología, psiquiatría, entre otras.

<sup>30</sup> Los niños recién nacidos de menos de un mes de vida desde su nacimiento o que nacieron *prematuros* (antes de las 37 semanas de gestación) son atendidos en el Servicio de Neonatología que depende del mismo Departamento. Si bien se considera que los médicos pediatras atienden a niños y adolescentes hasta los dieciocho (18) años inclusive, para *atención por guardia* y en algunos casos la internación puede establecerse una edad límite de catorce (14) años. En los casos en los que los niños tienen enfermedades que están siendo tratadas por equipos pertenecientes al Servicio de Pediatría (que incluye adolescencia), suele facilitarse la internación en esa sección.

Revisando documentación histórica, llama la atención que a principios de siglo XX, la “edad de corte” de catorce años fuera también considerada por el sistema educativo, incluida la educación hospitalaria, como parte de la “población adulta”. Esta organización que sigue vigente en la práctica hospitalaria para la internación de los pacientes, ya no lo es para la práctica clínica (con especialización “infanto-juvenil, o en “adolescentes”).

Señalo estas cuestiones porque en este estudio si bien la edad no se analiza antropológicamente en sí misma, la dimensión etaria juego un rol importante, estructurante e ineludible, en lo que se refiere a abordar el trabajo con niños y adolescentes con *enfermedades graves* (Kropff, 2010).

<sup>31</sup> Esto no quiere decir que sea el único cargo que exista en hospitales, sino que significa que las docentes de educación especial que prestan servicios en hospitales tienen otra designación, en general, para atención domiciliaria y es este cargo es afectado por los directivos a la atención hospitalaria.

titularizarlo una vez obtenido, debido a que se mudó dentro de la provincia. El trabajo junto a la médica del equipo de cuidados paliativos pediátricos -cuya conformación explicaremos más adelante- continuó a partir del vínculo que existía con ella por su anterior pertenencia a Hemato-oncología.

La Ley Nacional de Educación N° 26.206 sancionada en 2006 en sus artículos 17, 60 y 61 normatiza la existencia la educación hospitalaria como “modalidad”. La inclusión de la educación hospitalaria es retomada y reformulada por la legislación educativa en la provincia de Buenos Aires N° 13.688 sancionada en 2007, que también la considera como un “derecho de enseñar y aprender”, un “bien público” y un “derecho personal y social” consagrado por la Constitución Nacional (Art.14) y los tratados internacionales incorporados a ella, la Constitución provincial (Sección octava, Capítulo I), que debe ser “garantizado por el Estado”. La educación es así formulada como “un derecho humano”, de todos los “ciudadanos y ciudadanas”, que “debe brindar las oportunidades para el desarrollo y el fortalecimiento de la formación integral de las personas a lo largo de toda la vida y la promoción de la capacidad de cada alumno de definir su proyecto de vida”. El subrayado es mío, dado que procuraremos sostener a lo largo de esta tesis que esta dimensión de lo “vivido” constituye un punto central en la organización de estos cuidados escolares hospitalarios

En la legislación provincial, la educación hospitalaria depende de la “modalidad” de educación especial aún cuando se considera que refiere a un “ámbito”<sup>32</sup> de enseñanza (Art.46). Los *alumnos* hospitalizados al depender de educación especial se inscriben entre aquellos considerados con “discapacidades, temporales o permanentes”; ingresan a este “ámbito” del sistema educativo por “razones de salud” que los imposibilitan “de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de educación obligatoria” (Art.53). Aunque la “discapacidad” es diferenciada de la “enfermedad”, ambas nociones se superponen en su implementación. Del mismo modo, se traslapan objetivos educativos, dado que en el caso de especial se sopesa la “inclusión” mientras que en hospitalaria se persigue “garantizar igualdad de oportunidades, permitiendo la continuidad de los estudios y la reinserción en el sistema regular, siempre que sea posible”. “Incluir”, “integrar” e “igualar” aparecen como equivalentes aunque no lo son, si consideramos que a inclusión hace referencia a poner algo o bien colocar a alguien dentro de los límites de lo que existe,

---

<sup>32</sup> Por “ámbitos de desarrollo de la educación” se comprenden las “tramas del espacio público de base física o virtual en las que se articulan trayectorias educativas” como ser: “urbanos”, “rurales”, “islas”, “contextos de encierro”, “domiciliarios”, “virtuales” además de “hospitalarios”.

a su contención; la integración apela a la constitución de un todo donde se hace formar parte a algo o a alguien de esa totalidad, a su combinación; y la igualación implica no juzgar por la diferencia. Asimismo, la ley provincial indica que se requieren 15 o más días corridos de internación para acceder al servicio de educación hospitalaria mientras que la nacional refiere 30; y cuando, en la práctica, el periodo promedio de internación es de alrededor de una semana. Esta información surge de un relevamiento nacional de 2010 y uno de elaboración propia efectuado en el hospital por un periodo de tres meses en el año 2009, que será objeto de reflexión en el capítulo IV.

Teniendo como eje central de esta descripción de contexto, su importancia para ubicar los cuidados en la escuela hospitalaria, podemos prestar atención a las formas de denominar a los sujetos que se constituyen en estos vínculos así como a los cuidados que de (re)producen en su interrelación. Por un lado, la poliomielitis como enfermedad pareciera comprender el pasaje entre estas dos perspectivas epidemiológicas, dado que si bien es “transmisible” puede volverse “crónica”. De esta manera, condensa en su definición y tratamiento, como en sus efectos sociales, modos de ver propios de la biomedicina como cultura, para abordar la salud poblacional, en este caso, acotada a la población infantil. Asimismo, su abordaje en el campo educativo vinculado a la discapacidad, habilita su interpretación con referencia a un estado “normal” o “natural” del que es un resultado, un producto a apartar. Es decir que la poliomielitis nos permite distinguir un mecanismo de exclusión históricamente construido, vertebrado en torno a la noción de normalidad cuyo “criterio de demarcación, selección, separación y reconocimiento” instala la discapacidad, nutriéndose del modelo médico hegemónico (Menendez, 1990), rehabilitador, pero creando a la vez en el propio campo prácticas y discursos pedagógicos que también la erigen (Rosato y Angelino, 2009: 28). Ambas cuestiones nos permiten poner de manifiesto las formas de organización social de la escuela hospitalaria y sus clasificaciones que operan de manera velada sobre las personas a cuidar como “no aptas”, en ciertos aspectos, por la enfermedad y/o la discapacidad.

Cuando inicié mi trabajo de campo, esta escuela hospitalaria estaba conformada por una maestra hospitalaria con cargo titular, Amalia, que concurría todas las mañanas, y una maestra de plástica para domicilio *afectada al hospital* (por la directora de la escuela especial), de nombre Alina, que concurría dos veces por semana. La directora, Irene, y la vicedirectora, Marina, de la escuela hospitalaria trabajaban básicamente en la sede de la escuela de educación especial de la que dependía este *servicio*, localizada a unos 2km del Hospital. Este *equipo directivo* supervisaba la tarea de las maestras hospitalarias, tanto en

las *reuniones en sede* como a través de *visitas* en las que observaban la práctica docente en la internación y a las que haremos referencia en el próximo capítulo. La directora también solía concurrir a algunas de las reuniones con el *equipo de paliativos*, tal como referiremos en el capítulo IV.

En 2010, se incorporó una maestra *de grado* más, también domiciliaria *afectada al hospital* que fue cambiando a lo largo de los años. La directora afecta a una persona más al equipo docente de la escuela hospitalaria tras la elaboración de un informe estadístico que abordaremos en el capítulo IV. En 2010 este cargo lo ocupa Fernanda (licenciada en psicología); en 2011, Carina (maestra de educación especial); y así sucesivamente continuaron ingresando otras docentes. Ninguna de ellas tenía experiencia previa en el trabajo con niños hospitalizados, aunque sí en educación especial.

Esta escuela hospitalaria no contaba con un espacio propiamente escolar dentro del hospital, aún cuando la institución había cedido un consultorio para utilizar como *aula*. El *aula* era un consultorio para la atención de *pacientes diabéticos*, de manera tal que a veces la extensión del uso por parte de los médicos de dicho espacio hacía que las maestras no pudiera utilizarlo; o bien porque estaba literalmente ocupado por ellos o porque por el uso médico quedaba sucio y no hacía tiempo a limpiarlo para que ellas pudieran realizar allí su actividad. Con esto quiero decir, que se contaba con el lugar (físico) pero no siempre podía ser utilizado como espacio áulico. Este espacio será desafectado a la escuela en el año 2012 “de hecho”. Sin haber informado previamente a las maestras, *personal de mantenimiento* del hospital va a sacar todas sus pertenencias y objetos de trabajo, incluido un mueble con libros, a un pasillo de libre circulación del hospital para instalar allí “equipamiento para realizar ecografía”. Estos materiales –personales e institucionales- no pudieron ser recuperados por las docentes, salvo algunas excepciones, como un par de libros que *personal de la cocina* -cocina ubicada al lado del *consultorio/aula*- que conocía a las maestras recobró para restituirle personalmente y en mano a ellas. De esta manera las maestras hospitalarias supieron de los sucesos del “desalojo”; hecho del que me enteré por un llamado telefónico de Amalia.

Si bien la caracterización del trabajo escolar propio de las maestras es el objeto del capítulo siguiente, en éste describiremos la sección de internación de Hemato-oncología para comprender el ámbito y los actores con quienes tiene lugar dicha tarea; individualizando al equipo de cuidados paliativos pediátricos, y mi participación dentro de mismo.

## La sección de internación de Hemato-oncología

La Sección de Hemato-oncología cuenta con alrededor de 40 años de existencia y está entre los primeros cinco hospitales públicos para el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil en el país. Es un servicio de referencia para enfermedades hematológicas y oncológicas pediátricas en la zona oeste del Gran Buenos Aires, al que también se derivan pacientes de otros puntos del país. Durante el trabajo de campo este *equipo de salud* contó con aproximadamente con 11 médicos de planta, un plantel de enfermería oncológica propio del sector, y técnicos de laboratorio especializados. El servicio tiene distintos espacios de atención como consultorios propios, una sección de atención ambulatoria -a la que se denomina *hospital de día*- y la de internación, donde transcurrirá gran parte del trabajo de campo de este estudio.

La *Sala de Onco* es un área de internación con 14 camas, que es prácticamente *cerrada*, por la que sólo suele pasar *personal del hospital*, los *familiares* de los niños internados viviendo con cáncer<sup>33</sup> u otras personas vinculadas a la atención dentro de la misma (voluntarias, maestras, etc.). Cuenta con un pasillo externo (con ventanas grandes que permiten ver hacia afuera) que conecta *la Sala* con el resto de los *pisos* y, por ende, con el hospital; una pequeña cocina, con apenas un anafe y una bacha, que utilizan tanto el *personal* como los *familiares*; un depósito donde dejan materiales descartables; el *office* que es el área de enfermería donde se ubica el *personal afectado a la Sala* y sus insumos de trabajo; dos *habitaciones de aislamiento* con una cama cada una, donde se internan los niños con defensas muy bajas (*inmunodeprimidos*<sup>34</sup>), diseñadas de modo de clausurar cierto espacio, restringiendo la circulación a un niño y su *familia*; y tres habitaciones de cuatro camas, con un baño (completo, con bañera y sanitarios) cada una. Estas tres últimas habitaciones están comunicadas además con una suerte de patio/pasillo interno<sup>35</sup> que originariamente era un balcón, al que dan todas las habitaciones por lo que cada de ellas cuenta con ventanales muy amplios que permiten no sólo el paso de la luz, sino además ver qué sucede en las mismas. Las *habitaciones de aislamiento* también tienen ventanales

---

<sup>33</sup> Los tiempos de internación promedio en esta *Sala* son de entre dos y tres semanas por el tipo de tratamientos oncológicos. Esta información surge de los relevamientos ya mencionados.

<sup>34</sup> Inmunodepresión: debilitamiento del sistema inmunitario del cuerpo y de su capacidad de combatir infecciones y otras enfermedades. (Disponible en: <http://www.cancer.gov/diccionario/?CdrID=45727> versión online 06/09/2014).

<sup>35</sup> Este patio o pasillo, era un balcón fue diseñado originariamente para atender a pacientes con tuberculosis que necesitaban tomar sol, aunque el hospital nunca cumplió esa función. Por estos motivos de diagramación inicial a los balcones se sale desde la habitación y su distribución conecta las habitaciones. Actualmente este balcón está cerrado con ventanas corredizas por eso tiene la forma de un patio/pasillo.

grandes que dan al pasillo interno pero no tienen puerta que las comuniquen con el mismo y generalmente tienen las persianas bajas. En el pasillo interno están las heladeras que utilizan los *familiares*, hay sillas, algunas mesas, un par de sillas de rueda, y varios armarios, mesas y carros de curaciones con materiales descartables, etc. En las habitaciones en las que hay cuatro camas (ubicadas en cada ángulo del cuarto), éstas están dispuestas mirando una televisión (colgada en alto entre dos camas). Esto hace que dos camas le den la espalda a las otras dos, por lo que los niños no se ven entre sí. Al lado de cada cama hay una mesita de luz y una silla donde suelen estar los *familiares*, por lo general, sus madres (por lo que de ahora en más nos referiremos a ellas de este modo). Hay un solo ropero grande por habitación con una puerta por cama y varios estantes, allí dejan sus pertenencias quienes se internan, los niños y sus madres. Los niños suelen estar vestidos con poca ropa, más bien ligera, aún cuando no hace mucho calor, y descalzos, ya que están casi todo el tiempo en la cama. No suele haber niños deambulando por las habitaciones o el pasillo interno (si se movilizan es para ir al baño, realizarse algún estudio, jugar con una voluntaria, hacer sus tareas con la maestra, etc.). Las que deambulan son las madres, tanto en el pasillo externo o interno, porque están las heladeras, porque pueden salir de la habitación a charlar con otras madres, a tomar mate (no se puede tomar mate en la habitación por cuestiones de salud de los niños), etc. No obstante no circulan por el *office*, espacio por el que sólo transita el *personal* hospitalario.

*La Sala* difiere de las restantes secciones de internación. El cerramiento del balcón con el que cuenta el piso (que permitió agregar un espacio de circulación, de “estar”, de juego y eventualmente de trabajo con las maestras hospitalarias, la disponibilidad de heladeras, televisores y armarios) pudo realizarse con el apoyo de una Fundación orientada al cáncer infantil, líder en América Latina, que también colabora con un grupo de voluntarias y psicólogos que asisten a la sección, básicamente por la mañana en el horario de atención médica. Esta Fundación cuenta con una sede en el centro de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires cercana a un hospital pediátrico de gran envergadura, en el que también prestan colaboración. Una referente de la Fundación que se ocupa de la formación de voluntarios al hacer referencia al proceso de capacitación e inserción de éstos en los distintos servicios de Hemato-Oncología con los que trabajan, me comentó dicho proceso: las voluntarias, primero, van a la Fundación (allí hay *salas de juego* y *espacios de reuniones* con los niños y/o sus *padres*). Luego, van a un hospital pediátrico. Por último, van al hospital en el que tuvo lugar esta etnografía. Su explicación me sorprendió dado que el hospital pediátrico al que hacía referencia tiene un *volumen de pacientes* que en

promedio triplica al de este hospital. Sin embargo, ella insistió: “*la Sala es el lugar más difícil*” reiterando por esta razón que era el lugar al que enviaban a las voluntarias *más capacitados* y que estaban en *mejores condiciones de afrontar el sufrimiento* de estos niños y sus *familias* (Registro de campo, 16/01/2013). A tal punto este “voluntariado” se compone fundamentalmente de mujeres, que en voz nativa no se utiliza el genérico en masculino.

En *la Sala* y más aún en cada una de las habitaciones hay un ruido cuasi permanente de aparatos, particularmente, de las *bombas de infusión*<sup>36</sup> mediante las que *pasan medicación*. Aún así suele ser un lugar bastante silencioso; y por el grado de comunicación entre las habitaciones que habilita el pasillo interno puede escucharse si hay gente conversando (aunque no se distinga claramente el contenido de la charla), si está alguna televisión prendida, si algún niño se queja o llora, etc. Estos sonidos del ambiente - de “aparatos”, “murmillos” y “lamentos”, entre otros- no se identifican necesariamente con claridad y pero en su conjunto forman parte del cotidiano. Si una *bomba* cambia su chillido/pitido, porque *se termina el líquido* o porque *se desconecta*, tanto los niños como sus madres alertan a las enfermeras, quienes intervienen para ver qué está pasando. Algunos niños aprenden como apagar solos la *bomba* para evitar ese *ruido* –agudo y frecuente, distinto al ritmo pausado con que opera cuando funciona normalmente- una vez que informan ellos o sus madres a las enfermeras, puesto que no siempre hay quien pueda ir inmediatamente a ver qué sucede.

Los procedimientos vinculados al “cuerpo enfermo”, para el diagnóstico y tratamiento del Cáncer, suelen ser *invasivos* respecto del “cuerpo vivo” y profundamente disruptivos respecto al “cuerpo vivido”, lo que el niño es como sujeto encarnado en función de su experiencia (Kottow, 2005). Los quejidos y llantos son habituales, y pueden cobrar distinta expresión y magnitud en función de las edades de los niños y del tiempo de tratamiento que éstos llevan, además de sus características personales. Los niños y adolescentes *más grandes* y/o los que llevan un periodo más prolongado de tratamiento soportan, toleran, ciertos procedimientos tratando de controlarse, de no moverse, no llorar y de manifestar su sufrimiento lo menos posible (una observa las expresiones de dolor en el rostro, el “mirar para otro lado”, en la tensión corporal aunque el cuerpo esté quieto y aunque los niños no sollocen -cuando lo hacen- sino hasta al final del procedimiento)

---

<sup>36</sup> Las *bombas de infusión* son equipos destinados a regular la administración de una cantidad de líquidos a un ritmo determinado en el “cuerpo vivo” del “paciente”, sean medicamentos como quimioterapia o para el dolor, por ejemplo. La bomba está adherida a un “porta suero” y mediante una “vía venosa” al “paciente”.

aunque no siempre lo logren. También pueden verbalizar mejor sus malestares, sensaciones e inquietudes, inclusive durante los procedimientos, como trataremos de poner de manifiesto en el capítulo III. De todos modos, la presencia de los adultos, es la que controla la situación, en más de una oportunidad inclusive “cuerpo a cuerpo”, muchas veces hacen faltan varios adultos que los sostengan físicamente, materialmente, para evitar movimientos bruscos y repentinos que impiden el “normal” desenvolvimiento de estas prácticas médicas, para que los tranquilicen, etc.-. En los niños *más pequeños* y/o los que recién están siendo diagnosticados/tratados o llevan menos tiempo exposición ante estos procedimientos he observado mayores dificultades para afrontar estas situaciones, que incluyen también a sus *padres*. En estos casos las súplicas y los llantos lejos de ser contenidos y/o verbalizados por el niño suelen ser más violentos y exacerbados y sin mediación de palabras. Cuando las enfermeras y/o médicos realizan *procedimientos invasivos* en *la Sala*, hay una conmoción general difícil de describir por fuera de las sensaciones y sentimientos corporales que moviliza, es algo que una “siente” más allá de lo que una “ve y oye” (hay una percepción que no surge sin presenciar estos eventos pero que con el tiempo cobra encarnadura aún cuando no se ha sido testigo en el día, en el momento, de los mismos).

Esta experiencia que me resulta muy difícil de verbalizar sólo me permite describirla mi primer día de *ingreso a la Sala*, dada mi pertenencia al *equipo de paliativos*, tuvo lugar muchos años antes de que decidiera iniciar esta tesis. Al mes de haberme incorporado al *equipo*, acompañé a Judit, la médica paliativista y a Marina, una estudiante de medicina que estaba haciendo una rotación<sup>37</sup> por cuidados paliativos, a entrevistar a la abuela de Enrique Manzanares, quien se estaba ocupando del cuidado de su nieto internado en *Onco*. Enrique de unos 12 años de edad de acuerdo a lo que nos había comentado Judit, ya estaba bastante *mal*, sin posibilidades de comunicarse verbalmente, postrado en su cama y con un *tiempo acotado de vida*. Los motivos por los que no le daban *de alta*<sup>38</sup>, más allá del tiempo de internación requerida por las intervenciones médicas, eran *sociales*; necesitaba de condiciones habitacionales que no podía ofrecerle ni ella como abuela, ni el resto de su *familia*. No obstante, la intención del *equipo de paliativos* era la de poder ir

---

<sup>37</sup> La *rotación* es una modalidad de enseñanza de la formación médica en la que los estudiantes para complementar los aprendizajes de las materias clínicas estudiadas en la universidad, “rotan” por determinados servicios de un institución hospitalaria, en la que toman clases y a la vez participan de las actividades asistenciales bajo una supervisión médica.

<sup>38</sup> *Dar de alta (hospitalaria)* supone que el niño no requiere más internación y que puede ir a su hogar.

conversando con esta abuela (que era *problemática* para el *equipo de cabecera*<sup>39</sup> que trataba a Enrique en *Onco*) sobre el estado de salud de su nieto y fundamentalmente su (*mal*) *pronóstico*. De alguna manera, la intención de Judit en la charla era poder ir *preparando a esta abuela para el alta de Enrique* (cuando fuera posible), es decir en este caso esto significaba ayudarla a enfrentar en el mediano y corto plazo las condiciones de vida -y la muerte- de su nieto. Judit tenía una buena relación con esta abuela y seguía a Enrique *en articulación con Onco* para su cuidado paliativo, no curativo. Entramos a *la Sala* por el pasillo interno luego de atravesar el *office*. Adentro, hacía mucho calor, había un sol radiante. A través de ventanas que daban al pasillo interno, vi por primera vez varias camas con niños y sus madres en quienes trataba de no reparar con la mirada, especialmente para no invadir su intimidad, aunque era bastante difícil no hacerlo. Fuimos hasta la habitación donde estaba *la abuela*, donde había cuatro camas, niños de distintas edades (desde bebés hasta adolescentes) pelados y muy delgados, con sueros, y mujeres, a primera vista sus madres, fáciles de distinguir, por el atuendo -sin guardapolvo de médicos, enfermeras y voluntarias-. No nos quedamos en la habitación y volvimos a salir al pasillo interno, Judit, Marina, *la abuela* y yo. Hacía tanto calor que abrimos un poco uno de los ventanales para que circulara aire, apenas. Recuerdo haber visto por un instante a Enrique acostado (*postrado*), su cuerpo ocupaba casi toda la cama, era muy grandote, tenía una *traqueostomía*, sondas para recibir alimentación, estaba semidesnudo y en pañales (de adultos), la mirada no la podía fijar, babeaba, pero era evidente que la voz de su abuela la escuchaba. Con la abuela fuimos a conversar al pasillo interno, pusimos unas sillas en semicírculo y yo me apoyé en una mesa al lado de una gran ventana semi abierta junto a Marina a quien recuerdo haberle pedido un caramelo, no me sentía bien. “*No desayuné, hace mucho calor, no?*” le dije, a pesar de que ya estábamos a media mañana<sup>40</sup>. “*No tengo*” me respondió y Judit comenzó a charlar con *la abuela*...

“*No te voy a interpretar el desmayo*” fue lo primero que oí de Judit mientras me despertaba, “*te atajó un residente super churro, sí que no sos tonta*”. Judit me hablaba y hacía chistes mientras me iban incorporando con ayuda de sus brazos de la mesa en la que me habían acostado. Yo no podía ni sonreír tampoco sabía si me causaba gracia lo que me decía. Recuerdo abrir los ojos y ver en círculo primero manchas que se convirtieron en

---

<sup>39</sup> Cuando interviene más de un equipo de salud, todos son *equipos tratantes* pero hay un *equipo de cabecera* suele ser el que *conduce, lidera* la estrategia terapéutica.

<sup>40</sup> El equipo de cuidados paliativos pediátricos trabaja principalmente por las mañanas de 8 a 13h. Para la atención de *pacientes ambulatorios* también se cuenta con un *horario de consultorio* una vez a la semana por la tarde en el hospital. Ocasionalmente, también puede realizar visitas domiciliarias.

varios rostros, entre los que sólo identifiqué el de Judit; y sentir mi cuerpo húmedo, y hasta algo de la brisa de la ventana que me daba frío inclusive. “*Por suerte no te apoyaste en la ventana, y no te fuiste para el otro lado*” (“irme para el otro lado” hubiera sido caer al suelo de un cuarto piso) me dijo Judit sonriendo. Yo no sabía cómo recomponerme del desmayo, apenas entendía que era eso lo que me había sucedido (anteriormente sólo había tenido un desmayo, me había ocurrido una vez en el tren, también sin que me diera cuenta) y sobre todo del papelón, la vergüenza de estar siendo atendida allí donde claramente había otras prioridades y *riesgos de vida*. Obviamente mi desvanecimiento había interrumpido la entrevista y el trabajo de *la Sala* donde la atención está puesta en los niños viviendo con cáncer. Seguían los chistes, que ni recuerdo, de esos otros rostros que no tenían nombre, y yo estaba sin fuerzas y empapada de transpiración por lo que se supone fue una *hipoglucemia*, oía decir, un *bajón de presión*, o algo que rápidamente se podía diagnosticar entre quienes claramente manejaban diagnósticos. De todos modos, “*no te voy a interpretar el desmayo*” se refería una evidente elucidación de lo que me había sucedido al “estar ahí”. Mi ingreso a esta *Sala* con fines de investigación, ocurrió dos años después del episodio del desmayo, que fue el primero y el último. No obstante, quedó para mí como una marca -en el cuerpo y en el recuerdo- de lo que me despertó la dinámica y experiencia de *la Sala*, los niños, sus *familias* y los *equipos de salud* allí presentes, entre los cuales iba a cobrar particular interés el de las maestras hospitalarias. Esta marca como metáfora es indispensable para comprender la tarea escolar hospitalaria que allí realizan estas maestras.

Posteriormente traté de pensar qué me pasó ese día, ya que por un tiempo, varios meses, no volví a entrar a *la Sala*. Si bien no se dio la ocasión creo que tampoco Judit me hubiera dejado ingresar sin que hubiera alguna mediación temporal -y algo más que temporal- luego del desmayo. Recordaba ese día el calor, la ausencia de desayuno -como factor desencadenante, plausible, necesario, pero no suficiente, a decir de los (médicos) “expertos”, puntualmente el llanto de un niño -no podría ahora especificar si nena o nene, bebé o más grande en ese entonces, eso también aprendí a distinguirlo con el tiempo- y una dinámica de trabajo que se suscitaba normalmente con ese llanto desgarrador como telón de fondo: la entrevista con *la abuela de Manzanares*, Enrique, él en esa cama. Se trabajaba en esas condiciones, los gritos y los quejidos eran parte de ese contexto en el que todo se sucedía “como si” no se escucharan, o sí, pero al menos no interrumpían -aparentemente- al resto. La frase “*no te voy a interpretar el desmayo*” se transformó casi en un código con Judit y varias veces nos sirvió, me sirvió, para dimensionar y comprender lo apre(h)endido en el cuerpo, en uno mismo como persona, del “estar ahí” , en un medio como el

hospitalario y específicamente *pediátrico*, en el que resulta habitual al llanto y al sufrimiento de los niños; lo doloroso, profundo y sin palabras de las situaciones vivenciadas allí como algo “no natural” y difíciles de experimentar, e inclusive organizar, conceptualizar y verbalizar, en carne propia y siendo adulta.

Como mencioné al pasar, a las personas que trabajan en los *pisos* se las puede reconocer por el color y diseño de los guardapolvos. Las enfermeras del hospital llevan fundamentalmente ambo, puede variar el color e inclusive tener diseños infantiles, además de llevar consigo otros elementos, como elementos como bandejas de curaciones, tensiómetros, sueros, por ejemplo. Los médicos, entre otros profesionales de salud incluidos *los administrativos*, utilizan el “clásico” guardapolvo o chaqueta de color blanco, etc. Los médicos que *están de guardia* suelen llevar ambo también. No obstante, a simple vista el *personal de salud* se diferencian claramente del *personal no médico*, ya sea de mantenimiento o limpieza, quienes utilizan *ropa de trabajo*, o bien de las voluntarias<sup>41</sup> - sean hospitalarias, que van con guardapolvo o chaqueta de color rosa, o de la Fundación que en la *Sala* usan el color verde- y las maestras, quienes eligieron hacerse sus guardapolvos en tela de jeans para facilitar esta apreciación visual para ser distinguidas por ello. Los guardapolvos de las maestras y las voluntarias tienen un diseño distinto -más bien escolar- y circulan con otros objetos -juegos, cuadernos, libros, etc.-. Personalmente durante el trabajo de campo no usé ningún tipo de guardapolvo, aunque circulé por los *pisos* acompañando siempre a alguna maestra y algunas familias me conocían por mi trabajo con Judit. Utilicé guardapolvo blanco a pedido de Judit durante los primeros dos años en el *equipo de paliativos*. Ella manifestaba que dentro del hospital y durante la mañana, cuando recorría con ella los *pisos*, era necesario que me identificara de este modo para distinguirme como *personal del hospital*. Llevar la *estadística* me llevó a realizar tareas que no requerían de mi circulación por la institución y paulatinamente dejé de usar el guardapolvo, aún cuando eventualmente pudiera recorrer los pisos; y cuando realizando trabajo de campo acompañara a las maestras en la internación.

En la internación, el niño es ubicado en una cama ortopédica junto a su madre a quien se le ofrece una silla, en una habitación. Señalo esto porque los hospitales no ofrecen instalaciones y servicios (como la cama, alimentación) más que para los *pacientes*. En los casos de *internaciones pediátricas* es obligación del *adulto responsable* (madre, padre o

---

<sup>41</sup> La fuerza de trabajo de los voluntariados hospitalarios suelen ser mujeres más grandes, de edad, muchas amas de casa o ya jubiladas que desarrollan este tipo de tarea como actividad comunitaria, de cuidado; en un terreno en el que se mezclan lo asistencial, lo caritativo, lo afectivo.

tutor) quedar *internado* junto al niño. Esta tarea suelen asumirla las madres de los niños, o bien otros *familiares*, por lo general mujeres: abuelas, tías, hermanas, primas, etc.-. También los padres acompañan a sus hijos en la internación pero sucede con mucha menor frecuencia. Es por ello que aunque la internación en un sentido estricto solo sea del niño (que es quien padece una enfermedad que requiere de cuidados hospitalarios), las madres usan la expresión *estamos internados* para referir el periodo de hospitalización -más allá de que hay una exigencia legal hacia el *adulto responsable* que queda junto al niño para que pueda ser internado-. Esto es parte de las responsabilidades y cuidados que el estado, encarnado en los profesionales que conforman la institución hospitalaria, exige a las *familias* aunque se invisibilizan las condiciones en las que estas personas tienen que *convivir* junto a los *pacientes* internados (sin un mobiliario adecuado para dormir, teniendo que proveerse el alimento sin contar con instrumentos e instalaciones para elaborar su propia comida -por lo que tienen que comprarla o alguien tiene que acercársela-, etc.); sin mencionar que en la mayoría de los casos quienes tienen que suspender o reducir sus ocupaciones, y sus trabajos remunerados, lo que reduce considerablemente el ingreso monetario de estas *familias*.

Esta habitación puede ser compartida o no según aspectos evaluados por los médicos en relación con su “cuerpo vivo” (Kottow, 2005). El *aislamiento* tiene lugar cuando tiene las defensas muy bajas, por la enfermedad, como resultado del *tratamiento antineoplásico* que reciben, o en ciertas situaciones de agonía. “*Este es mi departamento*” dice Martín de 8 años al referirse a su cama. La internación misma requiere que cada niño esté y se quede en su cama, que cuenta con una mesa para poder comer allí. En el mejor de los casos el niño puede llevar a movilizarse solo al baño pero para la mayoría de los traslados requiere al menos de otra persona, por lo general adulta, que lo ayude a circular, para poder bajar de la cama (que es alta, para que el *paciente* esté a una altura cómoda para el *personal de salud*), y maniobrar, por ejemplo, con la *bomba*. Más allá del problema de la conexión eléctrica de la *bomba* (hay ciertas distancias que no pueden recorrerse cuando está conectada, por la falta de prolongadores y/o enchufes), la *bomba* pesa y la altura del porta suero suele exceder la de los niños por lo cual llevarla puede requerir de maniobras de fuerza y/o equilibrio. Sobre todo hay que recordar que la *bomba* se une al “cuerpo vivo” del niño mediante una *vía venosa*<sup>42</sup>, que suele ser delicada y que aunque suele instalarse en

---

<sup>42</sup> *Vías venosas*: se utilizan por períodos prolongados para el paso de sueros y medicación líquida, vinculadas a *bombas de infusión* mediante las que les pasan también los *bloques de quimioterapia* las medicaciones para eliminar o desacelerar el crecimiento de las *células cancerosas* en el tratamiento del cáncer. En los bebés o

el brazo, puede estar en cualquier parte del cuerpo -como los pies, por ejemplo-. En otros casos, la *vía* es reemplazada por el *porta-cat*.<sup>43</sup> Los niños se mueven fundamentalmente en su cama, dentro de su habitación, y a veces van al pasillo interno, rara vez van a la habitación de al lado. Cuando se conocen entre sí, los niños y las madres saben quienes están en la *Sala* aunque no se vean; situación que se acentúa cuando alguno *pasa a aislamiento*. En general, los niños preguntan por otros niños a sus madres, las madres conversan y, aunque no deambulen de una habitación a otra; sí comparten espacios en común en los pasillos. Este conocimiento sobre los niños internados es compartido en las familias, algunas de las cuales permanecen en contacto fuera del ámbito de internación. Cuando los niños *están en aislamiento* no pueden salir de su habitación ni para ir al baño. Las madres tienen una silla que apoya contra la pared de cada pared lateral de la habitación al lado de la mesita de luz que cada cama tiene, junto con la mesa para comer en la cama. Estos son los espacios (reducidos) con los que cuentan para el apoyo de elementos personales que no están en el armario (agua, vaso, algo para comer, cuaderno donde tomar nota de los horarios de las medicaciones administradas a los niños, etc.). Esta ubicación hace que las madres desde donde estén siempre puedan visualizar lo que ocurre en toda la habitación, sumado además a que los niños suelen estar quietos y realizar movimientos pausados. Esto lo puso de relieve un hecho disruptivo que se suscitó en una jornada en la que hubo un niño que esa tarde en la que se sentía bien, “*sorprendentemente corría, saltaba y hacía movimientos bruscos como si no tuviera puesta la bomba*” para preocupación de las maestras, principalmente de que se lastimara, si se le salía la *vía*, o se cayera, por dar unos ejemplos.

Circular por el pasillo interno permite a los adultos, por la altura de las ventanas que posibilitan mirar al interior de las habitaciones, ver qué pasa adentro. Si bien los niños ven algo hacia fuera, por la altura de las camas y las ventanas, no pueden tener el mismo panorama. Lo que los adultos ven desde y hacia adentro no es lo mismo que ven los niños

---

niños muy pequeños esto suele ser más complicado y les entablillan la mano para que no se saquen la *vía*. Consiste en una aguja que se instala en una vena, en la mano, el brazo, pierna, etc. para la administración de medicaciones y soluciones líquidas por el cuerpo. Disponible en: <http://www.cancer.gov/diccionario?CdrID=270867> versión *on line* 06/09/2014.

<sup>43</sup> *Porta Catéter o Catéter venoso central*: la maestra hospitalaria me lo explicó de este modo “*es como una vía pero más complejo*”. Es una cánula o sonda plástica por lo general de silicona, que se coloca quirúrgicamente en el tórax, cuello o ingle, dentro de una vena grande a diferencia de la *vía*. Su uso por parte de los enfermeros y médicos para la administración de fármacos suele ser muy cuidadoso porque el riesgo de infección es mayor. Se utiliza porque algunos fármacos de quimioterapia pueden causar daños a los tejidos si se escapan de un vaso sanguíneo. Estos medicamentos se llaman *vesicantes* y el escape de fluido a los tejidos del cuerpo se llama *extravasación*. Estas medicinas siempre se administran por vía intravenosa. Una razón para colocar el “porta catéter” (al que se denomina regularmente *porta o portacat*) es eliminar el riesgo de extravasación (aunque no lo elimina en un 100%).

dentro o hacia fuera de las habitaciones. Asimismo, en una oportunidad en la que observé el ingreso del personal de limpieza a las habitaciones de este sector para pasar el trapo de piso, vi como esta persona abrió la puerta sin golpear, directamente para realizar su tarea de baldeo, lavado y secado del suelo (este procedimiento lo realizan también con líquidos de limpieza especiales para hospitales, y no se barre). De este modo comprendí que en esta disposición espacial, donde hay posibilidades de un doble ingreso (por el pasillo interno o el externo, no presente en otros pisos), el ingreso el pasillo externo restaba algo de privacidad a la habitación, ya que el ingreso por el pasillo interno permite visualizar quien se acerca dado estas puertas y ventanas tienen su parte superior de vidrio. En los restantes pisos de internación, donde no hay pasillo interno, lo que modula (por decirlo de alguna manera) la privacidad del ingreso a las habitaciones es que quien quiera ingresar, golpee suavemente la puerta y espere unos segundos para entrar.

En la *Sala* el personal de médicos y enfermeros es siempre el mismo dada la composición especializada de los perfiles profesionales del servicio y su modalidad de contratación. Allí, el *personal de salud* conoce a las maestras hospitalarias debido a su permanencia y continuidad en el sector. En los restantes pisos de internación hay una mayor rotación de personal, especialmente en lo que se refiere a enfermería y presencia de médicos residentes. Aunque algunos médicos de piso y los residentes de segundo y tercer año ya sepan de su existencia, las maestras reiteran su presentación en cada recorrido ante los médicos y las enfermeras de los demás sectores de internación diciéndoles “*estamos en el hospital*”.

*La Sala* es un ámbito con visibles mejoras de infraestructura respecto de los restantes sectores de internación pediátrica. Su disposición edilicia es similar al resto de los *pisos*; se distingue por su cierre para el *ingreso de personas ajenas al sector* y su  *acondicionamiento* (disponibilidad de heladeras, televisores, pasillo interno, juguetes, armarios en los que voluntarias y maestras hospitalarias dejan sus objetos de trabajo, etc.) En el resto de los pisos de internación del hospital, las habitaciones no cuentan con televisión, los balcones no están cerrados por lo que no hay “patio interno” donde los niños pueden circular sin salir al aire libre o al pasillo externo, para la circulación por el hospital.

## **El equipo de cuidados paliativos pediátricos**

La vinculación de la escuela hospitalaria con el equipo de cuidados paliativos pediátricos no es ajena a su inserción en *la Sala*. Judit, la médica que lidera este *equipo* que

se gesta en agosto de 2006, trabajaba hacía más de 10 años en *Onco* haciendo soporte clínico y cuidados paliativos<sup>44</sup>. Yo conozco a Judit un mes más tarde y comienzo a colaborar con el *equipo* desde entonces.

La necesidad de Judit de “*salir del servicio de Onco*” luego de trabajar allí alrededor de 10 años tiene por objetivo desde su perspectiva “*instituir a los cuidados paliativos pediátricos dentro del servicio y en lo posible dentro del hospital*”. Desde sus inicios, este *equipo* desarrolla actividades *asistenciales* (“*atendiendo a pacientes y sus familias en consultorios externos y en la “internación”*”), *docencia* (“*formando personal de salud en esta sub-especialidad médica*”, a través de *capacitaciones en servicio, cursos, jornadas*, etc.) e *investigación* (produciendo información propia del *equipo*, presentando trabajos a congresos, y publicando artículos en revistas científicas). Este *equipo* con el correr de algo más de un año de su *salida de Onco* cuenta con un espacio físico de trabajo, un *office* con baño propio, que se ubica en uno de los *pisos de internación*, en donde se puede reunir y puede recibir a otros profesionales, a las *familias* para la realización de entrevistas, etc.; y con un *horario de consultorio* para la *atención de consultas ambulatorias* en la planta baja del hospital. No posee camas de internación “*propias*”, es decir destinadas a *pacientes en paliativos*, y funciona como principalmente como *interconsultor* en el Servicio de Pediatría.

El *equipo de paliativos*, a excepción de esta médica (de planta), no contó con personal rentado por el hospital hasta el año 2011, en el que ingresó una enfermera (contratada), Mercedes. Es por ello que este *equipo* se conformaba básicamente a partir de trabajo profesional *ad honorem*, de personas que voluntariamente se acercaban y comprometían a cumplir determinadas tareas y horarios.

Procuraré caracterizar a quienes formaron parte de este *equipo* refiriendo el periodo de tiempo de su participación, dado a que en los siguientes capítulos sus nombres pueden aparecer mencionados. También, porque debido al tipo de vinculación de este *equipo* con las maestras hospitalarias, y el modo en que realicé trabajo de campo, los encuentros conjuntos tenían lugar en reuniones acordadas a tal fin o en el curso de las *jornadas* que planeábamos conjuntamente. Si bien no todos estos eventos estarán documentados en esta tesis, estas personas del *equipo* trabajaron tanto conmigo como con las maestras en el hospital.

---

<sup>44</sup> El *soporte clínico* en el cuidado del niño con cáncer es desarrollado en nuestro país especialmente por pediatras. Judit tiene una doble especialización médica, primero como pediatría, y luego como paliativista.

Para describir a mis colegas haré alguna breve mención a escenas que documenté que espero puedan retratar aspectos de su persona que configuraron el perfil de esta *fuerza de trabajo*, no solo aludiendo al concepto marxista del término, sino a sus modos de ser, hacer, sentir y pensar los cuidados de la salud, a los que dieron forma en paliativos durante su participación en el *equipo*.

Judit era entre las primeras especialistas en cuidados paliativos orientados a la atención de niños y adolescentes del país<sup>45</sup>, por lo que otros paliativistas la reconocían entre las *pioneras en pediatría* junto a otras médicas pediatras y anestesistas de gran renombre, que comparten su generación y formación. Sus presentaciones solían salirse del “protocolo” y la “seriedad” propios de los eventos médicos, que notaba en los ateneos hospitalarios. Hablaba de situaciones graves pero siempre con mucho humor, por ejemplo diciendo que estaba “*harta de tragarse sapos*” y en el medio de su presentación de diapositivas aparecía literalmente la imagen un sapo inmenso tragándose a una persona y haciendo estallar en carcajadas al auditorio entero. Entre las primeras escenas que recuerdo en las que yo veía diferencias con respecto a otros modos de proceder de los médicos del hospital recuerdo que en noviembre de 2007 confrontó con el *médico de cabecera* de un niño pequeño *enfermo grave* a quien no dejaba ir a festejar su cumpleaños a la casa porque le tenían que hacer unos estudios. “*¡Mirá si no llega a su próximo cumpleaños! Si los estudios se los pueden hacer en otro momento*” decía Judit. El médico le retrucaba que no, que era imperioso que se quedara internado. Finalmente, el niño pasó su cumpleaños en la internación y los estudios en ese momento finalmente se no se los hicieron; y quedó hospitalizado allí hasta que se los realizaron. Otro caso similar que recuerdo en esos primeros años, fue el de una niña con *fibrosis quística* que ganó un premio municipal sobre un cuento escrito para conmemorar a los desaparecidos en la dictadura, premio que se le iba a otorgar con la presencia de su familia, su escuela, y en la plaza del Municipio, en una ceremonia de premiación a la que iba a concurrir el intendente local, y a quien su médica de cabecera no le daba el alta para ello, porque la niña “*no saturaba correctamente*” (es decir que no alcanzaba los niveles de oxigenación dentro de parámetros normales). “*¡Por favor!*” le decía Judit a la neumonóloga, indignada pero contenida en los modos y en el tono de voz, “*dejala ir y volver... ¡¿Qué es más saludable que un reconocimiento como ese?! ¿Leíste el cuento? Es maravilloso y emocionante. Ese premio es lo mejor que le está pasando, es algo saludable, y no importa que esté enferma, que sature uno o dos puntos*

---

<sup>45</sup> Esto no lo sabía cuando ingresé al equipo. Lo aprendí a medida que me fui involucrando en el campo de los cuidados paliativos, y conocí a otras médicas y equipos de trabajo.

*menos de lo normal.*” La neumonóloga insistía en que no, “*no es maldad. Yo entiendo todo, pero, ¿y si le pasa algo? Yo no la deajo ir si no tiene los valore normales.*” Y por supuesto que la niña no fue.

En el periodo de trabajo de campo de esta tesis, hubo una médica pediatra que trabajo dos años en el equipo para hacer su formación posbásica en *cuidados paliativos pediátricos*. Alicia practicaba yoga, era vegetariana, le gustaba todo lo que tuviera que ver con explicaciones energéticas y consideraba que el cuerpo biológico debía ser atendido contemplando sus dimensiones espirituales. Alicia siempre estaba sonriente, era reconocida por su aspecto *hippie*, que despistaba bastante a otros médicos. Entre las anécdotas que recuerdo de ella, además de sus *revisiones sistemáticas de bibliografía médica* que eran excelentes, está el episodio de “*las lauchitas*”, que voy a describir a continuación para presentar también a Mercedes y a Elisa. Alicia Había solo una mañana que no asistía al hospital porque estaba de guardia; hacía dos por semana en una clínica privada en zona norte y con eso se mantenía. Mercedes, la enfermera, no era de planta pero estaba contratada en el hospital, facturaba y concurría todos los días. Había trabajado tanto en los pisos como en la terapia intensiva e intermedia del hospital, inclusive por las noches. Mercedes cuando entró en confianza nos comentó que creía que en otras medicinas, que ella misma practicaba tradiciones ancestrales de sanación vinculadas a tradiciones indígenas (“*chamánicas*”) de nuestro país, con plantas, sueños, y rituales que corrían por canales que dialogaban poco, con esta otra medicina que ella también sabía hacer. Elisa era psicóloga y concurría dos veces por semana, era de una ciudad grande del interior pero hacía meses que vivía en Capital, porque se había casado con un porteño y se había mudado. No se hallaba en la ciudad, había dejado su consultorio para mudarse y pertenecer al equipo era una actividad profesional, por un lado, pero que también la sacaba de estar encerrada y sola en su casa, esperando a que su marido volviera del trabajo. Al revés, que Alicia, era más bien “muy paqueta”, vestía con ropa y accesorios muy caros habitualmente y decía que al hospital era al único lugar que no fuera el gimnasio al que iba en zapatillas. Todas tenían personalidades muy histriónicas y singulares, Elisa y Alicia tenían alrededor de 30 años edad, Mercedes unos 40 y Judit aproximadamente más de 50. El episodio de las “*lauchitas*” además de situar en el relato a mis colegas en el hospital me va a permitir mostrar la presencia de las maestras de la escuela hospitalaria en la práctica del *equipo* aún cuando no estuvieran trabajando en el mismo turno, ni con una reunión o actividad conjunta en mente.

“Voy a la mañana al hospital, me quedo hablando con Mercedes sobre su viaje a Peru; está feliz de concretar su sueño de ir a Machu Pichu. Llegan Alicia y Elisa, juntas y al rato Teo, un estudiante del Internado Anual Rotatorio<sup>46</sup>. Nos ponemos a charlar sobre nuestras experiencias en instituciones hospitalarias, mientras tomamos unos mates, antes de que salgan a *hacer la ronda* y yo me ponga *con la estadística*. Teo me cuenta que tras la reunión anterior en la que habíamos conversado sobre algunas películas, entre las que mencioné la del “Hombre Elefante”, se quedó pensando en lo que le había ocurrido con un amigo suyo que se llamaba Ian, ante un paciente que también se llamaba Ian. Ian, el paciente, los había *fascinado* porque tenía una enfermedad muy rara, de la que no retuve el nombre técnico, pero era muy poco frecuente y producía mucho desorden y marcas corporales visibles. Él recordaba cómo con su compañero lo habían visto en su *ronda*, sin saber que iba a ser por última vez, porque el paciente a los 2 días muere. Eso en ese momento los dejó pensando cómo ellos habían abordado a Ian como un paciente *fascinante* pero no se habían puesto a pensar como Ian, que estaba agonizando, se sentía; y lo de la película le había traído ese recuerdo a la memoria. A partir de ahí Alicia nos comenta como es la terapia cardiovascular pediátrica, recientemente inaugurada, y como allí encontró cuatro bebés, dos *gorditos* y dos *lauchitas*, mientras nos habla, hace gestos sobre los tamaños y redondeces de unos, y la pequeñez y precariedad del estado de los otros. “*Pobre Amalia*” dice Alicia “*no preparan a las maestras para trabajar con estos chicos*”. Mercedes interrumpe y dice a viva voz, “*¡a quien preparan para trabajar con estos chicos! A nosotros tampoco nos preparan para esto.*” Nos reímos y acto seguido Alicia nos relata una anécdota de su residencia en un hospital pediátrico donde un niño que estaba *en sala*, internado en la que había una fila de camas con pacientes, *hace un paro cardíaco*. Ella *estaba de guardia*, pero comiendo en una pizzería a dos cuadras, porque “*hasta ese momento estaba todo tranquilo*”. Recuerda que salió corriendo; se para y hace gestos con los brazos como que las piernas pasaban por sobre su cabeza para dar pasos agigantados, y riéndose de la escena entre trágica y cómica, como nota al pie comenta que llegó a avisarle a los médicos que se quedaron comiendo que le trajeran la caja de pizza, ya mientras salía corriendo, comiendo una porción con la mano, hacia el hospital. Llegó y tenía que reanimar al niño, recuerda no saber donde estaban las cosas para la *RCP [resucitación cardio pulmonar]*, “*poner al chico en una camilla y empezar a correr con otros hacia la terapia, a los gritos, sin considerar lo que decía delante de quienes estaban en el pasillo o*

---

<sup>46</sup> Práctica médica que se realiza durante la cursada de materias clínicas en la carrera de medicina dependiente de la universidad más concurrida del país.

lo que podía ser una escena para quienes estaban allí”, refiriéndose a otros padres u otros niños. “La emergencia no te deja pensar y hacés y hacés tratando de mantener con vida el cuerpo de la persona, sin atender que la persona en sí está ahí.” Contó también que tuvo problemas para sacarle sangre a una *gordita* en una *guardia tranquila* en un sanatorio privado donde está trabajando, y que es distinto de la dinámica del hospital. “Ahí solo ves catarros todo el día, cuando llega una emergencia estás preparado, descansado, y tenés todo en el lugar”, y hace mímica como que saca cosas de una pared. Y nos comenta el caso, de una beba *gordita* a la que había que sacarle sangre y dice “la hice mierda, era tan *gordita* que la pinchaba y la pinchaba y no le encontraba la vena. Por anatomía la tuve que buscar y no la encontré. La hice mierda, en un momento largué todo -hace gestos con los brazos- y dije que siga otro, cuando me puse a pensar en la beba, pero sino no pensás, buscás la vena, cómo hacés sino?” (Registro de campo, 18/11/2011). La preocupación por reflexionar sobre aspectos de la práctica médica, sobre las personas sobre y con las que se trabajaba, sobre la formación para ello era recurrente en los encuentros del *equipo*.

Durante los años de trabajo de campo, hubo otras participantes<sup>47</sup> en el *equipo*, como personal que se fue sumando de este modo, sin renta y con un sentido de formación profesional, que fue rotando por periodos de aproximadamente entre uno y dos años continuos. En el *equipo* participaban también farmacéuticos, terapeuta ocupaciones, trabajadores sociales, etc. pertenecientes a otras áreas del hospital, *contratados o de planta*, pero con los Judit además formaba equipo de manera recurrente para la atención de los *pacientes*. También participaron *rotantes*, es decir, estudiantes y/o profesionales, inclusive provenientes de otros países del Mercosur, que participaban de las actividades del *equipo* por un lapso de uno a tres meses.

## Cuidados y Cuidadoras

Esta primera descripción del ámbito y los actores de esta etnografía procuro situar la complejidad del contexto histórico en el que procuraremos comprender las prácticas escolares hospitalarias relativas a los cuidados de *niños gravemente* enfermos. La historización de la emergencia de la institución escolar en el hospital organiza una trama en la que se engarzan modalidades corporizadas de *atención* de los niños padecientes,

---

<sup>47</sup> La mayoría de las integrantes del *equipo de paliativos* fueron mujeres: médicas, psicólogas, trabajadoras sociales. Hubo un médico pediatra solo por un año entre 2008/2009, también. Actualmente en 2014, se sumó un licenciado en enfermería por un pase del sector de Hemato-oncología al *equipo*.

*pacientes*, ampliando y generando nuevas formas de cuidarlos, al tomarlos, inscribirlos y abordarlos como *alumnos*.

Mediante la lecturas de documentos de archivo, la legislación y los servicios existentes en la actualidad observo las dificultades que surgen a lo largo del tiempo en los modos de denominar y clasificar los roles, acciones y, por ende, las tareas de las maestras hospitalarias en la internación; como en la diversidad de formas de categorizar a las personas a quienes dirigen su *atención*. En lo que respecta a la escuela hospitalaria, su designación institucional varía según la legislación, la articulación de este *servicio* en el sistema educativo, los objetivos de enseñanza; y su población de *alumnos* de acuerdo al requerimiento de días corridos de inasistencia “*en los niveles*<sup>48</sup> *de educación obligatoria*”, las *razones de salud o situación de enfermedad* por las que se las hospitaliza, su *pronóstico*, por mencionar algunos ejemplos. Consideramos que los conflictos para enunciar de (alg)una manera a estos niños internados en tanto *pacientes alumnos* nos hablan de la opacidad del sujeto de estas prácticas de cuidado -aspecto que retomaremos en el capítulo IV-, y de cómo su localización permite comprender los significados que pueden asumir los cuidados de las personas “a lo largo de toda su vida”, cuando son provistos por agentes del estado en la hospitalización.

Si los cuidados constituyen el hilo conductor de este capítulo, con la descripción del “clima de *la Sala*” espero haber dado cuenta de la dimensión de los padecimientos de estos niños *gravemente enfermos* internados, ya que estos cuidados se configuran en base a la existencia cotidiana de los mismos. El cambio en las formas de concebir epidemiológicamente a estos niños, considerando la medicina como una producción social y cultural, produjo transformaciones en las maneras de organizar su educación escolar en tanto que personas padecientes.

Del mismo modo, espero haber subrayado la in-corporación de la escuela hospitalaria en la internación como una actividad que se suma y agrega, que se añade y une al trabajo médico. Vale decir que la concreción práctica (material y simbólica) de la escolarización en la internación queda inscripta en los cuerpos de individuos y colectivos -de niños y adultos, familiares y profesionales- mediante el trabajo escolar hospitalario, aún cuando este sea subordinado desde su origen a la corporización atención médica. También, la manera en que está situada esta escuela hospitalaria como *servicio*, en determinados sectores de internación, a partir de relaciones personales entre profesionales médicas y

---

<sup>48</sup> Los niveles son Inicial, Primario, Secundario y Superior.

maestras, imprime una forma singular a esta tarea femenina que orienta los cuidados a los niños cuyos padecimientos son más *graves*.

## Capítulo II -El trabajo escolar hospitalario y el cuidado

### Introducción

Este capítulo tiene por objetivo describir las prácticas que re/crean cotidianamente las maestras en el hospital. Para ello, relato cómo las maestras organizan y despliegan su trabajo en la internación pediátrica en principio desde su perspectiva orientado a proporcionar *enseñanza escolar obligatoria*. Procuro mostrar la singularidad de esta experiencia de cuidados a través del modo en que construyen junto a los niños *gravemente enfermos*, sus *mamás*, médicos, enfermeras, voluntarias el tiempo y el espacio de la escuela hospitalaria.

La manera en que las maestras realizan, caracterizan y distinguen su trabajo escolar en el hospital puede orientarnos en la comprensión de los sentidos que cobra sus tareas como cuidados. Por ejemplo, como veremos en el apartado siguiente, las maestras consideran que realizan un *trabajo de hormiga* y que *hacen magia*. Estas formas de metaforizar su tarea nos permite comprender un sinnúmero de prácticas que re/crean y que no pueden reducirse a la *enseñanza de contenidos curriculares escolares*. Las maestras cotidianamente presentan la escuela: van *piso por piso* para informar al personal del hospital de su existencia, ubican a los posibles *alumnos*, tratan de convencer a sus *familias* de la importancia de dar continuidad a su escolarización para poder matricularlos, y dan clase. Estas actividades van constituyendo el trabajo escolar hospitalario, mediante el cual las maestras establecen una relación personal, *uno a uno* con sus *alumnos* y sus madres, actualizando experiencias de socialización y sociabilidad con la *escuela de origen*<sup>49</sup>, los *compañeros de escuela*, entre otras, propias de la vida cotidiana de los niños en sus hogares -como *preparar la mochila, hacer la tarea*- que de otro modo quedarían afuera de la internación. Este esfuerzo por *escolarizar* entendido como cuidado nos permite advertir cómo la *atención* de las maestras asiste a la vez que advierte al niño en la hospitalización, y le da cuerpo: apela a sus *ganas*, respeta sus *deseos*, le *presta sus manos y sus orejas*, le

---

<sup>49</sup> La *escuela de origen* es aquella a la que el niño concurría antes de suspender su *asistencia*, por lo general, como producto de su enfermedad. Esta *interrupción de la escolaridad* suele ser producto de las internaciones (en el hospital o en su domicilio) a raíz del diagnóstico y/o del tratamiento médico de su enfermedad. No obstante, hubo niños que no contaban con una *escuela de origen* porque al momento de ser internados *ya no concurrían a la escuela* (es decir, que *habían abandonado sus estudios antes de la hospitalización*) o bien porque *cumplieron edad escolar estando internados* en el hospital (en estos casos, su *escolaridad* se inició a través de la escuela hospitalaria).

*hace un lugar* entre otros seres humanos, que si no están presentes en la internación son evocados a través de la escuela.

### ***La escolarización, un trabajo de hormiga***

“El futuro es nuestro, por prepotencia de trabajo.”

**Roberto Arlt**  
*Los Lanzallamas* (1931)

Las maestras hospitalarias trabajan en el hospital por la tarde, de lunes a viernes - exceptuando los jueves porque tienen *reunión en sede*<sup>50</sup> - de 13h a 17h. 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*. A su vez, este *servicio escolar* se presta en la franja horaria que el sistema educativo ubica por la tarde, en todos sus niveles y modalidades. El inicio de la jornada escolar, de cuatro horas reloj de duración, tiene lugar alrededor de las 13h y su finalización es aproximadamente a las 17h. Según las actividades que se susciten puede empezar antes y terminar más tarde de estas pautas horarias. El cumplimiento del horario de las maestras se registra en una *planilla de asistencia* que ellas llevan consigo, y que hacen *firmar y sellar* por algún miembro del servicio de pediatría, médico o enfermero, al finalizar la jornada. En este *documento* quien *firma deja constancia* del día y horario en que la maestra ha estado presente en el hospital. Desde el inicio, en la estructuración misma del tiempo de trabajo de la escuela en el hospital revela la jerarquía del trabajo médico como principal práctica de cuidado de la salud de los niños internados. No obstante, que la escuela hospitalaria repare en realizar estos ajustes para acomodar su actividad en torno a la atención médica también muestra cómo estas prácticas escolares vertebran su organización en torno a los cuidados médicos que otros actores proveen en el hospital.

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

---

<sup>50</sup> La *reunión en sede* es encuentro semanal que se hace en la escuela especial que funciona como *sede* del *servicio hospitalario*. Recordemos que esta escuela especial es para *multi-impedidos e irregulares motores* y que además *presta servicio en domicilios y en el hospital*. En estas reuniones las maestras domiciliarias y hospitalarias junto con sus directivos dialogan sobre su práctica docente, completan documentación, leen conjuntamente circulares de las autoridades educativas, etc.

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. Esta 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.

“*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)

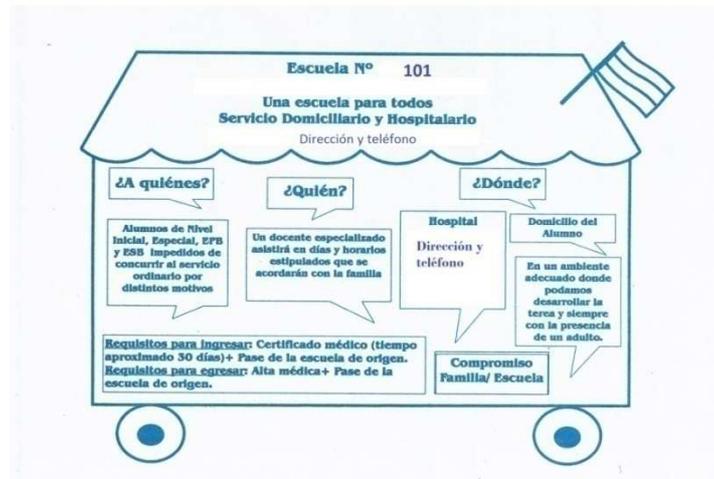
Recordemos que esta escuela también presta *servicios* en domicilio, tal como lo enseña Fernanda a Gisella, es decir que va a donde el niño esté internado, sea en su casa o en el hospital. De acuerdo a donde los médicos indiquen que hay que alojar el cuerpo padeciente del niño, la institución educativa 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*<sup>51</sup>. *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*; como veremos, de su cuidado).

---

<sup>51</sup> Desarrollaremos el lugar que tiene la afectividad en el siguiente capítulo.



### 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 la *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 residen<sup>52</sup>, 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

<sup>52</sup> 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.

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 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”, 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.<sup>53</sup> La actividad escolar hospitalaria que realizan estas maestras se desplegará básicamente dentro de la institución hospitalaria *al pie de la cama* del niño, como desarrollaremos más adelante.

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, siendo uno de los aspectos principales la escolarización -aunque no el único-. Esta dimensión de los cuidados que desarrolla la escuela hospitalaria veremos que abarca no solo a los niños sino también a sus *familias*, representadas por sus mamás.

## La organización del cuidado escolar hospitalario

“Pienso que en este momento  
tal vez nadie en el universo piensa en mí,  
que sólo yo me pienso,  
y si ahora muriese,  
nadie, ni yo, me pensaría.

Y aquí empieza el abismo,  
como cuando me duermo.  
Soy mi propio sostén y me lo quito.  
Contribuyo a tapizar de ausencia todo.

Tal vez sea por esto  
que pensar en un hombre  
se parece a salvarlo.”

**Roberto Juarroz**  
*Poesía Vertical 1-9 (1958)*

En este hospital las maestras no cuentan con un espacio físico permanente de reunión y trabajo propio de la escuela. Solo tienen a disposición en el sector de internación de Hemato-oncología un armario con llave, en el que guardan sus pertenencias (bolso, abrigo), documentación (boletines, actas, carpetas-con matrícula, registro del dictado de

---

<sup>53</sup> 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.

clases, y planillas de asistencia-), materiales didácticos y útiles escolares para trabajar con los niños, *la biblioteca de la escuela* (libros que dan en préstamo), y una *cartelera*<sup>54</sup> hecha con un biombo hospitalario en la que cuelgan afiches con efemérides de fechas patrias o festivas, *producciones* de los niños y el logo de la escuela hospitalaria. También utilizan por la tarde con relativa frecuencia un consultorio (no siempre disponible), que acondicionan como *aula hospitalaria* y al que denominan cariñosamente *el sucucho*.<sup>55</sup> Su uso es menos habitual dado que para ello requieren que los niños internados se puedan desplazar desde sus habitaciones hasta allí, acompañados de sus *mamás*, quienes en estos casos deben aguardarlos afuera del *aula*, sentadas en las sillas del pasillo durante *la clase* completa. En *el sucu* tienen tres estantes en los que dejan cajas con materiales, forradas de colores llamativos y con diseños infantiles, y un mueble en el que guardan material didáctico, libros, y una bandera con mástil para escritorio. Hay una pizarra blanca que usan como pizarrón y que dejan frente a una mesa con dos sillas que oficia de escritorio/pupitre una vez que corren y apilan las camillas. Hay una balanza de pie adornada con *trabajitos*. Hay decoraciones en las paredes -como afiches con alfabetos y dibujos- que operan una extraña mezcla entre lo que podríamos asociar con cierta estética escolar de *salón de clase* y la de un *consultorio médico pediátrico*. El papel que juega la estética escolar de la “decoración” en la construcción de estas prácticas de cuidado dentro del hospital, dado que la escuela no cuenta con una estructura edilicia propia, es significativo, ya que apela a una matriz cultural e institucional (oficial) con la que adultos y niños nos socializamos (Mandoki, 2006). Su re/creación en el marco de la internación también permite re-presentar simbólica y materialmente la escuela en el hospital.

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. No lo dejan en el hospital ni se lo quitan estando dentro del hospital, sino afuera. Suelen estar siempre sonrientes, y bastante charletas, como haciéndose un poco las payasas para despertar risas y alegría en su encuentro con los niños y sus *familiares*, pero, a la vez, sin ser desubicadas, *leyendo*<sup>56</sup> de alguna manera “el clima de *la sala*”, como cuando *pasan lista*, al entrar, viendo quiénes y cómo están en *la Sala*.

---

<sup>54</sup> En los restantes pisos de internación también hay carteleras, próximas al *office de enfermería*, pero ya no en un biombo hospitalario y móvil, sino que están en la pared, en un panel destinado a tal fin.

<sup>55</sup> *Sucucho* refiere en el español rioplatense a una habitación muy pequeña. Cuando las maestras hacen referencia *al Sucu(cho)* lo hacen en tono afectuoso, aunque de burla.

<sup>56</sup> Esta *lectura* no siempre es “acertada” como procuraré describir en una escena dentro de este capítulo en la que una enfermera “no informó” a la maestra el fallecimiento de un niño.

El inicio de la jornada escolar tiene lugar con la llegada de las maestras hospitalarias a los sectores de internación, en particular a través de su ingreso a la *Sala de Onco*.<sup>57</sup> Allí es donde dejan sus pertenencias y toman sus materiales de trabajo -la carpeta y libros, manuales, fotocopias, hojas, útiles - para luego recorrer ese o los demás pisos, ya que básicamente trabajan *al pie de la cama* de internación de los niños.

Para ingresar a la sección de Hemato-oncología y pasar a las habitaciones las maestras entran al sector de internación por el *office de enfermería* y no por las puertas de las habitaciones que dan al pasillo externo, aunque este sea el acceso más directo, a las mismas. De este modo, las maestras circulan por espacios comunes al *personal de salud*-el pasillo interno y el *office*, que a diferencia del pasillo interno es además de acceso restringido, las madres golpean y esperan a ser atendidas- y no lo hacen por espacios normalmente utilizados por *familiares y visitas*. Esta manera de transitar por el hospital también revela un aspecto de sus cuidados, vinculado a respetar la privacidad de las personas que están internadas.<sup>58</sup>

Cuando entran al *office*, luego de saludar con un beso en la mejilla a la enfermera *de turno*, lo primero que hacen las maestras es detenerse a lavarse cuidadosamente las manos y antebrazos con un jabón líquido antiséptico<sup>59</sup>, que hay en el lavabo. Con poca cantidad de agua, la suficiente para humedecerse las manos, inician este *procedimiento de higiene* que lleva varios segundos, hacen espuma en toda la superficie de sus manos y antebrazos; mientras se lavan conversan con quienes se encuentran allí preguntándoles “*cómo andan*”, y luego se enjuagan con abundante agua y se secan bien con toallas de papel descartable que tiran en un tacho que hay para ello al costado de la lavabo. Este procedimiento las maestras lo repiten al ingresar en cada habitación, en las que también hay un lavabo a pedal, para higienizar las manos sin tocar siquiera la canilla. También lo reiteran luego de trabajar con cada niño. El lavado de manos es una práctica de higiene para evitar contaminación a través del tacto. Estas medidas de higiene se extreman en el caso de niños *en aislamiento*, especialmente *inmunosuprimidos*. Tal es así que las maestras

---

<sup>57</sup>En escasas oportunidades, el trabajo de las maestras hospitalarias se inicia en otro piso.

<sup>58</sup>Aunque la internación en un sentido estricto solo sea del niño (que es quien padece una enfermedad que requiere de cuidados hospitalarios), las madres usan la expresión “estamos internados” para referir el periodo de hospitalización (más allá de que hay una exigencia legal hacia el “adulto responsable” que queda junto al niño para que pueda ser internado).

<sup>59</sup>Este tipo procedimientos de higiene, como el lavado de manos, se realizan para evitar infecciones en base a lo que se denomina *contaminación cruzada* (entre el *paciente* y las personas que lo cuidan, en especial el *personal de salud*). En este caso, las maestras limpian sus manos de posibles microorganismos. La clorhexidina, el jabón con el que realizan el lavado de manos, tiene un efecto residual en la piel, la protege de que las bacterias se depositen allí; a diferencia, por ejemplo, del alcohol, que aunque las elimina con mayor eficacia no tiene efecto residual.

(como el personal de salud y el familiar que acompaña al niño en esos casos) deben colocarse además un *camisolín*, *barbijo* y *cofia* además lavarse las manos en un lavabo que está fuera de las *habitaciones de aislamiento*, antes de entrar y al salir a las mismas. Cuando termina la *visita*, el *camisolín*, el *barbijo* y eventualmente la *cofia* se tiran en un tacho específico<sup>60</sup> (más adelante mencionaremos otras prácticas de higiene que involucran la limpieza de los objetos y superficies de trabajo cuya finalidad también es evitar la *contaminación* a través del contacto físico, y por ende *infecciones*<sup>61</sup>).

En ese ínterin de pasar por el *office* antes de ingresar al pasillo interno, las maestras hospitalarias leen una pizarra donde figuran los pacientes internados por cama con su diagnóstico y alguna indicación médica en siglas o palabras sueltas. Mientras observan estos datos, que les permiten ir viendo qué niños están en *la Sala*, conversan con el *personal de enfermería*, que por el horario puede estar almorzando, deseándole “*buen provecho*”, haciendo un comentario sobre su comida (“*huele bien*”, “*se ve rico*”), comentándoles tal vez lo que ellas mismas cocinaron en su casa y cómo les salió. Cuando las enfermeras en el *office* no están descansando o en su hora de almuerzo y están trabajando (revisando historias clínicas, completando planillas, *preparando medicaciones*<sup>62</sup> que *administrarán* en el turno tarde, entre otras tareas posibles), este diálogo es más breve para no interrumpirlas en sus actividades. En casos puntuales, cuando algún niño viviendo con cáncer fue a trasplante de médula (ósea), tuvo alguna intervención quirúrgica, estaba moribundo, o murió las maestras preguntan especialmente a las enfermeras; se detienen a pedir que les expliquen algún procedimiento o cuestión médica, para que les relaten los eventos recientes (si hubo fin de semana por medio, por ejemplo), no sólo para entender

---

<sup>60</sup>No hay un único tacho de basura en *la sala*. Los residuos se clasifican atendiendo a cuestiones de *bioseguridad*. Los desechos que habitualmente denominamos “basura” aquello que no requerimos y deseamos, sea o no orgánica (restos de comida, papel, etc.) se tiran en un tacho que está afuera de las habitaciones, apoyado en el suelo, y es de un tamaño pequeño y con bolsas negras o verdes. Luego hay tachos más grandes también apoyados en el suelo con bolsas rojas en los que se tiran los pañales, algodón, sondas, etc. y otros materiales que resultan de los procedimientos médicos, que pueden tener *secreciones*, a los que se denomina residuos *biológicos o infecciosos*. Los *elementos corto-punzantes* se separan y tiran en otros tachos, que son muy pequeños, de plástico, herméticos y no llevan bolsa, también de color rojo, que suelen ubicarse en estantes o en muebles y no en el suelo. La ropa de cama va en otro tacho que se lleva a la lavandería. Los restos de medicamentos los retiran los enfermeros y los colocan en otro tacho que está en *el office*. Las maestras hospitalarias manejan de manera práctica esta clasificación de la basura y en varias oportunidades observé cómo se la enseñan a las madres (particularmente cuando alguna de ellas se confunde de tacho) dado que esto se aprende en la internación, estando en el hospital.

<sup>61</sup> En estos casos el antiséptico utilizado es alcohol cuya rapidez de acción para “destruir microorganismos” es mayor aunque no presenta “actividad residual”.

<sup>62</sup> *Preparar la medicación* es una tarea que desarrolla el personal de enfermería y que consiste en identificar por paciente los fármacos que le fueron indicados por los médicos y su *vía de administración* (oral, intramuscular, intravenosa) así como el material estéril y descartable necesario que puede requerirse según el caso.

ellas aspectos médicos de los cuidados sino por si luego surge al respecto una conversación en *la Sala*. La atención a los detalles vinculados con el *estado de salud* de los niños (su diagnóstico, tratamientos y intervenciones médicas) y sus *familias*, y eventualmente sus muertes, forma parte de los conocimientos con los que las maestras cuentan para realizar su labor. Estos conocimientos son inescindibles de la experiencia de trabajar en el hospital, especialmente con niños *gravemente enfermos*.

Una vez que salen del *office*, recorren caminando lentamente todo el pasillo interno hasta llegar a la mesa y al armario que hay al final del mismo. En este trayecto observan atentamente a las personas “presentes” (como quien “toma lista”) en *la Sala*, especialmente cómo y dónde están los niños y sus *mamás*, y en cada caso qué están haciendo. Si los niños están en el pasillo o en sus camas (si duermen, están despiertos, miran televisión, conversan con alguien, comen, juegan, etc.), y quienes los acompañan en esos momentos (si sus madres también descansan, si están comiendo, *tienen visitas*, hablan con otras madres, etc.); si hay algún médico conversando con alguien, si alguna enfermera está haciendo algún procedimiento a un niño (pasarle medicación, cambiarle la vía, etc.) o si está *preparando una cama*<sup>63</sup>, por dar ejemplos.

Mientras caminan también van prestando atención a las *ausencias*. En general, cuando los niños no están en *la Sala* es porque fueron *dados de alta*, pero puede darse que como les están realizando algún procedimiento médico figuran en la pizarra pero momentáneamente no están en la habitación. También sucede que los niños fallecen, y la mayoría muere en el hospital. Si les llama la atención que alguien “no esté” durante el trayecto, preguntan por el niño que “falta” a las madres presentes en ese mismo recorrido. Con los niños las maestras conversan sobre los fallecimientos pero no les preguntan directamente por la “ausencia” de un niño, como hacen con las *mamás*.

En más de una oportunidad presencié que las maestras hospitalarias se enteraran del fallecimiento de algún niño por *las madres de la Sala* al comenzar la jornada, en lugar de médicos y/o enfermeras (incluso pese a haber preguntado). Una sola vez presencié una discusión virulenta entre Amalia, la maestra y Dana, una enfermera, a raíz de que no le habían informado la muerte de un niño.

---

<sup>63</sup> La *preparación de las camas* las realiza enfermería y consiste en limpiar los colchones (que están forrados en una lona plástica), colocar las sábanas de manera que estén tensas y no se desarmen fácilmente. El *cambio de sábanas* también lo realiza el personal de enfermería. Las sábanas usadas se colocan en un tacho especial que retira el *personal de limpieza*. En casos de infecciones de alta transmisibilidad he visto colocarlas en bolsas cerradas en forma aislada del resto de la ropa blanca. El hospital no provee toallas.

Amalia ingresó a *la Sala*, luego de pasar por el *office* y saludarla a Dana, una enfermera. Amalia saludó a todos como siempre, de buen humor, haciendo chistes, preguntando si había *alguna novedad* y de golpe al entrar se encontró con un *clima de bajón* (a esto denominan *leer*, tal como lo mencionamos anteriormente) y hablando con una madre se entera que había fallecido Pedro durante la mañana y se le llenan los ojos de lágrimas mientras conversa con ella. Amalia vuelve caminando con calma, lentamente, por el pasillo interno al *office* aunque extremadamente fastidiada por la situación. Ya en el *office* Dana estaba preparando medicaciones junto a Fabián, y Camila estaba con unas planillas; todos ellos realizaban sus tareas como enfermeros especializados del sector. Una vez allí, la encara a Dana muy enojada, desencajada, hablando casi a los gritos, con los ojos rojos (porque había llorado por la noticia de la muerte de Pedro), pidiéndole explicaciones, mirándola a Dana a los ojos, fijo, con el cuerpo como inclinándose hacia el de Dana pero a una distancia de al menos un metro. Mirando alternativamente a Fabián y Camila dice: “¡¡Me enteré por una mamá y me enoja!! No es lo mismo enterarte antes de entrar... si estás sensible o pones cara... (y dirigiéndose a Dana). Yo de vos no quiero saber nada. ¡¡YO A VOS TE VOY A MATAR!! ¿Cómo no me dijiste nada de Pedro? YO TAMBIÉN TRABAJO ACÁ, ESTE ES MI LABURO”. Y Dana le responde que no le dijeron nada “por los chicos”, para que “no comentara y se pusieran mal los chicos”. “No subestimes a los pibes”, le respondió Amalia (dirigiéndose especialmente a ella. Se le quiebra la voz y hace una pausa) “no me vengas a decir que no me decís porque los pibes se deprimen, porque saben la verdad. Yo vine cantando y estaba todo el mundo mal, la pizarra no la vi. ¡¡QUEDO COMO UNA DESUBICADA!! No lo vi a él en la pizarra, era cuestión de milagro, pensé que se había ido a la casa” (Le caen lágrimas de los ojos). Fabián y Camila asintieron con la cabeza, dándole la razón a Amalia. “Tampoco es la primera vez” dice Amalia (y los mira a todos enojada), “pasó con Alan, Gustavo, Rodri, ahora Pedro...” Y así enumera a niños fallecidos de ese año de los que se había por las madres de otros niños (Registro de campo, 09/11/2010).

Este desencuentro y desacuerdo en la consideración y comunicación del fallecimiento de Pedro por parte de la maestra hospitalaria y la enfermera pone de manifiesto aspectos críticos, traumáticos y a la vez límite, que hacen a prácticas de cuidado de estos niños *gravemente enfermos*, que coexisten en un mismo ámbito con lógicas de cuidados que no siempre pueden entrelazarse, en especial en lo que refiere a enfrentar la muerte de estos niños.

De esta manera, la *atención* (en la doble acepción del término, como prestar atención -advertir- y brindar un servicio -asistir-) de la maestra hospitalaria está puesta en cada niño en forma personal; la particularidad de la situación de salud por la que es hospitalizado cada niño es la que a su vez otorga un sentido específico al trabajo escolar hospitalario.

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 (especialmente en *Onco*). 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*), conversan como re-distribuir el trabajo. Esta forma de organización que tiende a poner en equilibrio la carga del trabajo, en términos de “cantidad de alumnos” y, básicamente, *alumnos viviendo con cáncer* u otras *enfermedades*, está orientada al cuidado de ellas mismas, como maestras hospitalarias, como cuidadoras (lo mencionamos aquí aunque lo abordaremos más adelante).

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. Estas conversaciones se parecen al *pase* entre médicos, momento en el que estos profesionales se reúnen para compartir información sobre los *pacientes* y *actualizar historias clínicas* -discutir y dejar asentados por escrito las evaluaciones e indicaciones médicas, etc.

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 procuran contactar a las maestras de sus *alumnos* personalmente, primero llamando a la *escuela de origen*, presentándose ante la institución y luego ubicando personalmente a la docente del grado<sup>64</sup>. Luego utilizan el teléfono, el correo electrónico o el fax para envío de documentación, y también la red social de *Facebook*. En una oportunidad presencié una reunión en el hospital con la directora y la orientadora social de una escuela pública perteneciente al conurbano bonaerense de un niño recientemente diagnosticado que estaba en esos momentos internado. Me costó reconocerlas como pertenecientes a una escuela porque ambas estaban sin ningún guardapolvo (me enteré en la medida en que me sumé al encuentro). Era la primera vez que yo sabía de una reunión de este tipo donde personal de una escuela *común* venía al hospital para hablar de un *alumno*. Yo llegué cuando se estaban yendo y firmando *el acta* donde había quedado asentado lo que habían conversado y convenido. Estaban sentadas en el escritorio al final del pasillo, me acerco a saludar a Amalia y me presento por mi nombre. Amalia aclara que no soy docente pero que soy socióloga y me llama por mi nombre. Luego quien se presentará como directora me dice que son de la escuela 90<sup>65</sup>, sus cargos -como directiva y orientadora social- y sus nombres, Elsa y Lara. Y agrega: - *“las escuelas comunes no conocen las herramientas del sistema, hay dispositivos con que se puede contar...”* Mientras me hablaba esta directora, veía la expresión de alegría y emoción de Amalia, que era evidente estaba gratamente sorprendida y contenta de recibir las en la escuela hospitalaria. Y Elsa insiste en lo difícil que era para ellas *“acompañar a Marcos en estos momentos y que nos agradecía el trabajo que realizábamos en el hospital; que su interés era aunar criterios entre ambas escuelas para evaluar a este alumno y planificar la mejor propuesta curricular en su situación”*. Amalia y la orientadora social hablan de la importancia de que los chicos enfermos *mantengan el vínculo con el grupo de pertenencia en sus escuelas de origen*. Amalia menciona que una de las primeras cosas que surgen cuando ellas conversan con los *alumnos* es que *“extrañan a sus compañeros de escuela y es fundamental que a sus compañeros se les avise del estado de salud del que está enfermo, porque o no les avisan o les avisan tardíamente”*

---

<sup>64</sup> Con secundaria es más complejo porque las maestras tienen que ubicar a diversos profesores (no a todos) y organizar con ellos una propuesta curricular con trabajos prácticos. Cabe recordar además que estas maestras son docentes de primaria, no de secundaria.

<sup>65</sup> Las escuelas públicas tienen nombre y número; y generalmente se refiere a ellas con el número de la escuela. Tal como referimos anteriormente, decir el número de la escuela es decir la escuela.

(haciendo alusión tácita a los casos en que los niños están próximos al fallecimiento, mirando seriamente a la directora y la orientadora social). Lara comenta que quieren organizar una rifa para ayudar a la familia con dinero, *“para lo que necesiten”*. Amalia les cuenta que Marcos y su mamá *“pasan toda la semana acá, todos los días. La comida del hospital es bastante asquerosa, entre que no les gusta y pierden el gusto (por los tratamientos)... Necesitan jabón, gaseosa... Son las necesidades que nosotras observamos porque son familias de muy bajos recursos. Al tener que cuidar a los chicos, los padres pierden el trabajo... También hay que ver, hay gente que se ofende, hay que ver qué pueden tomar y qué no. El estilo nuestro es llano con los padres, les explicamos cómo ingresar al alumno a la escuela, qué hacer cuando vienen... que se laven las manos, que se pongan el barbijo, que no vengán visitas si están enfermos porque acá hay chicos inmunosuprimidos...”* Amalia reitera: *“La mamá sí acompaña a Marcos. Valoramos mucho que ustedes estén acá, que traten de conocer otras realidades en la escuela”*. La directora de la otra escuela responde *“las escuelas son pobres pero generosas”* y comenta la propuesta de además *“hacerle llegar un libro, cartas, un regalo de sus compañeros”* que están elaborando con el grado. Dicho esto ambas docentes comienzan a ponerse la campera y tomar sus bolsos para retirarse. Una vez que despedimos a las docentes saliendo por el *office* y mostrándoles recovecos y escaleras para que encuentren la salida, volvemos a ingresar a *la Sala* (Registro de campo, 09/11/2010).

De esta manera, observamos cómo las maestras hospitalarias trabajan con otras maestras de *escuelas comunes*, en este caso no solo mediante la actualización en la internación de las experiencias vividas allí, o a la distancia, utilizando vías de comunicación como el celular, el correo electrónico, el teléfono o el fax. Sino también a través de su presencia en el hospital, que a/trae a estas otras maestras de Marcos -a la directora y la orientadora social de su *escuela de origen*- que acuden personalmente a la internación para establecer contacto con sus nuevas maestras, para agradecerles el trabajo con su *alumno*, para acordar criterios en común para que prosiga su escolaridad, para verlo, decirle que lo extrañan, que están tratando de acompañarlo como pueden -inclusive organizando una rifa-, que lo tienen presente y, de este otro modo, Marcos también está en su escuela.

## **Ir y volver a la escuela hospitalaria**

"De vez en cuando la vida  
nos besa en la boca

y a colores se despliega  
como un atlas,  
nos pasea por las calles  
en volandas,  
y nos sentimos en buenas manos;  
se hace de nuestra medida,  
toma nuestro paso  
y saca un conejo de la vieja chistera  
y uno es feliz como un niño  
cuando sale de la escuela.”

**Joan Manuel Serrat**

*De vez en cuando la vida (1983)*

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.

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, tal como relataremos aquí.

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. Así, “la interacción genera el deseo del individuo de controlar las representaciones que el otro se hace de él y de dar de sí la imagen más propicia. De manera sutil la cuestión de la cara es el núcleo tácito del intercambio... [El rostro] simboliza la relación con el otro encarnado el signo más vibrante, más expresivo de sí mismo.” (Le Breton, 2009:88)

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. Las madres pueden “*aprovechar ese ratito en el que está la maestra*” para salir de la habitación porque los niños quedan a su cargo, tienen un relevo en la tarea de cuidado. 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, y territorializan en clave escolar parte de los mismos.

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, rearman *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*. Amalia se describe a sí misma como “*maga*” al referirnos como van delimitando los

contenidos y la modalidad de cada clase: “*Con la galera y el conejo, esperando la función, trabajamos con lo imprevisto, lo espontáneo. Nosotras venimos a enseñar trabajamos con contenidos pedagógicos en base a estrategias con lo espontáneo. Trabajamos con lo cotidiano de esta realidad, con los materiales descartables armamos marionetas, por ejemplo. (...) Cuando no tenemos respuesta por parte de los niños no insistimos, «hoy no quiere el pibe conmigo».*” (Registro de campo, 14/08/2008) Las maestras crean una ilusión al escolarizar a estos niños *gravemente enfermos* en la internación, al organizar otro espacio y tiempo social, vinculado a los cuidados de la escuela hospitalaria. Parafraseando a un personaje que explicaba en una película (El gran truco, 2006) en qué consistía el arte del ilusionista: primero, tiene que mostrar a su auditorio algo ordinario, y volverlo absolutamente extraordinario. Luego, tiene que hacerlo desaparecer; para finalmente hacerlo reaparecer -aquí reside el influjo, «el prestigio» de su truco-. A lo largo de este capítulo reúno evidencias que muestran cómo las maestras trabajan a partir de la corporización de experiencias escolares, comunes, que vuelven extraordinarias y hacen re/aparecer en la internación. Estas maestras magas crean ilusiones, movilizan la imaginación -entendida como un universo de significaciones imaginarias (Castoriadis, 2010: 235)- de sus *alumnos* y sus madres mediante prácticas concretas de trabajo en y con el cuerpo vivido a través de sus cuidados.

Si el niño tiene ganas de trabajar pero estaba mirando la televisión<sup>66</sup>, le piden que preste atención. La maestra no suele pedir que apaguen la televisión, aunque sí que bajen un poco el volumen mientras ellos trabajan. En pocas ocasiones en las que observé que no podían obtener la mínima atención de un niño con el que acordaron hacer alguna actividad, manifestaron que “*la televisión les molestaba*”, y pidiendo permiso a los presentes, explicando el motivo, la apagaron.

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

---

<sup>66</sup> Las televisiones generalmente están encendidas toda la tarde, en el horario del mediodía. Madres y niños están mirando novelas o dibujos animados.

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/carpeta, entre otros materiales escolares forma parte de lo que la escolaridad hospitalaria de alguna manera demanda al *alumno* y a la *familia*.<sup>67</sup> 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*”.

Como ya mencioné, las prácticas de higiene constituyen una dimensión específica de los cuidados que las maestras desarrollan con los niños en el hospital. Ya mencionamos el *lavado de manos* y la utilización de ciertos objetos para cubrir el cuerpo en situaciones en las que se trata de evitar exponer a los niños a “microorganismos”, a “gérmenes” que puedan afectar su salud. Del mismo modo, el trabajo con objetos que los niños puedan manipular requiere su limpieza y desinfección. Las maestras hospitalarias utilizan algodón y alcohol que hay disponible en las habitaciones y en el pasillo interno para repasar la superficie de la mesa en la que van a trabajar, y la silla (si el niño se levanta de la cama), y cuando utilizan útiles y libros de uso común, que no son propios de los niños sino de la escuela hospitalaria, también los *repasan con alcohol*. Cuando las enfermeras les informan que en la *Sala* hay alguna “*bacteria más resistente*” usan un rociador con un “*líquido especial*” que también diseminan con un algodón hasta pero que dejan secar solo en las superficies de trabajo y sobre los útiles que utilizan.

Una vez realizados estos procedimientos de limpieza, la maestra se dispone a dar clase. “Carina se presenta de pie al pie de la cama de Malena de 6 años, que está acostada y

---

<sup>67</sup> 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*.

tiene una *vía*. Carina le propone jugar a la lotería; invita los padres también, como para hacer una actividad conjunta, como forma de “*empezar las clases*” -es la primera vez que la maestra trabajará con ella en la internación-. Malena está retraída pero se nota que le gusta el juego por su expresión en el rostro, está contenta. Le pide al padre que le acomode la cama para estar más cómoda, mira con recelo a Carina pero sonrío, habla en voz baja. Al verla acomodarse en la cama noto que está entusiasmada. Yo me acerco al pie de la cama, en el lado opuesto al de Carina, nos saludamos y me incluyen en el grupo para jugar a la lotería. Todos los adultos, el padre, la madre, Carina y yo, sin ponernos de acuerdo, le facilitamos a Malena que gane. Está super contenta por ser la ganadora, tiene el rostro iluminado con una sonrisa. Al terminar este juego, Carina le propone reconocer figuras y palabras que ella le presenta en una fotocopia. Malena trabaja con dificultad; le cuesta reconocer la LL pero ubica las letras que pronuncia sin dificultad aunque no siempre lee de corrido las palabras. Cuando termina esta primera parte de la tarea, pinta y pega en el cuaderno de clase de su escuela lo que Carina fue recortando de la fotocopia; yo la ayudo a pegar. Tiene dificultad en manejar la mano que tiene la *vía*. Evidentemente le molesta. Sigue pintando con dificultad, pareciera que le cuesta o le duele el esfuerzo de pintar, por lo que los movimientos con esa mano son muy reducidos. Al cuaderno le quedaba solo una hoja. Yo me ocupo de ayudarla a pegar todo para que entre en la hoja que queda. Casi no conversamos pero hacemos juntas la tarea y compartimos miradas y sonrisas. Cuando estamos terminando esto, Malena quiere ver en la televisión una película que tenía puesta antes de que llegue Claudia y cuando termina de pintar da por finalizada la tarea, y con la tarea, la clase. Claudia le insiste en que sigan pero ella se empieza a agachar en la cama y se termina acurrucando entre las sábanas, debajo de la mesa donde estábamos trabajando. Sólo le quedan sus ojos al borde de la sábana y las manos descubiertas. Carina habla con los padres y les propone seguir. El padre le dice a Malena que tiene que estudiar, pero Malena ya está en otra y termina por taparse toda en la cama, escabulléndose entre las sábanas. La escena es muy cómica. Carina entonces no le dice más nada y le deja algo de tarea en lo que queda de la hoja del cuaderno. Nos despedimos de los padres y saludamos a Malena que asoma los ojitos entre las sábanas para seguir viendo televisión. Cuando estamos saliendo, ya está sentada con todo el torso apoyado en su almohada y con su mamá sentada en una silla y su papá del otro lado de pie y acariciándole el pelo.” (Registro de campo, 11/11/2011) De esta manera, las maestras no fuerzan las actividades y tratan de negociar permanentemente las *ganas de trabajar* con los niños y sus padres. Esta capacidad de esperar, “*hoy no quiere el pibe conmigo*” ya referida en la voz de Amalia,

permite un tiempo de encuentro en común; el niño participa activamente en su producción, y nos habla de una modalidad particular de involucramiento y de cuidado. Más aun si consideramos que ciertos aspectos de la atención médica aunque puedan resistirse/negociarse no le permiten al niño abiertamente “decir que no”.

Cuando los niños están acostados, las maestras suelen usar una *hoja borrador* que está dispuesta permanentemente en la mesa que tiene cada cama; mesas donde se coloca la comida u otros materiales *descartables* -como gasas, algodón, alcohol, etc.-, cuando tienen que hacer alguna intervención médica. La hoja es utilizada a modo de pizarrón para anotar y que el niño copie lo que en ella le escribe. Ocasionalmente no trabajan con esta mesa cuando los niños apoyan sus cuadernos, hojas, etc. directamente en la cama. Si los niños se pueden movilizar de la cama, los invitan a ir hasta unas mesas que hay en el pasillo interno y trabajan allí, habiendo efectuado los mismos procedimientos de limpieza de superficies y objetos de trabajo, incluyendo en estos casos además la silla donde se va a sentar el niño.

*Estar bien sentado y prestar atención* es algo que las maestras hospitalarias solicitan a los niños, estén en la cama o en una silla en el pasillo, siempre atendiendo a que el niño esté en condiciones físicas de hacerlo. El desplazamiento de la cama a la mesa del pasillo suele demorar y requerir de la intervención de otros adultos, sean éstos *familiares* o *personal de salud*. Nunca se moviliza a los niños internados sin preguntar si esto es posible y está autorizado por los médicos al adulto que lo acompaña en el momento. En estos casos, las madres se retiran de *la Sala* una vez que colaboraron con el traslado del niño. Estos traslados llevan tiempo, a los niños se los moviliza con mucho cuidado dado que el cuerpo del niño tiene por lo general con una *vía endovenosa*, que implica además movilizar una *bomba* que tiene que quedar conectada a un enchufe; y dado el cansancio y/o debilidad que pueden sentir.

Los materiales con los que trabajan pueden no ser “estrictamente” escolares, las maestras recurren por ejemplo a *descartables*, como estuches de suero para armar una cartuchera, a cinta adhesiva para fijar alguna hoja de trabajo en la mesa dado que muchos niños -al tener *vías* no disponen de ambas manos para sostener sus trabajos, tienen movilidad reducida, etc.-. Así como en una escuela común las maestras solicitan a los niños objetos que provienen del ámbito doméstico -como latas, botellas, cajas, etc.-, en el hospital para este tipo de actividades se recurre a *materiales descartables* disponibles en este ámbito entendido más como un espacio doméstico que público. De esta manera, a través de una relación personal con el niño y su madre, con su maestra de la *escuela de origen* y con objetos que como *la mochila* las maestras hospitalarias hacen ingresar

experiencias propias de la escuela en la internación. Estas maestras van entramando lo escolar hospitalario, que en gran medida actualiza experiencias culturales propias de la vida cotidiana, doméstica y social vinculada a la *escolarización*, como *tener los útiles, la mochila, hacer la tarea*, etc.

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 de *la Sala* para despedirse de todos los niños y de sus madres. A los niños *en aislamiento* los saludan desde la ventana que da al pasillo interno. Cuando su tarea implica recorrer otros pisos de internación, este saludo también se realiza pero no necesariamente al finalizar la jornada escolar sino al terminar el *recorrido del piso*.

En el hospital, los niños no usan guardapolvo ni saludan a la bandera, a diferencia de lo que ocurre en las escuelas *comunes* e inclusive en la *atención domiciliaria*. La única oportunidad en la que presencié ambas prácticas dentro del hospital fue en el caso de un niño que *comenzó a ir a la escuela*, más precisamente al *preescolar* estando internado. Este niño vivió internado de manera permanente en el hospital desde los 2 meses de vida hasta casi cumplidos sus 6 años. Diagnosticado con una enfermedad congénita y degenerativa (denominada *síndrome de Jeune*) de muy mal pronóstico, “Juan fue superando todo lo conocido por los médicos” según lo expresó su maestra (registro de campo, agosto de 2012). Ella comenzó a *atenderlo*<sup>68</sup> al pie de su cama y antes de cumplir los 5 años de edad, momento en que la ley nacional de educación exige educación obligatoria. En la medida en que Juan aprendió a caminar y sus médicos permitieron que se desplazara con la *mochila*

---

<sup>68</sup> La formación de las maestras hospitalarias se encuadra dentro de lo que se denomina campo de la Educación Especial”. En el caso de la maestra de Juan, su formación era de maestra *común*, de *discapacitados mentales*, y *estimuladora temprana*.

de oxígeno<sup>69</sup> y acompañado por su madre, la maestra hospitalaria comenzó a darle clases en el *aula hospitalaria*. Allí Juan concurría con un guardapolvo a cuadritos azules, con una corbata roja en la que tenía bordado su nombre. Una vez que llegaba al *aula* con su mamá, golpeaban ambos a la puerta y la maestra hospitalaria los recibía saludándolos con un beso e invitándolos a *pasar al aula*, como cuando los niños ingresan por la puerta de la escuela. Una vez adentro, con Amalia cantaban una canción “*Hola (la maestra hace un saludo sacudiendo la mano con la palma para el frente que Juan imita junto a ella al cantar la canción), hola para vos (lo señala a él) y para mí (se señala ella). Hola, hola te saludo desde aquí (vuelve a mover las manos saludando con ambas). Más despacio (hace con las dos mano un movimiento en círculos que cambian de velocidad con la canción), más ligero, me lo pongo de sombrero (el giro de las manos termina con las palmas en la cabeza), se me cae (baja las manos), lo levanto (recoge las manos) y aquí termina el canto.*” En los primeros encuentros pasaba también su mamá, quien pasado este *periodo de adaptación* esperaba fuera del *aula*, sentada en el pasillo a que terminara la clase. En el *aula* había una mesa con una bandera argentina de escritorio a la que la maestra aludía y juntos *cantaban a la bandera*. Luego hacían sus tareas, utilizando los útiles y materiales disponibles allí, y al terminar volvían a cantar una canción para *despedirse y saludar a la bandera*. A Juan *le dieron el alta* a mediados de 2012, con 5 años y medio, aunque no había terminado el “año escolar”. La maestra hospitalaria armó una carpeta con todos sus trabajitos, le preparó el boletín y le hizo obsequios como cuando un niño finaliza el jardín. *La despedida de Juan* fue movilizadora, muy emotiva, para todo el personal que estuvo atendiéndolo prácticamente desde su nacimiento en el hospital. Muchos tenían miedo que Juan no resistiera vivir fuera del *hospital que fue su casa*, que no sobreviviera. Cuando el *equipo médico* acordó que podían *darle el alta* y él podía vivir junto a su *familia* en una casa humilde situada en el segundo cordón del conurbano. Esta vivienda fue otorgada a *la mamá de Juan* por una parroquia de la zona, hubo una fiesta en uno de los pasillos de internación a la que acudieron sus médicos, enfermeras, personal de limpieza, maestras, y *familiares* de Juan. Las enfermeras hicieron carteles que decían *Juan Campeón*, compraron comida y los médicos, las maestras y yo como parte del *equipo de paliativos* llevamos regalos, para él y su hermano, para despedirlo, y celebrar que iba a ir a vivir a su casa. Juan en su nuevo hogar, donde se mudó con su hermano de unos 8 años, su mamá y la pareja de

---

<sup>69</sup> Artefacto que transporta oxígeno cuando los pulmones del niño no pueden respirar por sí solos. Consiste en una mascarilla conectada mediante una sonda a un tubo de oxígeno. Se le dice mochila porque hay diseños de tubos que son transportables por los propios niños y que se cuelgan como mochilas o bien llevan en carrito.

su mamá, recibió a la maestra domiciliaria por un año continuando así su *escolarización*. Luego, pudo concurrir a una escuela de educación especial y actualmente está cursando segundo grado. Juan fue el *paciente alumno* por antonomasia.

Juan vivió y creció en la internación -con un pronóstico *grave e incierto*- hasta que le dieron el alta, a sus 6 años. Y es en el hospital donde experimentó también desde un inicio la *escolaridad*, y la escuela. Juan corporizó todas las modalidades de cuidado existentes en la internación: enfermeras, personal de limpieza, médicos, maestras, voluntarias, entre otros, estaban pendientes de él, lo acompañaron y colaboraron en su crianza, junto su madre y su hermano mayor. Así un médico pediatra, que lo atendió desde su diagnóstico presentó a Juan en una ponencia en el marco de las jornadas que maestras y paliativistas organizábamos: “*Juan fue una escuela para nosotros, nosotros aprendimos con Juan... Juan fue un maestro para nosotros y quien rodea a Juan que es su mamá... Cuando le diagnosticamos esa enfermedad, el pronóstico que pensamos el grupo de médicos con las consultas que hicimos era de baja calidad de vida y poco tiempo de vida... Juan pasó todo eso y estando acá, en el hospital aprendió a mostrar cariño, a expresarse, a jugar, a sentarse, a bailar, a aplaudir, a hablar... Juan que era un chico que iba a vivir unos meses, y aprendió todo esto y nos enseñó a todos... Juan se convirtió en [enfermo/paciente] crónico en su vida acá, y nos convirtió en un grupo de trabajo en su vida acá.*” (Registro de campo 08/11/2012). Este discurso del médico pediatra no paliativista muestra en su enunciación las maneras en que las lógicas de cuidado de los padecimientos del hospital tejieron vínculos con este niño, *paciente, alumno*, y “*maestro*” de todos estos adultos que se ocuparon de él, de cuidar de él, de atenderlo mientras vivió en el hospital; lógicas de cuidado encarnadas en experiencias vividas que hasta permiten invertir los roles in-corporados, entre las que encontramos la escolar hospitalaria.

## La distinción del cuidado escolar hospitalario

“Hoy puede ser un gran día  
donde todo está por descubrir,  
si lo empleas como el último  
que te toca vivir.

(...)

Que todo cuanto te rodea  
lo han puesto para ti.  
No lo mires desde la ventana  
y siéntate al festín.”

**Joan Manuel Serrat**  
*Hoy puede ser un gran día (1981)*

En ciertas ocasiones en las que las maestras deciden festejar alguna fecha, con todos los niños y las madres de *la Sala* organizan actividades colectivas como sucedió en el “*Taller de huevos de Pascua*”, que relataremos a continuación.

“Para hacer el taller las maestras limpian todas las mesas del pasillo interno con alcohol, disponen los materiales, acercan sillas y las limpian también. Los materiales, que compraron ellas, son chocolate en barra, me aclaran que viene cerrado al vacío evitando posible contaminación, potes donde templar el chocolate; cucharitas y moldes de huevo de pascua, a todos los repasaron con alcohol. Las maestras invitan a cada niño y a su madre a que se acerquen. Paulatinamente se van acercando y sentando alrededor de una gran mesa que ellas mismas armaron uniendo todas las mesas que hay en el pasillo. A los niños y las madres les explican cómo se temple el chocolate (tarea que hicieron previamente en el anafe que hay disponible) y cómo se confeccionan las tapas del huevo de pascua. Las madres hacen esta tarea por sus hijos. Las maestras al referirse al templado del chocolate explican cómo *cambia de estado*, del *sólido*, *semisólido*, *líquido*... Reparten los moldes a las madres y sus hijos y vuelcan algo de chocolate a cada uno para que lo esparzan y armen las tapas. Primero hace una tapa la maestra, luego las madres, luego los niños. Alina, la maestra de plástica, lidera la actividad. A los niños *en aislamiento* les acercan las tapas del huevo de pascua para que hagan allí mismo sus huevos. Se suman también Ana y su mamá, y Agustina y su mamá. Casi todos los niños internados en *la Sala de onco* están junto a sus madres en el pasillo; con la excepción de las dos niñas que están *en aislamiento*, y un niño en cama que duerme profundamente. En el pasillo interno casi no se puede transitar, además de las personas hay *bombas*, *cables*, *sueros*, etc. Una enfermera pasa y dice “*están haciendo huevo*” (aludiendo a “no hacer nada”); “*SÍ*”, le responde Nelly “*estamos haciendo huevossss*”. Los niños tienen poca movilidad, Manuel, Agustina y Ana *están conectados a bombas*. Manuel además tiene un cuello ortopédico. Alina orienta a todos los que participan cuando considera que no hacen las cosas correctamente, también *los felicita cuando lo hacen bien*. Agustina se pone a comer directamente con una cuchara del tarro general chocolate, la sonrisa le transforma la cara de la alegría. Mientras observo me pregunto hasta dónde puede comer... La madre lo registra y le pide que no coma más. Colaboro sacando fotos. El *clima* en el pasillo es una mezcla de algarabía y diversión. Nelly anima a que cada uno trabaje. Los niños se concentran cuando las madres les permiten hacer ellos mismos las tapas de los huevos, se ve en los esfuerzos que hacen por hacer correr el chocolate en el molde, esperar para desmoldar... Observan, hacen, están atentos aunque sus movimientos son pausados. Me doy cuenta por la rotación de las placas

con el chocolate templado que se les enfría porque lo hacen con suma lentitud. Luego de un rato madres y maestras les dejan trabajar más libremente, los dejan hacer aunque el chocolate se enfríe, se parta, no se pueda desmoldar y “lo correcto” no salga. Algunos comen un poquito, otros juegan, otros se esmeran en la tarea.

Justo vienen a baldear el piso los del servicio de limpieza y un enfermero quiere interrumpir la actividad. Nelly se planta en lo que queda de corredor en el pasillo que está atestado de gente y objetos y dice que “*NO! Que pasen más tarde*” alegando muy diplomáticamente luego de un «no» tan enfático que es muy difícil sacar a todos los chicos del pasillo, que lleva tiempo y que están en plena actividad como para suspenderla. Yo veo su cara, lo dice firme, pero se miran con Alina como rogando que no insistan. “*Los de limpieza van a pasar más tarde*” dice finalmente el enfermero y las tres, Nelly, Alina y yo nos sonreímos aliviadas. Las madres y los niños siguen con sus tapas sin prestar atención a esta eventualidad. La producción de huevos de pascua alcanza para uno por niño, y sobra. Las maestras se debaten si dejar un solo huevo en el *office* para médicos y enfermeros. “*¡Justamente porque nos hicieron ese comentario, que compartan un solo huevo entre todos!*” dice Nelly. Los chicos juegan, están divirtiéndose; hacen las tapas aunque se les partes y en la mayoría de los casos no hacen todo el huevo; por lo que madres y maestras luego los van recauchutando y terminando. El sellado de las tapas de los huevos y la decoración la preparan las maestras, son unos *glasés* muy coloridos. Muestran primero los ingredientes y luego como se prepara el *glasé*, lo reparten en mangas de plástico y con ayuda de *los grandes* los niños comienzan a tomar de a dos tapas para cerrar los huevos y decorarlos, con sus propios dibujos, también hechos en *glasé*. Esto requiere cierta precisión y los niños tienen poca movilidad, las madres, las maestras y yo los ayudamos, llevando la manga cuando vemos que el pulso o el brazo del niño no se sostiene, juntando las tapas de chocolate si la motricidad del niño no logra hacerlo, etc. Para este momento ya de a uno se van cansando y se van yendo a sus camas, con cuidado y con ayuda de sus madres, que desenchufan las *bombas* y los ayudan a maniobrarlas. Cuando se van ellos solos se despiden y avisan que se van a su cama. En una hora y media, la actividad empieza y termina, algunos quedan exhaustos y hasta se duermen sin comer su huevo de chocolate decorado.

Repartimos los huevos hechos con los niños y sus madres, luego de envolverlos y ponerle una tarjeta Conversamos sobre el tema de que coman chocolate; y me cuentas que una de ellas había preguntado el día anterior a un médico si podían comer esto los niños, y

las habían autorizado. Finalmente, hacemos una evaluación de la actividad que a la vista de las tres fue un “éxito”. (Registro de campo, 08/04/2009)

Esta actividad actualiza al interior del hospital ciertas formas escolares de “celebrar” con la participación de los niños y sus madres, y que a su vez muestran la escuela y su particular forma de cuidar. Da cuenta de ello, la pedagogización de la actividad de hacer huevos de Pascua: no basta con hacer huevos de chocolate, esa instancia tiene que permitir trabajar contenidos como el *cambio de estado* (sólido/líquido/sólido) del chocolate, por dar un ejemplo; aprender recetas de cocina (con la descripción de los ingredientes, la mención a los pasos a seguir, recordar la receta, etc.). También el taller localiza un tiempo y espacio de la escuela en la internación, que se ve en “acto”: las maestras organizan y conducen una actividad pero en ella participa toda la comunidad educativa -las maestras, los niños y sus madres-; y que a la vez excluye a médicos y enfermeras al menos en su función médico-hospitalaria. Asimismo, en este contexto la realización de un evento escolar pone de manifiesto el lugar que ocupa el tipo de cuidados que llevan adelante las maestras hospitalarias en la internación. Para ello, las maestras primero solicitaron autorización a los médicos, atendiendo a la posibilidad de que además los niños coman aquello que van a elaborar teniendo una “dieta” restringida. Las prácticas de higiene que despliegan responden a una matriz escolar, donde se “desinfectan” hasta las sillas, que podemos comprender en clave higienista. *Atender la salud* de los niños nunca deja de vertebrar la tarea docente. Dadas estas autorizaciones, las maestras reorganizan el espacio social de la escuela (normalmente *al pie de la cama*) en el pasillo, y con todos los niños y sus madres a la vez, en lugar de “de a uno”. Este movimiento de personas promovido por las maestras hospitalarias construye una experiencia “no médica” en el tiempo de internación que es vista hasta por la enfermera como un tiempo “ocioso”, de “hacer huevo”, que “obstaculiza” otro modo de “atender” y de “cuidar”; de producir salud propia del modelo médico. Y esta delimitación en relación con las actividades de las maestras en la internación proviene de una enfermera, aún cuando es más cercana su tarea de cuidado a la proporcionada por las maestras que por los médicos; y se reitera con la presencia de la persona de limpieza, que casi suspende esta actividad (extra-ordinaria) por *pasar el trapo*, algo que se realiza rutinariamente una o dos veces por día. El trabajo de las maestras promueve otra lectura de lo que es “cuidar la salud” de los niños en el hospital, ocupándolos en una actividad “escolar”, “lúdica” y “manual”. Además, el taller fue un “éxito” porque participaron “casi todos”, con excepción del niño que dormía, inclusive finalmente se incorporaron hasta las niñas que estaban *en aislamiento*. La actividad

muestra la escuela y el *clima* que promueve: a los niños en actividad, y “en familia”, “saludables”, haciendo, comiendo, disfrutando y no “padeciendo”. Los cuidados que proveen las maestras habilitan en los niños experiencias no vinculadas a la atención médica que es la razón de ser de su internación.

Asimismo, las maestras mediante sus prácticas y discursos se diferencian permanentemente de otras personas presentes en *la Sala*, que tampoco brindan *atención médica*, como las voluntarias, trabajadoras sociales, etc. distinguiéndose por su *labor pedagógica*. A veces hacen chistes sobre aspectos que permiten distinguirlas “a simple vista” de las voluntarias como con el uso de los guardapolvos. En *Onco* particularmente convergen dos tipos de voluntarias: las *voluntarias hospitalarias*, que visitan las distintas áreas vistiendo guardapolvos de color rosa; y las *voluntarias de la Fundación*, que solo asisten a esta *Sala* y usan un guardapolvo verde. En el primer caso, las maestras hospitalarias se referían a las voluntarias como las *damas de rosa*<sup>70</sup>, que es el modo habitual con que se conoce fundamentalmente a las mujeres que realizan voluntariado hospitalario justamente por el color de sus guardapolvos. Y en el segundo, aludían a las voluntarias por la negativa aclarando en forma de chiste a los adultos de la *Sala* que (pese al color verde de sus guardapolvos) “*no son las chicas de Moyano*”<sup>71</sup>; y a los niños, que “*el verde es porque comen mucha lechuga*”. Dado que las maestras hacían chistes con frecuencia esta forma de referenciar a otras cuidadoras no pertenecientes al *personal de salud* del hospital no me llamaba la atención hasta que reflexionando sobre estos cuidados advertí que era tal la multiplicidad de actores proporcionando cuidados, incluyendo a las propias madres de los niños, que estas distinciones podían ser importantes para situar su propia *tarea* escolar y la construcción de territorio propio. En este sentido encuentro oportuno señalar la interrelación e interlocución permanente de los cuidados escolares hospitalarios con respecto a otros, de un amplio espectro que no se limitan inclusive a los estrictamente biomédicos en la cotidianeidad de la internación.

El sentido que las maestras otorgan a su presencia en el hospital está vinculado a la *escolarización*. Distinguían entre *enseñar* y *entretener*, tarea que atribuían a las

---

<sup>70</sup> Así se las denomina en occidente a nivel mundial. No encontré fuentes confiables para señalar el origen histórico del color rosado en los guardapolvos. Los servicios de voluntarias existentes datan en sus documentos distintos momentos de guerra en los que pudo haber tenido origen, coincidiendo en que el uso por parte de las voluntarias de guardapolvos blancos cuyos tejidos al mancharse con la sangre de los heridos, y pese a los lavados, fueron adquiriendo una tonalidad rosada persistente. Señalo en dos sitios web esta información <http://www.idukay.edu.ar/dmdocuments/Voluntarias.pdf> <http://www.auno.org.ar/article/damas-rosadas-un-servicio-voluntario-con-mas-de-50/> (versiones online al 17/11/2014)

<sup>71</sup> Moyano es un político de la dirigencia sindical del gremio de los transportistas, que distingue a los integrantes de sindicato con pecheras verdes.

voluntarias. “*La escuela no es un pasatiempo o una distracción en el hospital*”, me comentaba Amalia, “tampoco somos maestras particulares que damos apoyo escolar, o que ayudamos con los deberes<sup>72</sup>. Nuestra labor es enseñar, es *escolarizar* dentro del hospital”. Las maestras diferencian así la escuela pública (que encarnan) y que garantiza el derecho a recibir educación, que ellas proveen en tanto agentes del estado. Sus cuidados contemplan pero no se organizan exclusivamente ni en torno a las enfermedades ni en torno al entretenimiento. Y si bien la *escolarización* pareciera proporcionar un sentido “común” sobre la actividad pedagógica que estas maestras llevan a cabo, procuraré mostrar a lo largo del próximo capítulo cómo sus prácticas y discursos pueden organizarse en torno a la noción de cuidados de las personas contemplando sus padecimientos, en base a otras dimensiones relacionadas con la salud entendida como bienestar, por lo que la *escolarización* trasciende el “adaptar contenidos curriculares para la promoción escolar”.

## Cuidados corporizados

“Quien aspira a la felicidad en la duración  
no puede hacer ingresar el instante en la cuenta...”

**Georges Bataille**  
*La felicidad, el erotismo y la literatura* (2008)

“Como el hombre en la luna, yo tengo que clavar la banderita todos los días”, refiere Amalia para mostrar la experiencia de ser maestra hospitalaria. (Registro de campo 19/10/2010) De este modo, da cuenta de la manera en que “*todos los días*” construye e instituye el tiempo y espacio material y simbólico que re/presenta la escuela en el hospital, mediante su labor, estos cuidados que, lejos de ser indiscutibles, o de darse por descontados, se corporizan en la relación establecen cara a cara con sus *alumnos* y sus madres.

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

---

<sup>72</sup> La expresión *hacer los deberes* se utiliza para mencionar la realización de las tareas escolares, actividades educativas que haya dejado la maestra para que el niño haga una vez que se retira de la escuela, en su domicilio.

cuerpo vivido (Kottow, 2005), y a su disponibilidad para dar clase en el conjunto de niños internados que pueden ser escolarizados.<sup>73</sup>

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 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 *pacientes alumnos* y sus madres, vivido junto a los actores propios del contexto hospitalario entre los que encontramos estas maestras. Los cuidados escolares que realizan las maestras en la internación no solo consisten en *escolarizar* al niño sino en atender sus padecimientos, es decir, que persiguen aliviar su malestar, sus dolencias, producir confort.

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

---

<sup>73</sup> 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 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*.

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” es una actividad social que junto con “jugar” forma parte del sentido común con el que pensamos el “ser niño” en nuestra sociedad, distante del mundo del trabajo en el cual vislumbramos a los adultos. Además, este proceso vivido lo re/introduce en un institución social, que forma habitualmente parte de sus rutinas cuando no está hospitalizado.

Los cuidados que llevan a cabo estas maestras pueden trascender el fallecimiento de los niños, dado que si bien la muerte para el *personal de salud* puede ver o analizarse como un fenómeno rutinario (Alonso, 2010), para estas maestras no solo no lo es, sino que la muerte de un *alumno* altera completamente la jornada escolar, y también pone en discusión las maneras de *atender* a estas personas. Para estas maestras cada alumno cuenta en singular, hay un registro particular, uno a uno, de su cuerpo. De esta manera, 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 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.

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. Las maestras hospitalarias refieren el carácter arduo de su trabajo, paciente, minucioso, al aludir al mismo como un *trabajo de hormiga*. Asimismo, mencionan que “hacen magia” al recurrir a “*la galera y el conejo esperando la función*”, “crean ilusiones”... ¿Qué “creencias”, qué “significaciones imaginarias” contribuyen a re/crear estas maestras hospitalarias? En los cuidados nos re/producimos, nos posicionamos, nos relacionamos, nos imaginamos, nos proyectamos, nos des/ilusionamos, nos des/esperanzamos. Es de esta manera que estas maestras con su *trabajo de hormiga* y su *arte de magia* conducen a niños y adultos a la escuela (como institución pública) y a la *escolarización* (como proceso vivido).

## Capítulo III – Acompañar los padecimientos y cuidar

### Introducción

Los cuidados son constituidos por las personas cotidianamente mediante relaciones de proximidad, de des/encuentros, de des/confianza, de afectividad, de intimidad, que se vinculan con aspectos ordinarios y a la vez trascendentales de la vida misma. En este capítulo los cuidados de las maestras son descriptos a través de su vinculación con los padecimientos de niños *gravemente enfermos*, cuya *atención* desde un punto de vista médico requiere de la internación en un hospital.

La escuela hospitalaria trabaja en este ámbito y las maestras diariamente se enfrentan a situaciones de dolor y sufrimiento, físico y emocional, de los niños, sus familias, de otros cuidadores, y también de ellas mismas, como ya hemos presentado en el capítulo anterior. En ese con/vivir con sus *alumnos* y sus *mamás*, las maestras construyen con ellos un sentido singular sobre el trabajo escolar hospitalario, que no se da por sentado, ni está exento de disputas en el conjunto de los cuidados presentes en la internación.

Este capítulo presenta escenas en las que las maestras hospitalarias se aproximan a los padecimientos y a la muerte de algunos de sus *alumnos*. Procuero dar cuenta de la profundidad, complejidad e intensidad de esta experiencia de acompañar, de cuidar de otras personas cuando sus padecimientos las sitúan en el límite de la vida misma. Intento brindar un acercamiento que conmueva y movilice al lector en el tránsito por los cuidados relativos a las vidas de niños *gravemente enfermos* que realizan las maestras hospitalarias. Situaciones como las que narro a continuación son vivenciadas además por las distintas personas que participan de la internación, en sus distintos roles. Acoto mi abordaje a las maestras por el objeto de estudio que sustenta esta tesis: el trabajo escolar como práctica de cuidado de niños *gravemente enfermos* internados, en el que la atención de los padecimientos es ineludible.

### Afectividad en los cuidados de los padecimientos

“Qué alegría, vivir  
sintiéndose vivido.  
Rendirse  
a la gran certidumbre, oscuramente,  
de que otro ser fuera de mí, muy lejos,  
me está viviendo.”

La dimensión de los padecimientos de niños *gravemente enfermos* y los de sus *familiares* puede parecer obvia, pero es preciso pensarla atentamente para entender lo que significa la internación en estos casos. “Estar internado” implica malestares, dolores y sufrimientos de diversa índole que afectan a la persona *enferma* que padece, en forma global, y a quienes se relacionan con ella, más aún a los se ocupan de atenderla, de cuidarla, y que también vivencian padecimientos, aunque de otro orden. “Estar ahí” implica experimentar junto a otro/s, ser afectado, con mayor o menor grado de conciencia e inclusive de implicación, por estos padecimientos; participar en alguna medida de los mismos.

Particularmente el tratamiento del cáncer, por tomar una de las *enfermedades graves* por las que los niños son internados por tiempos prolongados, implica padecimientos de los niños y quienes los *atienden*, sean familiares, médicos, enfermeras, voluntarias, maestras. Tratar el cáncer desde una perspectiva médica, en términos fundamentalmente biológicos, implica impedir la reproducción anormal de las células del “cuerpo vivo, enfermo” para frenar el avance de esta patología y propiciar eventualmente su cura. Estos tratamientos requieren de *procedimientos médicos invasivos* (implican pinchazos, punciones, cirugías, rayos, amputaciones, transfusiones, etc.) que afectan física, psíquica y emocionalmente a los niños y a quienes los tratan. “Tratar refiere al proceder, relacionarse y/o cuidar a otros (...) Incluye acciones orientada a otros sujetos, otros cuerpos sociales y/o individuales.” (Epele, 2012: 15) Asimismo, supone una valorización de las características del trato proferido/recibido, y de sus resultados, como “bueno/s” o “malo/s”. Estos niños tienen dificultades para alimentarse, para dormir, para ir al baño, para movilizarse, cambiarse, asearse por sí mismos, para prestar atención, a veces hablar, etc. Los médicos y las enfermeras, entre otros integrantes de los *equipos de salud*, aunque están formados para trabajar con personas *gravemente enfermas*, con/viven con estos padecimientos, y padecen en cierta medida como resultado de esta experiencia próxima. No obstante, estos malestares de quienes atienden con gran dificultad son ubicados como parte de la práctica profesional sobre la que es preciso tomar conciencia y reflexionar, porque hace a la tarea misma; y no simplemente para evitar *quemarse*. Esta rutinización y naturalización de los padecimientos asociados a la *atención médica* que reciben los niños también ocurre en el caso de las maestras, como veremos más adelante, aunque en distinta

medida. Los cuidados que ofrecen las maestras en el hospital son establecidos junto a los niños y sus madres, y no se estructuran exclusivamente en términos escolares.

Las maestras identifican la particularidad del trabajo en el hospital justamente por la *gravedad* de las situaciones que enfrentan cotidianamente con sus *alumnos*, dado que allí ver a los niños “*impresiona, ves un deterioro muy significativo en un mes... y también hay muchas muertes*” (Registro de campo, 06/04/2011). Las maestras ubican cierta falta de formación en su carrera para afrontar estas situaciones, no en lo referido a lo pedagógico, en lo que hace a trabajar con *niños especiales, con discapacidades mentales y/o motrices*, sino al hecho de que estos niños *pueden morir*. Estos aprendizajes los van adquiriendo en forma “empírica”, mediante la práctica escolar hospitalaria, con la experiencia de trabajar con estos niños, inclusive, hasta su fallecimiento. Esta falta de formación para “enfrentar la muerte de un niño” también fue percibida por profesionales médicos, especialmente quienes conformaban el *equipo de cuidados paliativos pediátricos*. Parte de lo que trabajaron con este *equipo* fueron aspectos vinculados a lo que en ese campo se denomina como “dar malas noticias”, “manejar información”, “hablar de la muerte con los niños”. No obstante, hay una mirada médica con la que la escuela confronta y que esencialmente tiene que ver con mirar al niño desde la *patología médica* y su *trayectoria en la enfermedad*, como veremos en el capítulo siguiente.

El tiempo de “estar ahí”, de acompañar, de cuidar en la internación, en el caso de las maestras a partir y a través de lo que ellas refieren como *trabajo pedagógico* junto a los niños y a sus madres tiene una densidad ineludible vinculada con el tiempo de vida (de todos allí, pero fundamentalmente) de los niños, que en muchos casos además fallecen en el hospital. Cuidar, es a la vez, atestiguar y ser parte de la experiencia de vida en la internación de estos *alumnos* y sus *familias*; y que ellas interpretan como “el lado positivo” de ese *con/vivir*, que no puede ser sino *afectuoso*:

“Acá [*en el hospital*] entrás y pueden pasar dos cosas: abrís la puerta... *laburás* y te enamoras de tu trabajo... o salís corriendo. Sólo te podés quedar si le mirás el lado positivo.” (Amalia, registro de campo, 06/04/2011)

La experiencia de trabajar en el hospital es relatada por Amalia como resultado de un “*enamoramiento*”, del amor a su “*laburo*” que realiza en el hospital desde 2005. De acuerdo a las palabras de esta maestra de 34 años y 12 años de *experiencia en la docencia* - 9 en el hospital-, sostener esta tarea se ubica en el mundo de la afectividad. O bien produce

un lazo en el orden del “*enamoramiento*” y del “amor”; o cursa por el lado de la “huida” y de la desvinculación, en este caso, pero no es un trabajo que se pueda hacer sin tomar los afectos en consideración. “*Mirar el lado positivo*”, “*quedarse*” y acompañar es lo que las maestras hospitalarias pueden ubicar como cuestiones vitales en el “*laburo*” con los niños; afirmar sus experiencias de vida, sin desconocer sus padecimientos y en muchos casos, la muerte como parte de su trabajo y la vida misma. Estas maestras organizan la *escolarización* como cuidado y como parte de la vida de los niños en la internación. Irse, “*salir corriendo*” también se relaciona con los afectos, los sentimientos y las emociones que puede producir trabajar en el hospital con estos niños. Es también estar ahí “*mirando el lado negativo*” que supone la vida como experiencia, su deterioro, su finitud, al con/vivir con los padecimientos (y hasta la muerte de algunas) de estas personas a muy temprana edad.

Para quienes como ellas, eligen “*quedarse*”, “*laburar*” y “*amar lo que hacen*”, el trabajo escolar está orientado a cuidar el bienestar del niño, *sin forzar situaciones*. Estas docentes arman un vínculo particular con cada niño en su proceso de internación, proponiendo pero a la vez permitiendo que el trabajo escolar se organice en torno a lo que ambos pueden y *tienen ganas* de hacer (o no) allí, a diferencia de lo que sucede con ciertos momentos del diagnóstico/tratamiento médico.

Tal como señalamos en el capítulo anterior en palabras de la directora, que “*la salud es lo primero*” es un acuerdo tácito que tienen todas las personas involucradas en la *atención* de la salud de estos niños hospitalizados, aunque esta afirmación esconde múltiples significados como veremos en el siguiente capítulo. Lo que las maestras construyen cotidianamente es el “*...después la escuela*” que completa la enunciación de la directora. Las maestras encarnan en la internación la institución escolar, una escuela dirigida a donde reside el niño, en este caso, el hospital; y la posibilidad de continuar (o iniciar) el proceso de *escolarización*. Como sostenemos a lo largo de esta tesis, esto implica además la *atención* de sus padecimientos, de su situación de salud, y supone cuidados en un sentido más amplio y profundo como proceso de socialización vivido y encarnado con los niños.

La presencia de la maestra en la *Sala* sitúa el escenario escolar, y crea este espacio social en el cual trabajar con el niño. Es su cuerpo junto al del niño el punto de referencia para constituir el espacio, material y simbólico, de lo escolar. Su presencia de diversas maneras marca el inicio, el desarrollo y la finalización de la jornada y actividad escolar

conjunta.<sup>74</sup> El estado anímico, las *ganas* del niño son fundamentales para establecer esta relación, al igual que el “amor” como forma de enunciar el mundo de los afectos en esa con/vivencia, que paulatinamente va gestando un vínculo de proximidad, confianza, intimidad. Como mencionamos en el capítulo anterior, la *lectura* que hacen las maestras del “*clima de la Sala*”, a través de los cuerpos y expresiones de los niños y quienes los acompañan, es una práctica de cuidado, naturalizada/aprendida por ellas, para iniciar, o no, para continuar o no, una actividad (como lo describimos en el capítulo anterior con el ejemplo de Malena que quería *ver tele*). También vale mencionar sus formas de acercamiento y aproximación para saludarlos, en forma verbal y no verbal, para (invitarlos a) trabajar, de manera afectuosa, al pie de sus camas, con miradas a los ojos, sonrisas, abrazos, besos, “*te quiero/s*”. Lo anímico forma parte fundamental del estado de salud que las maestras *valoran* (porque lo evalúan y le dan importancia, lo valorizan) para “*laborar*” con los niños. Asimismo, los malestares que los niños experimentan durante la internación, por su enfermedad, su tratamiento, y/o el hecho de estar internados, forman parte del contexto escolar. De esta manera lo que podemos denominar como un tiempo de la vida pareciera condensarse material y simbólicamente en el cuerpo de estos niños, con diagnóstico y pronóstico médicos, con la mejoría o deterioro que puede experimentarse al con/vivir junto a ellos allí, al “*trabajar con ellos*” en la escuela hospitalaria.

En un documento sobre “*escuelas de enseñanza diferenciada*” de 1968, el Consejo Nacional de Educación refiere textualmente que “*en las Escuelas de Hospitales la relación maestro-alumno es fundamental. Los lazos formales que exige la escuela, deja[n] muchas veces de ser tan estrictos al jugar un papel preponderante; La afectividad. Constituyen auténticos centros de escolaridad, alfabetización y laborterapia, teniendo sus maestros la oportunidad de llegar por este medio a la población menos instruida; cumpliendo una triple misión: instructiva, moral y terapéutica. El maestro insensiblemente asume la función de familia, de amigo, de confesor; surgiendo así lazos afectivos que contribuyen a crear sensación de seguridad y confianza; el maestro crea el medio para impartir la educación y el alumno va por el camino hacia la superación. (...) La enseñanza es individual, se respetan las diferencias personales de capacidad, el interés y las necesidades de cada alumno que trabaja con su propio ritmo. (...) Cada escuela sigue los lineamientos generales que determinan las reglamentaciones vigentes, adaptando su organización a las características propias del hospital donde se desenvuelve. Por ejemplo,*

---

<sup>74</sup> Señalo esto porque un niño puede hacer tareas escolares cuando la maestra no está, pero cuando es así no está ni “en clase”, ni “en la escuela”.

*el turno y el horario de funcionamiento se fija con las autoridades del hospital, y siempre en un turno opuesto a las actividades médicas para evitar interferencias a pesar de la coordinación que debe existir con todos los Servicios del Hospital” (CNE, 25/9/1968, folio 8, el subrayado es del original).*

Esta dimensión de los afectos, que involucra sentimientos y emociones, entonces no solo aparece en la práctica y discursos de las docentes sino que forma parte de lo que se documenta en textos oficiales como tarea para la escuela hospitalaria.

## **Con/vivir con los padecimientos como cuidado**

“Porque me duele si me quedo  
Pero me muero si me voy  
Por todo y a pesar de todo, mi amor,  
Yo quiero vivir en vos.”

**María Elena Walsh**  
*Serenata para la tierra de uno*

Romina de 10 años estaba trabajando acostada en su cama con Nelly. Estaban haciendo deberes de matemática cuando Romina de golpe le hace una seña al padre que no entiendo. El padre rápidamente corre la mesa con la hoja de trabajo y se acerca con una palangana de plástico verde, que estaba debajo de la cama. Nelly observa tranquila y le pregunta a Romina cómo se siente. Se queda de pie al lado de la cama, el padre queda del otro lado y yo a los pies. Romina no habla y se queda mirando fijo la cama por unos minutos con la cabeza agachada. Yo no hablo, no entiendo pero veo que el papá y Nelly le acarician los hombros y quedan en silencio acompañándola. De golpe, Romina da una arcada y vomita algo rojo, un líquido; yo contengo la sensación de arcada que me despierta sorpresiva y automáticamente el vómito de Romina. El padre y Nelly ni se inmutan. Nelly sostiene la palangana con el padre, como en espejo, mientras la acaricia, le dice que *saque todo lo que le hace mal*, el padre le dice que no tiene nada que *es el remedio* lo que está vomitando que no había podido comer ese día. Ambos le hablan y buscan tranquilizarla. Los miro mientras aguanto, no sé ni cómo, el llanto, que me nace con una fuerza desde el pecho que busca salir por mi garganta como una bocanada y me inunda los ojos de lágrimas con una fuerza abrumadora. Miro al padre de Romina y Nelly que se concentran en Romina y la miro también, nadie llora. La miro y me domino. Hay un silencio

estrepitoso en el que suenan las arcadas de Romina y que solo se interrumpe por palabras de aliento de su *papá* y de Nelly. Para mi sorpresa ninguno llora. Nelly sigue hablando con ella, le dice que respire, con calma sin que se le quiebre la voz (yo respiro, acompaño, pero no podría hablar sin que eso me pasara). Romina vomita una o dos veces más. Cuando termina Nelly sigue conversando con ella, le dice que las tareas quedan para otro día pero no se va. Se queda charlando con el padre y con Romina, al borde de la cama, hasta que le dice que descanse y ella se recuesta para dormir. Mientras tanto el papá va al baño a enjuagar la palangana para ubicarla nuevamente debajo de la cama de su hija. Nos quedamos un rato a su lado, con el papá sin hablar. Nelly le acaricia el brazo. Romina ya dormita, se ve en el movimiento de los ojos a través de los párpados. Nos despedimos de él con un beso.

Luego de trabajar con Romina, sin intercambiar comentarios sobre la situación anterior, fuimos hacia otra habitación a ver a Manuel, un niño muy pequeño de unos 6 años. Alan estaba acostado en su cama llorando, su abuela tratando de consolarlo sin lograrlo. Nelly se presenta y saluda a ambos, a Alan y su abuela. A la abuela que le retribuye el saludo, le da un beso. Alan en una cama que daba contra una pared estaba volteado, mirando la pared sin siquiera girarse para saludar y lloraba mucho. En el interin como el llanto aumenta también se acerca Amalia, un rato, viene de la habitación de al lado. Se sienta al costado de la cama le acaricia el hombro y no hay caso, Alan sigue mirando la pared. Su abuela relata a las maestras que “*no sabe qué le pasa*” y que “*llora hace rato*”. Ellas sorprendidas se miran, entre las tres, y las maestras lo saludan de nuevo, él sigue sin responder y luego salen al pasillo interno. Amalia se despide y va a “retomar su tarea con otro nene” y Nelly sale a “*buscar materiales para una actividad*” con él. Mientras su abuela ordena unas cosas en la mesa de luz, yo me siento en la cama, donde había estado Amalia. Le digo que me llamo Laura que “*trabajo con las maestras*” y que “*estamos todas preocupadas*”, incluyendo a su abuela, que “*si no nos habla no podemos adivinar... y que queremos ayudarlo, saber por qué llora, qué le pasa...*” En un giro brusco Alan, que estaba descalzo sin medias, con un short y una remera, me mira, con los ojos llenos de lágrimas. Es pequeño y está muy delgado, pero tiene su pelo, sus cejas, sus pestañas, mojaditas de llorar, la cara encendida. Me mira a los ojos y rompe el silencio en un grito brusco por demás desgarrador, desconsolado y furioso diciéndome “**ESTO ME PASA**” y con una mano se estira el cuello de la remera, que se le estira -y suena a tela rota- y me muestra el *porta-cat*, que tiene instalado a la altura de la clavícula, “**ESTO ME PASA, ESTO ME PASA, ESTO ME PASA**”... Y yo, aunque hago fuerza, no contengo las lágrimas

y le acaricio el brazo y él sigue llorando, ya soltando su remera y volviendo a mirar la pared. Estupefacta, muda, miro a su abuela que se acerca y se sienta al lado mío y también le toca el brazo y la espalda, pero sin llorar ella y yo tratando de componerme. Nelly en ese momento entra a la habitación, yo me paro y ella se sienta y se queda con Alan y su abuela. Yo salgo al pasillo, siento un silencio profundo aunque está el llanto de Alan, que persiste, al que se suma otro nene, que entiendo que llora por el susto del “ESTO ME PASA” a los gritos pelados de Alan. Me siento una tarada, llorando en silencio en el pasillo con el ecos de la respuesta de Alan en mi cabeza, como un cachetazo, un “no te das cuenta” que “ESTO [el *porta-cat* como símbolo y materialización del tratamiento, inserto en su cuerpo] ME PASA” y su llanto y el del otro nene que persisten y se sienten, aun en la *Sala*. (Registro de campo, 18/11/ 2011).

Es difícil describir el grado de conmoción que experimenté en situaciones como éstas, que me permitieron ir comprendiendo la im/posibilidad de dimensionar lo traumático de los padecimientos que estos niños *gravemente enfermos* viven en carne propia, así como las huellas implacables e imborrables, al decir de Pablo Milanés (1974), que dejan también en quienes cuidan de estos niños. La sola “presencia”, “estar ahí”, y “acompañar” cuando otros padecen es una experiencia que organiza lazos entre quienes cuidan de los niños en la internación, sean médicos, enfermeras, *familiares*, maestras y/o voluntarias. La institución escolar *común* no participa de estos cuidados de niños *gravemente enfermos* más ligados al mundo “privado”, “doméstico”, o institucionalizado en el hospital, donde gran parte de estos cuidados se vuelven “públicos” -por el perfil y características de este establecimiento estatal-. La escuela hospitalaria en la internación aumenta el carácter “público” de estos cuidados, alertando inclusive a quienes no ingresan (literalmente, *otros docentes, alumnos y familias* vinculados a la *escuela de origen*) de lo que allí acontece y de la necesidad de preservarles un lugar, al menos temporariamente (tanto al observar *vacante* en la *matrícula* como en los recuerdos generados mediante cartas, u otros objetos que los compañeros de escuela acerquen al *alumno* internado). De esta manera también la escuela hospitalaria hace participar a “otros” del cuidado, e ingresa en un espacio de proximidad, intimidad, emotividad, más cercano al mundo “doméstico” de los afectos.

Las maestras refieren que se van habituando a los padecimientos de los niños en el contexto hospitalario aunque no pueden explicarme ni explicarse cómo lo hacen. Una tarde, mientras a un niño le realizan un procedimiento en la *Sala* conversamos al respecto. Nahuel de unos 10 años está en su cama llorando a gritos y moviéndose de tal manera que fue rodeado por sus padres, uno a cada lado, que lo sostienen con firmeza. Su mamá al

borde de las lágrimas, pero sin llorar, con el cuerpo volcado sobre el de Nahuel que está en la cama, tratando patalear para zafarse, desesperadamente, le habla pacientemente para tranquilizarlo, mientras él grita. Su padre los mira a ambos algo más incorporado que su madre pero también sobre la cama para frenar el movimiento y permitir así que el enfermero que es quien coloca la *vía* trabaje sin hacer fuerza, con serenidad que requiere la práctica de punzar una vena sin romperla y colocar allí una aguja para *pasar medicación*. La escena es desgarradora; se oye en toda la *Sala* aunque no se vea.

Yo miro a través de un vidrio que está justo a la par de donde estoy parada en el pasillo interno, con una taza de té en la mano, porque es tiempo de un *recreo*. Amalia está trabajando en su carpeta en una mesa que también está en el pasillo, sentada y tomando un té. Pero ambas miramos a través de los ventanales como le ponen la *vía* a Nahuel. Amalia me describe brevemente como entiende su acostumbramiento: -“*yo filtro, te vas acostumbrando. Después pasa que llego a mi casa y le pido a mis nenes que ninguno llore o grite.*” (Registro de campo, 20/10/2010) Terminó girando mi cuerpo en dirección opuesta a la habitación para no mirar más lo que no puedo evitar escuchar.

Las maestras hospitalarias acompañan también a las madres, quedándose con ellas, conversando, ofreciendo información y explicaciones no solo de sus *servicios* como escuela sino también de aspectos de los diagnósticos y tratamientos médicos con los que se van familiarizando, “empíricamente”, al participar de la cotidianeidad hospitalaria. De esta manera también ofrecen un cuidado a las *familias* acompañando, conteniendo, dialogando.

Un tiempo después, tras haber conversado con Amalia sobre *filtrar*, estamos en el pasillo y vemos que la mamá de Nahuel sale de la habitación, medio perdida, como mirando por los ventanales a ninguna parte, su hijo duerme profundamente. La invitamos a sentarse con nosotras en una mesa del pasillo interno, y nos quedamos en silencio las tres por unos minutos. Le pregunto si quiere un té, sigue en silencio por unos segundos y reflexiona en voz alta “*aunque pasa el tiempo no me acostumbro, y se lo tengo que recordar a los médicos cada vez que no entiendo algo.*” Riéndose de manera brusca, claramente descargando una tensión inmensa, nos cuenta que tiene una muletilla de cuño propio, y que en esos casos les dice: “*miren que mi hijo no tiene leucemia todos los días, eh?!*” Amalia le responde con una sonrisa y la toma de la mano. La mamá de Nahuel la mira a los ojos y le devuelve el apretón; luego se levanta y se va caminando lentamente a la habitación. (Registro de campo, 12/11/2010)

Las madres a veces no saben bien qué hacer, en los inicios cuando reciben el diagnóstico y los primeros tratamientos, tal como sucedió en la escena que describiré a

continuación. Una tarde tenían que habilitar a Carina el *porta-cat* y nos pide el enfermero que nos retiremos de la habitación, donde Amalia estaba trabajando con Jimena, un *debut*<sup>75</sup>, *una nena nueva en la Sala, recién diagnosticada con Leucemia*". La mamá de Jimena ante el pedido del enfermero sale con nosotras; había un bebé más y la madre se queda con él; y Jimena queda en su cama. Mientras salimos, la abuela de Carina, Rosa, devuelve a Amalia unos "*libritos de la escuela*". Una vez afuera Amalia los limpia con alcohol y restituye a la "*biblioteca*".

En estos momentos, mi atención se divide entre la situación de la *habilitación del porta-cat* de Carina que grita desesperadamente desde el inicio de las maniobras de preparación en la mesa contigua diciendo "*no Fabián, por favor, no, por favor, no*" (llamando al enfermero por el nombre); y la explicación que Amalia le sigue dando a la madre de Jimena sobre la escuela hospitalaria, cuando se presentan por primera vez.

Fernanda otra maestra, se acerca y le pregunta a la "*mamá de Jimena*" cómo fue que llegaron al diagnóstico y entonces Silvina, la mamá, le cuenta: -"*Le salió un ganglio, que tardaron en diagnosticar y que le fue creciendo de tamaño. Le hicieron una punción del ganglio y ahí salió que era leucemia, Alberto es el médico que la sigue y me explicó junto a mi hija el diagnóstico. Ella está al tanto.*" Amalia mientras conversa con esta madre, se pone a corregir unas tareas; en la misma mesa que Fernanda, también está corrigiendo. Fernanda se ríe, y les explica que no se ríe de lo que estaban hablando sino de una tarea que está corrigiendo. Se excusa varias veces por temor al mal entendido. Luego a medida que la situación de la *habilitación del porta-cat* se hace más violenta por los gritos y ruegos de Carina; yo dejo abruptamente de escuchar esta otra conversación.

Silvina, la mamá de Jimena, aunque conversar con Amalia está presenciando lo que pasa con Carina, espantada, y veo cómo se va poniendo mal, a tal punto que casi imperceptiblemente se va moviendo hasta que queda parada delante de la puerta de la habitación, de vidrio. Jimena está dentro sola, al borde del llanto, y por primera vez en la *Sala*, en ese mar de gritos terrible y le hace señas para que entre pero la madre no puede entrar. La habitación queda *aislada*, mientras se hace el procedimiento: nadie puede entrar ni salir. Fernanda y Amalia observan esto e informan a la Silvina sobre el *procedimiento*: le explican que "*a Carina la están pinchando con una agujita en un lugar específico donde Carina tiene un aparatito que se llama porta catéter, para evitar ponerle una vía; y que no puede entrar hasta que termine todo el procedimiento de habilitación del porta-cat.*

---

<sup>75</sup> Los médicos utilizan la palabra "debut" tanto para referir al *paciente* apenas recibe el diagnóstico y los primeros tratamientos, como para referirse al *momento de diagnóstico de la enfermedad*.

Las maestras le explican a la madre que manifiesta su preocupación porque “*no le puede explicar [lo que está sucediendo] a su hija*”. Silvina comienza a hacer señas y gestos a Jimena a través del vidrio de la ventana para que no lllore (mueve un dedo de la mano hacia los lados para decir que “no” y se señala los ojos y le marca el celular, señalando con el dedo para que use el teléfono celular...). Jimena agarra el teléfono (todo sin moverse de la cama) y manda mensajes. La madre explica a las maestras que están viniendo los tíos a verla, y que con ellos puede que hayan enviado un mensaje o bien que Jimena les puede estar escribiendo.

Carina le grita a Fabián mientras hace la *preparación del campo quirúrgico* y los *materiales descartables*, “no, no”... “*Todavía ni te toqué!!*” le dice Fabián. Carina grita a la abuela, “no, no”... y ella le responde “*quedate aquí!*” desconsoladamente y con un grito desgarrador. “*Tranquila o vamos a la fuerza*” le dice Fabián a Carina. Cuando Fabián la pincha Carina le grita “*dale Fabián, dale Fabián*”, le dice el nombre sin parar acelerada, gritando. La situación para mí es de una crudeza total, la abuela fijando a Carina a la cama; Fabián haciendo su trabajo; Carina rogándole de esa manera “que lo haga”... En un momento Amalia que parecía estar abstraída haciendo otra cosa sin sacar la cara de las correcciones del cuaderno que estaba revisando grita “*Ay, Carina!*” y sigue corrigiendo. Cuando todo termina, me acerco a Fabián y le pregunto “*¿Decime... cómo hacés?*” y él me hace el gesto de pegarle dos sopapos a una persona que está de frente y debajo de su torso... Azorada por su respuesta le señalo “*Pero te llamó por tu nombre, dijo tu nombre, sabe tu nombre...*” Y Fabián me mira como diciendo, “*Y???*”. No dijo nada más y siguió caminando por el pasillo hacia el *office*.

La madre de Jimena apenas entró casi corriendo abrazó a su hija que había estado llorando y le comenzó a explicar lo que le habían hecho a Carina, sentada al lado de su hija en la cama, con una pierna en el piso y la otra plegada, casi colgando, ya más distendida. Amalia sacó su carpeta y unos materiales para ir a trabajar con Zaira una adolescente a otro piso de internación. Cuando salimos por el *office* minutos después junto a Amalia, Fabián estaba comentando lo sucedido, en especial cómo Carina le decía el nombre y explicaba a sus compañeros como si la situación también lo hubiera *shockeado* -aunque minutos antes ante mi pregunta al respecto su gesto fue adusto-.” (Registro de campo, 09/11/2010).

Estos padecimientos de los niños y sus madres imprimen otro cariz a los cuidados que proveen las maestras hospitalarias. En la internación, el sufrimiento y el dolor vivido de manera patente en los cuerpos es un hecho: lo escuchamos, lo vemos, lo palpamos, lo

olemos<sup>76</sup> etc. Esto se acentúa más aún porque el propio abordaje biomédico para tratar estos padecimientos inflige además, por sí mismo, profundos malestares, en el afán de aminorar o tratar de erradicar la enfermedad, para mejorar la salud. En la internación vamos modelando junto a otros, con distintas estrategias, formas de otorgar significaciones a esos “hechos”. Organizamos activamente modos de estar y permanecer, de acompañar y tratar -en el sentido antropológico señalado por Epele-, de cuidar a los niños y a sus madres. Y también a nosotros mismos. Ese convivir requiere de maneras (me atrevería a decir “ilusorias”, “imaginarias”) de “silenciar”, “invisibilizar” y “desmaterializar” los padecimientos a través de esfuerzos prácticos de significación (no siempre conscientes) para “reducir”, “disminuir”, “morigerar” -por instantes, al menos- el impacto, forzoso, en cada persona. El riesgo, como vemos más claramente en el *personal de salud*, pero del que no está exento ninguno de los estamos allí, es que esta reorganización práctica al volverse rutina silencie, inmaterializace, despersonalizase, de una vez y para siempre, los padecimientos de las personas, cristalizando un modo de estar, permanecer y tratar en este sentido. Las maestras aprenden a cuidar a sus *alumnos* cuidándolos, del mismo modo que la mamá de Nahuel refiere que no convive con el cáncer desde que nació su hijo, que está aprendiendo -con altibajos- a hacerlo día a día. A cuidar y en qué consisten los cuidados también lo aprehenden, lo corporizan los adultos. Y particularmente, en el caso de las maestras, este proceso de *escolarización* vivido por ellas con sus *alumnos* y sus madres también es el que les permite ir adaptando, por ejemplo, *contenidos curriculares*, entre todas estas otras tareas que corporizan el trabajo escolar hospitalario.

## “Estar en la escuela” como una manera de cuidar a la persona

“Respira, inspira el aire  
No tengas miedo de preocuparte

...

Las sonrisas que des y las lágrimas que llores  
Todo lo que toques y todo lo que veas  
Es todo lo que será tu vida.”

**Roger Waters, David Gilmour y Richard Wright**  
*Respira (1973)*

---

<sup>76</sup> El tema del olor, de los olores en torno a los cuerpos padecientes, más aún cuando las personas pierden control sobre los límites y los modos de presentar el mismo -me refiero no solo al control de esfínteres sino también cuando no pueden evitar vomitar, tener laceraciones en la piel que supuran, etc.- no lo he abordado en esta tesis. Hay trabajos que lo han puesto de manifiesto y analizado de manera brillante en personas adultas en cuidados paliativos como el de Lawton (2000).

Las maestras encuentran que el tiempo y espacio de la escuela en el hospital no es considerado como parte del bienestar del niño en la internación por los médicos y/o enfermeras con la misma jerarquía que ellas le atribuyen.<sup>77</sup> Si bien coinciden en señalar que “*lo primero es la salud*”, otorgándole de esta manera a la *atención* médica el rol principal en el cuidado de la salud; el lugar inmediatamente posterior que ubican para la escuela no siempre logran disputarlo ante “lo médico”. Estos desacuerdos generan conflictos con médicos y enfermeras que las maestras experimentan como *interrupciones* al y en el *trabajo pedagógico* que realizan con los niños.

“Amalia trabaja con Pedro, va a su habitación. Pedro está en la cama con *alimentación enteral, por sonda nasogástrica*, es alimentado por la nariz con un suero. No tiene más de 7 u 8 años, lo veo bien aunque es muy delgado. Está la mamá al lado de la cama, Amalia habla con ella sobre el *pase a la escuela domiciliaria*, para que le den clases en la casa, una vez que le den el alta médica de esta internación. Me entero que vivían en Santiago del Estero, y ahora en Buenos Aires a raíz de la hospitalización, en casa de una tía. Amalia le lleva fotocopias con ejercicios y se ponen a trabajar, hay cuatro “*situaciones: el campo, la playa, el huerto, y no recuerdo la cuarta*”. Pedro dibuja y conversa sobre cada una de ellas. Luego tiene que hacer una oración sobre cada “*situación*”. No tiene cartuchera ni materiales o útiles de la escuela; Amalia le regala un lápiz y un cuaderno, le presta su cartuchera y trabajan en una fotocopia que luego pegarán en el cuaderno. Hablan con la mamá sobre el boletín y otras cuestiones administrativas. Cuando terminan de conversar Amalia le pide a la mamá que la deje trabajar sola con Pedro. Hacen varias tareas (la carátula del cuaderno, escriben el día y la fecha). Leen juntos la consigna de la fotocopia e inician la tarea. Pedro no sabe qué es un “*huerto*”. Para explicarle Amalia le pregunta dónde vivían antes en Santiago, si era en la ciudad. Él responde que no y así van llegando a la idea del “*campo*”, la “*siembra*”, el “*huerto*”... Cuando dibujan qué hay en el huerto, hay que pintarlo. Para invitarlo a usar sus útiles le dice “*Usá mi cartuchera como si fuera tuya, aunque muchos colores no tengo*”. Entra la enfermera sin golpear, le da la merienda, una leche en un botellón de vidrio que cuelga en el porta suero, y la mamá tiene que firmar una planilla haciendo constar que la recibe. Es hora de merendar y tanto la enfermera como la madre hacen todo mecánicamente, sin hablarse, evidentemente la madre ya conoce el procedimiento para recibir el alimento y

---

<sup>77</sup> Como ya mencionamos, el *no consentimiento para escolarizar* por parte de los padres también cuestiona este “*segundo lugar*” que ellas le otorgan a la educación en el cuidado como “*garantía de derecho/s*” de los niños.

todo se resuelve en minutos. Pedro sigue su clase, sin merendar (son más o menos las cuatro de la tarde), y empieza a escribir. Amalia le reitera la consigna a modo de pregunta dice “¿Dibujar o escribir?” (la consigna es dibujar). Pedro continúa con la tarea y deja de escribir “flores” para dibujar unas flores. Amalia le dice que “son Margaritas!” y le explica que “un huerto no es un jardín, pueden ser otras flores con semillas...” Y Pedro responde, “Sí!!!! Girasoles!!!!”. Entonces eso que Amalia pensaba que eran margaritas son girasoles y el dibujo ya no lo corrige porque “está bien”. Hablan de los huertos, básicamente Amalia le cuenta cómo son, cómo están organizados. Pedro está sentado en la cama y apoya las hojas en la mesa de la cama, está muy concentrado. Y la mira muy atentamente en el rostro, a los ojos, de la misma manera que ella lo mira atentamente. Yo voy a buscar más colores porque no tienen muchos, al aula hospitalaria que está en otro piso. Cuando vuelvo, encuentro a una médica y a la madre de Pedro al lado de la cama. La médica le pide a la madre llevarlo para hacerle un estudio y le dice “necesita electro(cardiograma), un estudio que debieran haberle hecho antes durante la mañana y no le hicieron. Si no lo lleva corre el riesgo de perder su turno”. Al toque, y sin dudarlo, la madre empieza a ponerle las zapatillas a Pedro, que deja de trabajar súbitamente con Amalia porque la madre lo sienta en la orilla de la cama para ponerle el calzado. Pedro se despista, primero mira a Amalia y luego termina mirando la zapatilla que le pone su mamá, apurada, algo bruscamente. Amalia habla con la médica y le dice (visiblemente molesta): - “Está la escuela, me podés preguntar si ahora yo puedo interrumpir la actividad”. Y enojada mira a la madre “yo ahora soy quien está trabajando con su hijo, está con la maestra, me pueden preguntar, no?” La médica hace la pregunta a la madre (sorprendida por la interpelación de Amalia pero de buena manera): - “Si no lo lleva, corre el riesgo de perder su turno, pero podemos programarlo para otro día”. La madre continúa poniéndole la zapatilla, mirando los pies de Pedro o el piso (ni siquiera le responde a la maestra ni a la médica). Amalia (resignada) le dice a ambas: - “Bueno, me avisan cuando vuelve así seguimos” y se va al aula hospitalaria a trabajar con Bruno.” (Registro de campo, 29/10/2010)

Las maestras hospitalarias suelen experimentar estos cruces conflictivos entre las prácticas escolares y las médicas, que expresan concretamente las relaciones de poder en el contexto hospitalario, como “interrupciones”. Más aún cuando no se considera el *trabajo pedagógico* que ellas realizan con los niños como parte de la *atención* que ellos reciben en el hospital, como parte de sus cuidados. No es tanto el hecho en sí de tener que interrumpir el trabajo lo que las molesta (aunque refieren que en muchos casos también podrían

organizarse conjuntamente para que esto no suceda) sino que no se las considere “respetuosamente”, que no se les reconozca su autoridad en los cuidados y también por el lugar que le otorgan al niño en los cuidados -que no les pregunten, expliquen, “anticipen”, etc.-. En ciertas ocasiones, estas “*interrupciones*” son categorizadas como “*invasiones*” por las maestras, especialmente cuando la manera en que los profesionales se dirigen al niño realizando un tratamiento médico que inflige dolor, por ejemplo, no apela expresamente a algún tipo de diálogo con ellos.

Los cuidados legítimos dentro de la internación son materia de disputa. El reconocimiento de las madres, mediante su *consentimiento*, y de los niños, a través de sus *ganas*, es primordial para la incorporación de los demás cuidadores “hospitalarios”. La autoridad de las maestras está permanentemente en juego con otros (médicos, enfermeras, madres, voluntarias y los propios niños), de quienes ellas precisan reconocimiento para ser y hacer en la internación; y a quienes reconocen también como personas autorizadas para volver legítimo su propio accionar. Por este motivo, como mencionamos en el capítulo anterior, tienen que “*clavar la banderita [de la escuela] todos los días [en el hospital].*”

Una de las primeras tardes en que asisto a la escuela, Amalia me cuenta que cuando están trabajando con los nenes “*las interrumpen sin siquiera pedir permiso*”, mientras que cuando ocurre a la inversa ella les dice, “*Vengo en un rato*”. Recuerda una situación en la que le enseñaba las tablas a un nene y en la que sintió una “*invasión*”. Cuenta que interrumpieron la clase, para pasarle una medicación a un nene al que no le dijeron nada. “*No se ponen en el lugar del otro, no contemplan el lugar del cuerpo, del dolor ajeno, no tienen respeto por la persona. No le anticiparon siquiera qué le iban a hacer*” y que ella le pidió, “*pídanle disculpas al nene, no a mí, a él*”; y que le contaran qué le iban a hacer. En esa misma jornada, para mi asombro, algo más tarde, presencié una escena que reflejaba esto que ella me había relatado.

Amalia se acerca a trabajar con Melina mientras su médica, que se está retirando de la habitación, al cruzarse y de cerca y en voz baja le pide a la maestra que “*trate de sacarla de la cama, por la hipertonia*<sup>78</sup>” y le recuerda que nos tenemos que poner *el barbijo*. Mientras nos lavamos las manos y colocamos el barbijo, los padres ayudan a Melina, de 10 años, a incorporarse de la cama, pese a tener evidentes dificultades motrices, le acomodan el cabello y le colocan el calzado. Ellos la sostienen para que pueda caminar, uno a cada lado. Amalia lleva la *bomba* unos pasos atrás de ellos tres, porque Melina tiene puesta una

---

<sup>78</sup> Gran tensión muscular que rigidiza el cuerpo

vía en el brazo derecho. Una vez que Melina está sentada frente a Amalia, la madre le trae su mochila a pedido de la maestra y yo colaboro en enchufar la *bomba* en otra toma eléctrica. Amalia saca los útiles y una carpeta de la mochila, y dice en voz alta: -“*¡Se vino con todo! ¡Qué alumna espectacular!*” revisando el cuaderno. Yo me quedo a un costado de la mesa en la que trabajan, cerca del ventanal viendo a ambas de perfil. Melina habla despacio, en voz baja y con el barbijo; por lo que me cuesta seguir la conversación. Amalia le pregunta: -“*¿Cómo te sentís? ¿Te duelen los brazos, las piernas? ¿En cuál (brazo) tenés vía? ¿Qué te hicieron ahí? (señalando la vía) ¿Qué tenés ganas de hacer?*” Melina responde a cada pregunta pero no escucho claramente. Amalia tampoco, se nota porque repite cada respuesta como chequeando lo que escuchó: -“*Te gusta ir a la biblioteca! ¡Qué bueno acá tenemos un montón de libros para prestarte!!*” y le comenta de la *biblioteca de la Sala* y cómo es el sistema de préstamos de libros. Amalia le propone hacer un dibujo y le da una hoja, Melina trata de dibujar y de pintar con lápices pero con gran dificultad. Amalia le pregunta si extraña su escuela y ella le dice que extraña a los compañeros. Amalia le pregunta, “*¿Te llamaron? ¿Saben que estás internada?*” (no hay respuesta de Mili que trabaja en silencio) “*¿Podés mover el lápiz? ¿Te presto mi mano y mi oreja? ¿Te gustaría escribir una carta?*” Amalia mientras Melina sigue tratando de dibujar, le propone escribir una carta para sus compañeros de la escuela. “*Juguemos a que sos mi maestra*”; le comenta que espera que le dicte el contenido de la carta. A raíz de la escritura le dice “*cómo funciona el Correo*” y cuál es el “formato y contenido de una carta” (estaban hablando de la fecha, el encabezado...). En eso, una enfermera se acerca sin decir nada, a nadie, y cambia la bolsa del *porta suero* de Melina, colocando una bolsa de color amarillo<sup>79</sup> que le pasa un líquido a la *bomba* a la que está conectada mediante una *vía* al brazo derecho de Melina. “*¡Buenas tardes!*” dice Amalia a la enfermera en voz alta con cierto sarcasmo, y la enfermera sin darse por aludida le responde el saludo. Melina empieza a mostrar más dificultad en el movimiento del brazo por el que le pasan el suero y con el que estaba dibujando. No pierdo de vista la insistencia de Amalia al principio con la actividad, para que siga haciendo lo que estaba haciendo, pese a que evidentemente Melina no puede. Insiste como quien lo hace en una “distracción”, pero a la vez trata de contenerla, ante el dolor mientras *pasa la medicación por la vía*. Amalia le habla de lo que le están haciendo, le pregunta si le duele, le dice que se tranquilice, que lo hacen para ayudarla. “*¡No me hagan así!*” dice lloriqueando Melina. Amalia tratando de

---

<sup>79</sup> Con el tiempo me voy a enterar que son *plaquetas*.

tranquilizarla le dice “*ya terminan*”. Hay un problema con la *vía* y la enfermera hasta se sube a un banco con la bolsa en la que está lo que le están *pasando* a Melina, entiendo yo que para que el efecto de gravedad aumente y descartar que el líquido no circule por un problema de “altura del porta suero”. Viene Fabián para ayudar a resolver el problema y le dice, “*a ver Mili un segundo*”, y manipula la *vía* y la *bomba*; hasta que entre los dos enfermeros lo resuelven pasaron unos quince minutos eternos, interminables. Amalia le pregunta “*¿sentís el líquido?*” para referirse al suero que le están pasando. Melina sigue mal, solo le veo los ojos, solloza, parece muy dolorida. Empieza a llorar, a decir que le duele, y la enfermera, que se quedó mirando cómo pasa el líquido en la *bomba* y la *vía*; no le habla, ni le responde, está concentrada en ver el flujo del líquido. Melina empieza a temblar como una hoja hasta recostarse con el torso en el escritorio, “se quiebra”, pide por favor que la lleven a la cama, llorando. “La clase” termina de este modo. Algo azorada, Amalia pregunta por el procedimiento a lo largo de toda la escena, pide que le expliquen a Melina lo que le hacen. Los padres se acercan recién en ese momento y entre los cuatro las acompañamos nuevamente a la habitación. Amalia conduce el regreso, ella la sostiene, esta vez hasta la cama y sus padres van detrás; yo desenchufo y llevo la *bomba*. Cuando termina finalmente de acompañarla, Amalia se queda un rato al pie de la cama, hasta que Melina se tranquiliza. Observo en Amalia su rostro y tono de voz, que refleja un contenido pero manifiesto enojo hacia la enfermera.” (Registro de campo, 14/08/2008)

Si bien madres, médicos y maestras acuerdan que “*lo primero es la salud*”, su significado y, por ende, los cuidados apropiados para promoverla, conservarla, o restituirla no dejan de construirse de manera situada y relacional. En ocasiones como ésta las maestras hospitalarias cuestionan éticamente los modos de intervención de médicos y enfermeras, aunque acuerden con el lugar primordial que tiene su injerencia en el proceso de *atención* de estos niños, y compartan con ellos el lugar de la Medicina como primordial, interpretan de modo diferencial los cuidados (en base a las prácticas que realizan).

Dentro del campo biomédico también hay pujas en torno a cómo resolver y quiénes se deben ocupar de cuidar a los niños *gravemente enfermos*; discusión a la que aludimos, aunque no abordamos en forma directa en esta tesis, al narrar el ámbito y el modo de surgimiento del equipo de cuidados paliativos en este hospital, referido en el capítulo I y que profundizaremos en el capítulo IV. La escuela hospitalaria agrega otra trama institucional, que como vimos con la presencia de las voluntarias hospitalarias y de una *Fundación*, una Organización No Gubernamental (ONG), no es la única que suma esfuerzos en el cuidado de los niños en la internación -y así podríamos seguir indagando la

existencia de otras cuidadoras-. La autoridad de las maestras hospitalarias tiene reconocimiento institucional por parte de médicos y enfermeras que posibilita su presencia en el hospital, siempre y cuando reconozca su lugar subordinado a la *atención* médica, que es la que tiene la potestad de ocuparse de la salud. Esto mismo podemos verlo reflejado en la autoridad para cuidar la salud entre las maestras y las voluntarias, cuando las maestras señalan que ellas educan, mientras que las voluntarias realizan tareas recreativas. De esta manera, las disputas entre las cuidadoras hospitalarias de la salud expresan una serie de jerarquías (de mayor a menos, entre médicos, enfermeras, maestras, voluntarias) siempre que cuenten con el *consentimiento del adulto responsable* del niño para intervenir.

La manera en que las maestras expresan incomodidad y enojo antes “*interrupciones*” que llevan a experimentar hasta como “*invasiones*” denota modos de disputar la autoridad en el cuidado de los padecimientos ante ciertos modos de actuar de algunos médicos y enfermeros. Sin embargo no hay que perder de vista que también establecen lazos de *trabajo en equipo con personal del hospital*, de la *Sala*, de los *pisos*, del *equipo de paliativos*, etc. y del voluntariado, para aunar fuerzas en los cuidados.

Las disputas con las madres en torno a los cuidados la hemos mencionado tangencialmente pero no la hemos abordado en profundidad, dado que no establecí vínculos con familias y niños que no aceptaran ser escolarizados, que o prestaran o retiraran su *consentimiento* para ello. La anuencia del *adulto responsable* en la *Sala* para la *escolarización* del niño es el puntapié inicial para un proceso de autorizaciones, como ya mencionamos en el capítulo II. Pero este proceso requiere de manera de su *autorización* y la del niño para desarrollarse en la internación.

En una ocasión, las maestras tienen una conversación sobre las *pocas ganas* que Jorge, su *alumno*, tiene de estudiar y hablan con su padre y su madre, dado que ambos estaban presentes en la *Sala*. Les plantean que saben que “*es un bajón estar internado*” pero que “*Jorge expresa poco interés por lo escolar, que está todo el día con la Play[Station]*”; y les manifiestan al padre -que no es quien normalmente está en la *Sala*- que en este contexto ellas *van “con los chicos que tienen más ganas, que con los que no tienen insistir tanto”*. Que siempre insisten “*un poco pero hasta ahí para no forzarlos*”. Las maestras reconocen que Jorge reacciona distinto frente a la presencia de la madre que “*lo apaña más*”. “*Con Ud.*”, le dicen al padre, “*Jorge se posiciona de otro modo*”. Ahí el padre les comenta con cara de preocupación que sus otros hijos *dejaron los estudios*. Entonces, las maestra le piden al padre que lo “*comprometa a Jorge a que traiga la carpeta siempre que viene a internarse*” y que ellas van a “*tratar de evaluarlo*” pero

plantean que tienen un límite y que si bien la escolaridad es obligatoria, “*es una obligación que los padres tienen que hacer cumplir en primer lugar.*” El padre les dice que siempre habla con la madre y le dice, “*no pienses que está enfermo*”. “*¡¡Claro!! lo mismo nos pasa a nosotras*”, dice Fernanda junto a Amalia, “*pero también entienda que tampoco es un castigo la educación.*” (Registro de campo, 12/11/2010)

Esta situación expresa como la *escolarización* como proceso vivido en la internación como parte de los cuidados de los padecimientos de los niños que las maestras llevan a cabo, no sólo lo autorizan el niño y su madre, sino de una u otra manera, todos aquellos *familiares y allegados*, que también estimulan la continuidad de los estudios (con palabras de aliento, regalos de objetos escolares, preguntas sobre cómo le va en la escuela, etc.), como una manera de sostener actividades de un “chico sano” en la internación. En este sentido, las maestras requieren de la autorización de las *escuelas de origen* (al menos, mediante el *pase de matrícula*) y la colaboración de sus maestras, sobre la que no nos vamos a extender, y que ya mencionamos en el capítulo II.

La maestra no siempre puede definir el inicio y la finalización de la actividad escolar hospitalaria con cada niño. Sus cuidados se constituyen con y adecúan a la voluntad y posibilidad del niño de trabajar con ellas, pero también a las prácticas de salud que ejercen médicos y enfermeras, en cuyo marco organizan y adaptan las prácticas escolares. Esta superposición que las maestras viven como “*interrupciones*” refleja lógicas que coexisten pero que no siempre son coincidentes con el propósito y/o modalidad de lo que interpreto como cuidados.

En el tiempo y espacio simbólico que instituyen las maestras escolarmente ingresan experiencias que no tienen que ver con la internación pero que dialogan permanentemente con el estado de salud-enfermedad del niño, su “*diagnóstico*”, “*tratamiento*” y “*tiempo de internación*”, tal como expresa la escena siguiente.

“Manuel tiene 13 años, tendrá una altura de un metro y medio y es muy pálido y delgado. Está calvo, no tiene cejas ni pestañas por la quimioterapia. Está acostado en la cama con una remera y un short y tiene un par de ojotas al pie de su cama. Nelly, su maestra hospitalaria, me cuenta que tiene cáncer en la columna, en las cervicales y está esperando a ser operado, necesita una prótesis que no llega. Como más del 80% de los niños que se atienden en el hospital no cuenta con una obra social o prepaga médica, por lo que la cobertura depende exclusivamente del servicio público que provee el hospital. Lleva internado más de 6 meses, junto con su mamá, esperando la operación. Su familia es muy

pobre, y vive en una casilla en Moreno, en un lugar alejado, semi-rural. De acuerdo a los médicos la casa que tiene no está en condiciones como para que Manuel esté ahí hasta su operación; allí viven su papá (que tiene tuberculosis y está sin tratamiento) y otro hermano unos años mayor que él.

Nelly me comenta que lo quiere *atender* lo más posible porque están por operarlo. Entra en la habitación y saluda a Manuel y a su mamá, le pide a Manuel que salga con ella al pasillo de la *Sala*. En una mesa símil escritorio se sientan a trabajar. Manuel tiene un *cuello ortopédico* y está sin *vía*. Le cuesta respirar, se ve en el esfuerzo que hace su tórax. Sus movimientos para desplazarse son muy lentos, y esta percepción se acentúa al escuchar cómo arrastra los pies al caminar en ojotas. En los brazos tiene moretones que son marcas de las *vías*, es zurdo (agarró una hoja y un lápiz que le da su maestra y una fotocopia). Nelly le dice a la mamá de Manuel, que se acerca a ver qué están haciendo, que está "*liberada*", que haga otra cosa. Entonces Sara sale de la *Sala* mientras Manuel y Nelly trabajan en una mesa, sentados los dos, en el patio interno donde los acompaña:

*Manuel:- Vos tenés auto?*

*Nelly:- No, ni sé manejar. ¿Por qué?*

*Manuel:- Así me llevás...*

*Nelly:- ¿A pasear?*

*Manuel:- Sí...*

*Nelly:- Primero tenés que ponerte bien, hacer la tarea, estudiar mucho...*

*Manuel:- Voy adentro* (hace muy lentamente el gesto de que quiere volver a la cama), *me mareé...*

*Nelly:- Quedate quietito, si estás siempre en la cama te podés marear... Si estuvieras mal no estarías girándote así* (pasó alguien y Manuel preguntó quién es, se giró y se mareó).

*Manuel:- ¿Este lápiz me lo diste vos?*

*Nelly:- Sí, estás hecho un vago, tenés que recuperar tiempo. Vamos a la cama, en serio, si te sentís mal...* (Siguen conversando, Manuel mira a Nelly a los ojos cuando le habla y ella también).

*Manuel:- Ayer vomité. ¿Y si te vomito a vos?*

*Nelly:- No importa, no vas a ser el primero ni el último...*

*Manuel: Lo puedo hacer adentro* (refiriéndose a hacer el ejercicio en la cama).

*Nelly: No acá, ya está.* (Conversan sobre lo que tiene que hacer. Se siente fuerte un llanto desgarrador que proviene de la *Sala*) *Ese nene no nos deja trabajar* (Manuel se distrae

más). *¿Estás allá o acá? Concéntrate. Si te concentraras en el tema no te equivocarías tanto.*

*Manuel:- Ya está, che!!*

*Una mamá se acerca y le pide una tijera a Nelly. Manuel se distrae por el pedido y le pregunta a su mamá para qué quiere la tijera.*

*Nelly:- (Con tono serio) ¡Estás en clase! ¡Qué te importa! (refiriéndose al uso que le dé la madre a la tijera). ¿Cómo me llamo yo? [antes le dijo “che”] Yo ya te dije [refiriéndose al nombre]... No tanto “che”... ¿Querés que te ponga un excelente gigante? (Manuel hace como que se levanta, siempre con una sonrisa divirtiéndose, no para irse de verdad sino para molestar a Nelly) No (lo acompaña con el brazo a que se siente, Manuel va lento y el movimiento de sentarse le cuesta lo realiza de manera inestable)... Terminá la historia.*

En eso, se acerca la mamá de Manuel y Nelly sigue conversando con ella, se pone de pie y lo deja haciendo una tarea. Manuel se pone el lápiz en la boca, escribe y quiere borrar, busca la goma, y le cuesta borrar, con los brazos no puede ni sostener bien la hoja ni apretar bien para que la goma borre. Luego quiere sacar punta al lápiz y tampoco puede, tiene muy poca movilidad. Se le cae el lápiz, no puede agacharse, entre lo débil que está y el *cuello ortopédico* que lleva; se lo levanto yo del suelo, estoy sentada junto a Manuel.

*Nelly:- ¿Qué pasó? (Manuel la mira desde su silla y ella se pone seria, cuando él se da vuelta mirando la hoja de nuevo, ella me mira y guiña el ojo)... Dale Manuel!*

*Manuel:- Me olvidé.*

*Nelly:- (Se sienta de nuevo, con tono calmo le lee) “Un oficial...” (el ejercicio es una serie de cuadros que él tiene que poner en orden secuencialmente y hacer una oración sobre lo que cuenta cada cuadro de la serie, en uno hay “un policía”, “un oficial”). Sólo quiero que escribas algo de cada imagen...*

*Manuel:- ¿Por qué?*

*Nelly:- Yo ya hice tercer grado, ahora te toca a vos. Para qué preguntas si ponés lo que querés...*

*Manuel:- Te estoy cargando (y se ríe)...*

*Nelly:- (Trata de ponerse seria pero es evidente que Manuel la carga, ella se da cuenta y la situación es graciosa, y Manuel es muy cómico!) Borrá con fuerza! (lo ayuda teniéndole la hoja).*

Manuel está aprendiendo a leer. Repite a veces oralmente lo que le dice Nelly. La mira a su maestra, mira cómo modula los labios cuando no le salen los sonidos y la imita, moviendo los suyos con la mirada atenta.

*Manuel:- Me hacés confundir!* (le dice, la mira y pronuncia con ella la sílaba en la que se equivocó).

*Nelly:- Te borro acá, así no se te borra todo* (si Manuel borra, no es con precisión y borra parte de lo que ya escribió y quiere conservar).

*Manuel:- No, borrame todo y lo copio de vuelta!! El martes me operan...*

*Nelly:- ¿Qué te pensás que te vas a salvar de mí?*

*Manuel:- ¿Ahora?*

*Nelly:- Qué día es hoy... el miércoles es primero.... El martes es.... siete!!* (sacan juntos la fecha de la operación de Manuel. Terminan las oraciones y le da otra tarea de matemáticas...)

*Nelly:- Vos te quedás haciendo esto. Hacés 10 números, no 5 y 5...*

*Manuel:- Traeme limón...*

*Nelly:- Vos no podés [comer] limón, pensaste que no sabía?"*

(Registro de campo, 03/03/2009)

La preocupación de Nelly de que Manuel “haga tercer grado” -y “pase de grado”- en la escena relatada es inescindible de su convicción de la centralidad que tiene “leer y escribir”, es decir, la *escolaridad* como experiencia de socialización necesaria en la vida de un niño. Manuel le propone ir a “pasear en su auto” -que bien podría traducirse en algo recreativo, no escolar- a lo que ella responde “pedagógicamente” con “no seas vago, ponete a trabajar, a estudiar”. La escuela hospitalaria proyecta así un tiempo orientado a recuperar una experiencia con una maestra, a introducir la escuela en la internación para “no perder (más) escolaridad y completarla”. Proyecta un tiempo “presente”, un trabajo, “ahora te toca [estudiar] a vos”, que a la vez supone un “futuro” en que el niño podrá “regresar a la escuela”, “pasar de grado”, “curarse” y “continuar su vida” por fuera del hospital. Las maestras hospitalarias ponen en escena la escuela no sólo por lo que representan a través del *trabajo pedagógico* que realizan con los niños allí, sino por lo que representan al traer al hospital, al recordarles este *trabajo pedagógico* que ellos realizaron en su/s otra/s escuela/s (“tareas escolares”, “deberes”, “pedido de útiles”, “revisión de cuadernos y tareas”, “lecturas”, “reuniones de padres”, “actos escolares”,

“*manualidades que recuerdan efemérides*”) con sus maestras y sus compañeros; así como la escuela -hospitalaria, domiciliaria o *común*- (¿como metáfora de la vida?, tal vez) que les queda por delante.

También surge otro aspecto de las prácticas de cuidado para analizar en torno al chiste, que exige la presencia de un narrador y un oyente que comparten un mundo sociolingüístico; y manifiesta las distintas funciones del lenguaje: poética o imaginativa, meta-lingüística y fática, tal como nos sugiere Gomez B. (1981). Retomamos en este sentido su función en el cuidado, ya trabajada por Wainer (2009) en su artículo sobre las acciones, silencios y uso del humor por parte de profesionales pertenecientes a un equipo de cuidados paliativos orientado a la atención de pacientes adultos. “Saber hablar, callar y escuchar adecuadamente es algo muy importante en cualquier relación terapéutica... pero más aun cuando se está frente a personas que pueden estar viviendo los últimos meses de sus vidas.” (Wainer, 2009: 431) Saber comunicarse como práctica de cuidado (verbal, gestual y expresiva) permite como señala Wainer “apropiarse del cuerpo y la vida”. A través del chiste, las maestras, sus *alumnos* y sus madres des-pliegan, co-construyen en su interacción “... miedos, fantasías y terrores -a veces- intentan ser sacados a la luz, sopesados, tomados cuidadosamente de entre los pliegues profundos del cuerpo.” (Wainer, 2009: 423).

Ese “*estar en clase*” con la maestra hospitalaria genera un tiempo y espacio social en el que los niños -y sus madres- pueden compartir las vicisitudes de su internación. Las maestras hospitalarias en su práctica cotidiana además de *dar clase* pueden preparar y llevar alguna comida especial para sus *alumnos*, hacerles upa, comprarles regalos, ponerse a llorar con ellos, establecer lazos de familiaridad, y hasta amistad, con las madres y sus familias, con quienes se comunican por fuera del hospital, por teléfono, por mail y redes sociales. Durante la internación este vínculo que se va construyendo cotidianamente entre las maestras hospitalarias y los niños y sus madres, da lugar a situaciones de confianza e intimidad, que tensionan los límites de lo que las propias maestras denominan como *rol docente*, en el que encuadran su práctica profesional. Por ejemplo, ciertas demandas de los niños transforman lo que ellas tienen pensado desarrollar en su jornada laboral, y así lo refiere Amalia: “*Zulma me pidió que le lea un cuento. Mirko me buscó porque estaba aburrido. A veces le estás dando clase a fulanito y el nene que está en la cama de enfrente te mira y no podés no hacer nada.*” (Registro de campo, 21/07/ 2011)

El cuidado que proporcionan las maestras hospitalarias a -esta población de *alumnos, especiales* puede compartir ciertas características de las prácticas higienistas.

Esto se hace evidente en lo que respecta al seguimiento de las familias, como por ejemplo, cuando revisan que las madres soliciten y/o renueven los certificados médicos que permiten la atención en los domicilios o informan en el hospital y/o la escuela posibles dificultades con los padres, requiriendo la visita de asistentes sociales y/o educacionales. Estas acciones sin embargo están muy alejadas de la preocupación y formación del vigor físico a través de la gimnasia o la exigencia de aseo, dado que son situaciones poco factibles en el contexto de la internación y estos niños requieren en forma permanente del cuidado de otros -adultos- para poder realizar actividades básicas de la vida cotidiana, como alimentarse, vestirse, movilizarse, higienizarse, etc. De todos modos, el énfasis lo instalan fundamentalmente en las exigencias para con las madres que son quienes se ocupan y con ellas colaboran, llevándoles comida para los niños, *shampoo* para ellas, facilitándoles un trámite, etc.

Las maestras de la escuela hospitalaria en esta relación cuerpo a cuerpo con los niños y sus madres articulan una singular vinculación entre los campos de la salud y la educación; en donde la relación interpersonal con el *alumno* y su *mamá* es de una profunda intimidad y confianza, configurando así una dimensión afectiva donde “el cuidado tiene lugar con *amor*” y ante la inminente incertidumbre de la vida misma. La relación cotidiana de estos niños con sus maestras en la internación y la vivencia compartida de situaciones *amenazantes y/o límite* que experimentan estos niños junto a sus maestras transforma el vínculo escolar otorgándole una dimensión profundamente personal, que ellas tienen dificultad en categorizar como propia de su *rol docente* pero que a la vez caracteriza y distingue el trabajo que ellas desarrollan en el contexto hospitalario.

De esta manera, en la práctica se sucede lo que señalábamos en un documento oficial, las maestras asumen la “*función de familia, de amigas, confesoras*” y crean “*lazos afectivos*”, “*de seguridad y confianza*”, de intimidad.

El tiempo y el lugar dado cuerpo a cuerpo en el trabajo escolar hospitalario, involucrando la oralidad, el movimiento, los afectos, los sentimientos nos hablan de la dimensión **existencial** de los cuidados, y de los padecimientos en particular, al tratarse de niños *gravemente enfermos* y sus madres (subrayo en negrita porque ya no encuentro palabras para referirme al acto mismo de existir, de estar vivo en el mundo).

## Acompañar ante/hasta el final de la vida

“El cañón se aproxima. Muchos soldados tocan a su vecino, como quien no quiere la cosa, con

el hombro, con la pierna, como si la única defensa de un hombre contra la muerte fuera la presencia de los hombres.”

**André Malraux**  
*La esperanza (1979)*

Una noche me llama Amalia por teléfono a mi casa para contarme de Uriel, un *alumno, adolescente*, de 16 años, que ella “*quiere mucho*”. Me cuenta que está “*embromado*”, que está “*depresivo*”, que está “*con quimio(terapia)*” pero muy “*consciente de la enfermedad*”, tiene una “*recaída*<sup>80</sup>” y aunque ahora está mejor, “*está muy deprimido*”. Fue a verlo, no con la intención de trabajar, pero sí de saludarlo y encuentra “*al pibe*” en la cama. “*Está descubriendo su verdad [que se va a morir], tiene miedo*”, y me relata el diálogo con él en su habitación. “*Mirá el día espectacular que hace y yo acá, ya no doy más, estaría andando en bicicleta... esta situación es una cagada*”, le dice Uriel. Amalia me comenta que no le dijo nada “*alentador*”; me dice que el chico le dijo que a él “*no le dieron a elegir (conocer su pronóstico médico)*”, que nunca se imaginó que los médicos le iban a decir... (y Amalia no termina la frase, entiendo “que se podría morir”) Que a él le dio bronca por “*no poder llorar en ese momento*” y que terminó llorando con ella. Ella le responde que “*no se ponga la coraza...*” Me cuenta que en esa charla se puso a llorar con el chico, “*a veces está bien llorar con el otro, aunque sea un alumno*”. Que sabe que “*no es psicóloga*” pero que “*como persona lo quiere mucho*”, que sabe que “*a lo mejor no es lo mejor ponerse a llorar con el chico, pero que se puso a llorar...*” y me lo cuenta llorando (Registro de campo, 13/09/2011).

La relación que estas maestras entablan con sus *alumnos* y sus madres revela modos incorporados de expresar afecto y afición, frente a los padecimientos en el tiempo y espacio de la internación; por ejemplo, por parte de los propios *pacientes* -Uriel no lloró ante sus médicos, pero sí con su maestra- y de la maestra –que supone que no debe llorar con un *alumno*, que *no es psicóloga* para conversar “en tanto que experta” con él sobre la angustia y la tristeza que le produce saber que se va a morir, etc.-. Esta práctica de cuidado, que consiste en escuchar, acompañar al adolescente en su padecer, en el relato de la propia maestra entra en tensión como otras formas de desempeñar el rol docente -de educación especial, no hospitalaria- que ella misma también incorporó como “correctas”. Con/vivir con situaciones en las que los *alumnos* y/o sus madres les manifiestan (con mayor o menor grado de conciencia) sus temores, angustias y tristezas ante un horizonte en el que la cura de la enfermedad no es posible, y la muerte está próxima tensiona también las prácticas de

---

<sup>80</sup> La recaída alude a la reaparición de los síntomas de la enfermedad de base durante el tratamiento.

cuidado escolares en las que estas maestras se socializaron y cuyo sentido se trastoca a partir de la experiencia escolar hospitalaria. Esta práctica de cuidado de los padecimientos que desarrollan las maestras en la internación se vincula con su capacidad de dialogar con los niños y sus madres sobre ciertos “temas tabu”, que involucran la experiencia dolorosa que están viviendo al “estar allí”. Estos diálogos muestran indicios de formas de elaboración conjunta de estas experiencias vinculadas a la propia finitud como seres humanos, que posibilitan cierto grado de perspectiva crítica y control consciente ante una situación límite, que compromete la vida misma del niño, por parte de los niños, sus madres y sus maestras (Lacapra, 2006: 83) En estos diálogos la inevitabilidad de la muerte (que nos atraviesa a todos) se distingue claramente del conocimiento de su inminencia, tal como lo refieren los niños y sus madres. Lo que se afronta es (lo acuciante) del proceso de morir. “*Quien sabe que se está muriendo sabe de qué forma muere*” (Smart, 1971) y las maestra participan de esta experiencia vital acompañando<sup>81</sup> a sus *alumnos* y sus *familias*, de las maneras en que ellos “que saben” también les van enseñando.

Fernanda me explicitaría su modo de “*ubicar el límite*”, “*su filtro*”, frente a situaciones que ella vivía como límite de la siguiente manera. Una tarde, yo le cuento que la mamá de Manuel a quien me encontré en la puerta del hospital me comentó que Manuel, que está agonizando, le dijo que no se quiere dormir; que me quedé con ella conversando en la entrada como media hora, al sol, sentada en unos de los postes cercanos al estacionamiento, y que había notado que esta madre ya había conversado con Judit, la paliativista, y que sabía que Manuel podía morir de un momento a otro. “*Sí*”, me dice Fernanda, “*Judit te prepara de otra forma para el acto, para lo que sucede... Yo ubico en análisis lo que me afecta, si hago alguna intervención, si puedo hacer algo, claro que me siento mejor. Como me pasó con Paula que tuvo el trasplante por una recaída de su LLA*<sup>82</sup>... *Me di cuenta de que ya no quería entrar más a verla, entraba y veía un cadáver. Por eso cada uno trata de ubicar el límite, es muy importante, yo puedo así. Amalia puede otra cosa y vos otra... La muerte te pone al límite todo el tiempo, la dimensión del límite acá está presente todo el tiempo.*” (Registro de campo, 19/11/2010)

Mercedes, la enfermera, describió en otras palabras su manera de habituarse a acompañar los padecimientos, e inclusive la muerte de sus *pacientes*, cuando

---

<sup>81</sup> Esta experiencia de acompañar aun cuando ya no hay cura posible no es ajena al campo biomédico y no es escindible de las prácticas que médicos y enfermeras realizan cotidianamente atendiendo y cuidando de estos niños. No obstante, al interior y en los márgenes de este campo biomédico es que tienen lugar los “cuidados paliativos” como una “especialidad” en salud, de médicos y enfermeros, entre otros profesionales, cuya *expertise* radica en acompañar “humanizando la medicina” especialmente cuando “no hay cura posible”.

<sup>82</sup> LLA: leucemia linfoblástica aguda.

conversábamos con Judit cómo los niños comunicaban su malestar al estar agonizando en una *reunión de equipo*: -“A mí me gustan los que hablan, A MI, ESO no me preocupa, que se comuniquen... Más si la persona sabe que se va a morir. Me preocupa más que sean una planta. Recuerdo las noches en la terapia intensiva, a la noche los chicos querían hablar... Había uno de 12 años, que una noche ya estaba más cerca del «otro lado», y me decía... «yo sé que me voy a morir, pero no puedo hablar con nadie esto y yo quiero hablar. Mamá y papá me dicen que me voy a curar, que no hable de eso pero yo sé que me voy a morir...» Y hablábamos toda la noche... Por eso recuerdo las camas, trato de no dejarme los rostros de los chicos grabados.” Judit, le responde, “Y si, es así, difícil... y no nos podemos morir con cada paciente.” (Registro de campo, 21/02/2011)

En ambos casos, el de Fernanda y el de Mercedes, la mayor dificultad para establecer un vínculo con un niño *gravemente enfermo* en su etapa terminal fue perderlo de vista como otra persona. En su lugar, aparecieron modos metafóricos de referir sus cuerpos, como “cadáver”<sup>83</sup> -muerto-, como “planta” -como ser vivo vegetal-. En este sentido, nuevamente las prácticas de cuidado escolares hospitalaria, en las palabras de Fernanda nos muestran la importancia de su construcción cuerpo a cuerpo, en ese ubicar al niño como *alumno*, como humano.

Cada persona va estableciendo y desarrollando modos de poner “*filtros*”, establecer “*límites*”, modos de recordar a los niños en ese con/vivir con su dolor, su sufrimiento, que obviamente no es solo físico, para poder ubicarlo de manera que permita continuar, seguir trabajando, seguir viviendo, allí mismo, junto a ellos, con esta modalidad de *atención*, que organiza la atención médica hospitalaria. Por estos procesos, pasan todos los que cuidan a estos niños y también los niños.

Tiempo después, comprendí esta dimensión de los cuidados escolares hospitalarios desde la perspectiva de las docentes como parte del mundo de la vida de los niños internados con el relato que hizo Amalia sobre el fallecimiento de un niño, que estando internado por varios meses en el hospital, no recibió sus *servicios*. Una tarde Amalia me llama llorando y me cuenta que un *alumno* murió, que hacía más de 6 meses estaba matriculado y que la maestra hospitalaria nueva de ese año, que lo tenía como matriculado, no le dio clases. Indignada me dice “*Ernesto se murió sin escuela*”. Me cuenta que este joven de 19 años con cáncer que estaba en una “*recaída*”, al que conocía hace 3 años cuando lo diagnosticaron, que en ese periodo anterior había tenido un intento de suicidio

---

<sup>83</sup> Cadáver que sigue revelándonos en su devenir “objeto” su carácter social y cultural, su humanidad aun mediante sus “restos”, tal y como lo sostienen Uzal (2012).

tras la muerte de su mejor amigo, también de cáncer; que había pasado un trasplante de médula con éxito; que “quería estudiar”; que otras escuelas “la de origen y la domiciliaria” habían hecho “abandono de persona”<sup>84</sup> y que “esta escuela también le había fallado”. Que se había “perdido la figura de la escuela del hospital”, que “para qué existía si un pibe como Ernesto había sido evitado” por la docente que lo tenía que tomar y se había “muerto sin escuela”. Recuerdo que mientras la escuchaba, creí entenderla en su tristeza por el fallecimiento y de alguna manera comprendí su bronca ante la no respuesta de la otra docente, su “falta de compromiso” con la tarea y con ese chico en particular. Hablamos como una hora por teléfono, Amalia lloraba y yo trataba de escucharla y de acompañarla en ese dolor y esa rabia, tan inmensa.

Cuando cortamos me quedé pensando por qué fue tan tremendo para ella que este chico se muriera sin escuela, me di cuenta que no había entendido nada. ¿De qué me hablaba esa preocupación tan enorme de Amalia por *no haberlo escolarizado*? ¿Qué lugar ocupaba la escuela desde la perspectiva de esta maestra en lo que fue la vida de este joven? ¿En qué residía la diferencia radical de que Ernesto no hubiera tenido escuela en estos últimos 6 meses? ¿Qué significaba para Amalia “no haber satisfecho” ese “querer estudiar” que el propio Ernesto había puesto en palabras? ¿Por qué “Ernesto sin escuela” ponía en jaque la escuela misma? Algo era claro y era que la escuela había “fallado”. “¿Para qué carajo existía si no era para un pibe como Ernesto?” me había dicho Amalia.

Lo tremendo de “la muerte de Ernesto sin escuela” para Amalia se refería a múltiples aspectos de su trabajo. Por un lado, no se refería solo a la escuela hospitalaria, sino a la escuela como totalidad (como institución, como sistema), ya que “hasta en la hospitalaria le fallaron” e hicieron “abandono de persona”. A su vez, este episodio ponía al descubierto que no todas las maestras en el hospital encarnaban la escuela del mismo modo. Revelaba que las prácticas de cuidado también estaban en disputa al interior del mismo cuerpo docente. ¿Cómo sostener entonces la autoridad de este magisterio si fallaba de este modo, si se abandonaba a una persona como Ernesto (un alumno, con una enfermedad grave, en recaída, y el final de su vida)? Amalia en el teléfono había hablado con extrema dificultad, sin parar de llorar; estaba partida al medio, no le había tocado a ella como alumno, porque de ser así, era evidente que Ernesto hubiera tenido *su escuela*, la que

---

<sup>84</sup> El “abandono de persona” es un delito previsto en el art 106 del Código Penal; “se reprime a quien pusiere en peligro la vida o la salud de otro, sea colocándolo en situación de desamparo, sea abandonando a su suerte a una persona incapaz de valerse y a la que deba mantener o cuidar o a la que el mismo autor haya incapacitado” (art. 106). Disponible en: <http://www.pjn.gov.ar/publicaciones/00015/00038875.pdf> versión on line 07/09/2014.

le correspondía por derecho y la que ella podía brindarle. Esta muerte ponía en jaque todo lo que la escuela significaba y encarnaba para Amalia como maestra hospitalaria: su compromiso con la escuela, corporizada en ella misma, su forma sobrellevarla, que definía como “remar en dulce de leche” aunque fuera “una experiencia gratificante, maravillosa”-. Este episodio crudo, desagradable mostraba un aspecto de la escuela descarnada, sin cuerpo (sin una maestra que la corporizara y con un alumno fallecido), sin *magia*. Amalia con su llamado hacía pública esta denuncia, quizás como una manera de recobrar para sí, ante mi persona, algo de esa autoridad que se había perdido al dejar morir a Ernesto sin escuela.

La escuela hospitalaria construye una forma de re/significar la existencia de estos niños y sus familias, y de la escuela misma como institución, especialmente para las maestras que encarnan la escuela pero también para los niños y jóvenes que como Ernesto “*quieren estudiar*” y para sus *familias* que “*consienten su escolarización*”, que como ya mencionamos Amalia refería producto de su *trabajo de hormiga*. “*Estudiar*”, “*tener escuela*” es una forma de proporcionar una “ilusión”, un sentido vital a la experiencia de la *escolarización*, de vida, de estos niños *gravemente enfermos* y sus *familias* en la internación... En todas las acepciones que puede adquirir “no abandonar a una persona”: como algo de suma importancia o trascendencia, que da energía o impulso para actuar y vivir, que mantiene y cuida la vida. “*Abandonar*” a Ernesto fue cometer un acto de desamparo, un daño, literalmente descuidarlo. Y de la misma manera en que la aparición, la presencia, de las maestras hospitalarias ante sus *alumnos* aún moribundos permite “*conservar el carácter de desaparición de la muerte*” (Bataille, 2008); permite conservar a la vez el carácter de aparición, de presencia, de la vida, de la escuela como un todo y que en sus límites, con *alumnos* como Ernesto, se muestra en toda su extensión.

## La organización del autocuidado escolar hospitalario

“Ningún hombre es una isla  
entera por sí mismo.  
Cada hombre es una pieza del continente,  
una parte del todo.  
...  
Ninguna persona es una isla;  
la muerte de cualquier hombre me disminuye,  
porque me encuentro unido a toda la humanidad;  
por eso, nunca preguntes por quién doblan las campanas;  
doblan por ti.”

*John Donne*

Este cuidado de las maestras hospitalarias, este acompañamiento, involucra también una dimensión de autocuidado. Como ya mencionamos, la distribución de la cantidad de *alumnos* por piso de internación apunta a evitar “*quemarse*”, dado que trabajar solo con los niños internados en Hemato-oncología es comprendido por ellas como “*una tarea muy difícil*”.

Del mismo modo, durante la jornada escolar las maestras suelen darse un *recreo* alrededor de las 15:30h para tomar algo, en ese momento se sientan juntas en una misma mesa dentro del pasillo interno de la *Sala* y conversan sobre lo que fueron haciendo, sobre la escuela o cosas de sus vidas cotidianas. Si están en pisos de internación distintos, se envían un mensaje de texto y hacen una pausa en la que comparten un café o un mate cocido y alguna galletita para merendar. Estos *recreos* son más bien informales, no se acuerda previamente pautando un horario sino que van surgiendo en los momentos en que ellas pueden encontrarse.

Las maestra hospitalarias suelen “*estar de buen humor*”, mostrándose “*alegres*”, como restándole dramatismo a la situación de internación, y siempre predispuestas a escuchar, dialogar y acompañar a los niños y a las madres. Pese a esto, cuando ellas registran que “*no tienen un buen día*” como para “*encarar a los pibes*” se organizan para realizar tareas que implican menor contacto cara a cara con los niños y sus madres, como “*hacer cartelera*” (preparar material para las carteleras de los pisos, o ir a la sede de la escuela para realizar tareas vinculadas al llenado de planillas u otra documentación que la escuela solicite).

También sucede que hay jornadas en las que las maestras “*suspenden su trabajo*” ante la agonía de alguno de sus *alumnos*. Narro la experiencia compartida con Amalia con quien fuimos a ver a Manuel horas antes de su fallecimiento.

Manuel estaba en *aislamiento*, solo acostado en su cama; no vimos que estuviera en la *Sala* su mamá, Sara. Hacía varios días que Manuel estaba *agonizando*. Fuimos juntas, nos pusimos el barbijo y el camisolín y entramos a la habitación. Amalia se puso a llorar apenas lo vió, lo acarició y le habló al oído, le dijo “*te quiero*”. Yo me contuve varias veces para no llorar, me fui a la ventana que da al pasillo interno, solo para volver mi cuerpo en dirección contraria a ellos, cuando ella se acercó a hablarle, un poco también para que Amalia quedara “*sola*” con él y porque no los podía mirar sin ponerme a llorar.

El lugar donde agonizan y fallecen las personas no es algo a perder de vista en la medida que es al pie de la cama, en un espacio íntimo y personal, pero a la vez público, hospitalario, estatal, donde transcurren los últimos momentos de la vida de muchos seres humanos en nuestras sociedades. Las maestras de la escuela hospitalaria construyen un significado afectuoso, íntimo, pero a la vez público, del cuidado de sus alumnos. Interpreto reflexiva y retrospectivamente que mi corrimiento hacia la ventana tuvo que ver con la conjunción de estos aspectos, que para mí era difícil ordenar y expresar en la manera en que lo hizo la maestra.

Luego de unos segundos, minutos quizás, me acerqué y los miré nuevamente. Ella estaba al pie de la cama, acariciándole la cara, hablándole. Él con los ojos cerrados, recostado. Cuando me puse al lado de la cama le tomé el hombro a ella y a él le acaricié el pelo, ese pelo que yo no conocía -siempre lo había visto calvo por la quimioterapia- y que apenas reconocí. No hubiera podido reconocerlo si no lo hubiera visto ahí. ¡¡Qué locura!!, pensé. Luego le acaricié la mano y le dije también al oído “*descansá*”. Su respiración era muy acelerada, estaba con una mascarilla de oxígeno, con los ojos entreabiertos como perdidos, el pecho que se expandía con dificultad, supuse que estaba ya *sedado*. Me impresionaba verlo así. Me impresionaba su cuerpo, delgado y azul, azul producto de la “*obstrucción que genera el tumor en el brazo*”, me explicó luego Judit, la médica paliativista. Azul casi literalmente, inentendible, doloroso. Veía su cuerpo, pensaba entonces que quizás no había tenido nunca relaciones sexuales con una chica. No sé por qué pensé eso pero quizás fue lo más vital que se me vino a la mente sin pensar, en ese momento tan tremendo y terrible; que ese cuerpo, adolescente, agónico, no había experimentado “eso” en su vida. “*Novia tuvo*” me dijo Amalia, de pronto... Quizás mis pensamientos se dispararon por este comentario, que no recuerdo si fue antes o después. La verdad, no lo recuerdo con claridad. Lo vi casi desnudo, frágil, muriéndose. Las sábanas blancas a la cintura, el cuerpo entre blanco y azul, esa cama inmensa, y él en el medio. Estuvimos como veinte minutos que fueron eternos. Antes de irnos Amalia y yo le damos un beso en la mejilla. Amalia le dijo de nuevo “*te quiero*” y salió y yo me quedé sola con él un minuto y le di otro beso en la mejilla. No pude hablar más. No encontré ninguna palabra más. Salimos de la habitación y Amalia siguió llorando, no tenía consuelo. Yo una vez contenida ahí adentro ya no lloraba, estaba como dura, insensible, entumecida. Sentía que tenía que contener a Amalia, que ella lo conocía más que yo. Manuel fue uno de los

primeros chicos que conocí, de los tres que yo más quise<sup>85</sup>, me hacía reír, siempre estaba desafiando a su maestra, haciendo chistes, charlando un poco con todo el mundo.

Fue un momento privado, y a la vez solemne, en el que nos replegamos y nos despedimos de Manuel. No hubo chistes, todo lo que se dijo e hizo fue serio: sincero, importante, grave. A mí prácticamente me faltaron las palabras. Fue un momento muy duro, quizás el más duro junto con Alan gritándome en la cara “ESTO ME PASA”. Ya no podíamos cuidarlo más, ni estar más con él. Manuel se estaba muriendo, era cuestión de un momento a otro. Mi entumecimiento me hace pensar, mientras escribo, en la contracara del desmayo con el que ingresé a la *Sala* (tras ver a Enrique también postrado en su cama); como las formas extremas que experimenté de tratar de no sentir un dolor inmenso e intolerable (endurecerme o desvanecerme).

Salimos de aislamiento y nos sentamos las dos en unos bancos que hay en hospital de día, a la par del pasillo externo, con una puerta que separa. Hablamos, Amalia estaba destrozada. Lloraba sin parar, los ojos en compota, la voz que se le quebraba. Me dijo que se habían muerto muchos chicos que eran sus *alumnos* y que a veces se enteraba por familiares de otros chicos, que nadie le avisaba, que muy pocas veces le avisaban. *Paliativos* le avisaba. Yo haciendo referencia a eso, cuando hablo de Manuel lo menciono entre los muertos, lo agrego a la lista que ella había enumerado, hablo de Manuel como si ya hubiera fallecido, uso el verbo en pasado y Amalia me interrumpió, con la mirada fija y enojada: “*TODAVIA NO SE MURIO*”. Vino Fernanda, otra maestra, también llorando y nos quedamos las tres como media hora, sentadas, hablando de los distintos chicos que fallecieron, de Manuel y su familia. Pasó en ese momento un oncólogo, Alberto, y también se quedó charlando sobre lo mismo, Manuel muriendo y *los chicos fallecidos en el año*. Ahí me enteré que a Manuel le suspendieron el tratamiento por *falta de adherencia de la familia*. Su *mamá*, Sara, muy humilde, estaba siempre ahí con él, aunque en estos momentos no la habíamos visto. Estaba el *papá* ese día también. Me enteré en ese momento que cuando le daban morfina para Manuel se la tomaba su *papá* y que eso fue parte de lo que hizo que le quitaran el tratamiento, que “*la familia no ayudaba*” a que Manuel cumpliera con el tratamiento. Amalia relataba indignada que el padre tenía tuberculosis y nadie lo sabía, la morfina seguramente le aliviaba su propio dolor. Amalia reiteraba su irritación porque varios médicos habían “*juzgado a la familia*”, especialmente

---

<sup>85</sup> Manuel junto a Romina y Juan fueron los pibes a los que más quise, con los que yo más me encariñé. A la fecha solo vive Juan.

al padre -por tomar la morfina- y a su mamá -por no impedirselo-. La cólera de Amalia instalaba su autoridad para hablar de su *alumno* y su *familia*, cómo y hasta quizás más que los médicos. Todos ellos maestras y médicos manejaban los motivos del cese del tratamiento de Manuel; pero Amalia no juzgaba a la familia (con la que había construido un lazo de confianza) como sí lo habían hecho otros médicos.

Las maestras no pudieron ni pensar en trabajar con otro chico después, se fueron al *sucu(cho) a hacer cosas en la carpeta* (matrícula, planificaciones, etc.). “*No puedo más*”, me dijo Amalia. Luego nos fuimos. Media hora después de habernos ido del hospital, recibo un mensaje de texto de Alicia, una de las dos médicas del equipo de cuidados paliativos, que nos decía que Manuel había fallecido 17.40h. Yo la llamé a Amalia, casi no hablamos pero nos oíamos llorar. (Registro de campo, 06/12/2010)

## Capítulo IV - La coexistencia de lógicas de cuidado en la internación

### Introducción

El presente capítulo tiene por objetivo mostrar dos perspectivas que permiten entender la categoría social *paciente-alumno* y la coexistencia de lógicas de cuidado, como la escolar y la hospitalaria, con sus similitudes y diferencias. Para ello, relato la compleja tarea implicada en la categorización de los niños *gravemente enfermos*, internados, en torno a los cuales organizan su actividad las maestras de la escuela hospitalaria. Detallaré dos episodios, la historia de la elaboración de un informe estadístico de *alumnos-pacientes*<sup>86</sup> y un proceso de jerarquización de *casos* que orientara la priorización de la *atención* de *alumnos*. Procuraré describir las perspectivas desde las cuales ambos trabajos fueron pensados, realizados, recibidos y utilizados. Analizar reflexivamente ambos reportes me permitió advertir disputas de sentido en torno a los modos de clasificar a estos niños *gravemente enfermos* como sujetos mismos de cuidado, a los procesos orientados su *atención* y a sus cuidadoras.

El trabajo de campo etnográfico nos permite comprender lo que las personas hacen y dicen cotidianamente en la interacción al acceder a las condiciones mismas en las que actúan, al participar de las relaciones sociales que sitúan y constituyen su hacer y decir (Guber, 2014). A diferencia de los capítulos anteriores de esta tesis, en los que la línea argumental seguía de cerca las prácticas de cuidado de las maestras hospitalarias en la internación, en este capítulo me focalizaré en diversos procesos y resultados del trabajo conjunto de estas maestras con miembros del *equipo de paliativos*<sup>87</sup>, en el que participaba como *socióloga*<sup>88</sup>. Este apartado estará centrado en los intercambios analíticos entre cuidadoras para organizar en común criterios de *atención de los pacientes-alumnos*. Es por ello que observará el lector un énfasis en la descripción del proceso de construcción de categorías nativas contemplando la cronología de los hechos que le dieron origen y sus resultados; así como el análisis reflexivo del mismo que realizo como etnógrafa. Por

---

<sup>86</sup> Nótese la inversión del término que tuvo lugar de manera no controlada en este relevamiento, que explicaremos a lo largo del capítulo y que pude advertir a partir del proceso reflexivo propio de los estudios etnográficos.

<sup>87</sup> De ahora en más ya no utilizaré itálicas para indicar esta forma nativa de enunciar al equipo de cuidados paliativos pediátricos de modo de facilitar la lectura.

<sup>88</sup> De ahora en más ya no utilizaré itálicas para indicar esta forma nativa de enunciar mi rol dentro del equipo de cuidados paliativos pediátricos de modo de facilitar la lectura.

último, dado que este apartado discurre básicamente sobre la documentación de un proceso de categorización y cuantificación, encontrará el lector cierto distanciamiento de la carga emotiva de los hechos descritos y analizados en los capítulos precedentes.

### ***El trabajo en común entre maestras y paliativistas***

En septiembre de 2009 nos reunimos en el hospital el equipo de paliativos y el equipo docente de la escuela hospitalaria para conversar sobre las actividades conjuntas en lo que quedaba del año calendario. En general, estos encuentros de trabajo tenían lugar en el espacio físico y horario del equipo de paliativos. En ellos se discutía qué pasaba con ciertos niños y sus familias que ambos equipos *teníamos en común como pacientes-alumnos y sus familias*. Estas reuniones también servían para que ambos equipos conversáramos sobre *casos* que quizás *atendíamos* por separado pero en los que *la mirada del otro* era considerada como orientación para *intervenciones pertinentes y oportunas*. Fundamentalmente, la médica paliativista podía pedir a las maestras que *“pasen a ver a un paciente”*, que por edad y estado de salud podía requerir *escolaridad*. Y las maestras podían *“consultar sobre un alumno”* en base a su cuadro clínico, alguna situación que involucraba a la familia y/o a otros equipos de salud, con los que no tenían una relación como con éste, *estuviera (o no) el alumno en paliativos*.

En esta reunión estábamos presentes: por parte de paliativos, la médica especialista, Judit, y yo, la socióloga; y, por parte de la escuela hospitalaria, la directora, Irene, la maestra, Amalia, y la orientadora social, Helena. Durante la conversación surgió una discusión en torno a que *había mucho trabajo*, a cómo dar respuesta a la *demandas asistencial* que había en el hospital con los recursos humanos existentes, e indudablemente *escasos*. Parte de las necesidades y dificultades que compartían ambos equipos en la voz de Judit y Amalia, era el poco personal con que contaban para *hacer frente a la tarea diaria*.

Cada una a su tiempo, Judit y Amalia, expusieron las dificultades que habían tenido para reunirse durante el año -*“había mucho trabajo”*- y lamentaban no poder hacer *“las jornadas”*, que requerían *“tiempo y planificación”*. Parte de las necesidades y dificultades que compartían ambos *equipos* en la voz de Judit y Amalia, era el poco personal con que contaban para *“hacer frente a la tarea diaria”* (la descripción de la composición de cada uno de ellos que hicimos en el capítulo I). El servicio de ambos equipos recaía básicamente sobre una persona rentada a tiempo completo, fuera la médica o la maestra (titular), con algún tipo de apoyo, aunque variable según el caso, que constituía a los *“equipos”*.

Para Judit y Amalia, “*la demanda excedía su capacidad de respuesta con los recursos humanos destinados a la atención hospitalaria*”. Ambas, la médica y la maestra, manifestaban en sus relatos una fuerte *sensación de soledad* ante la tarea que tenían por delante, el grado de dificultad para trabajar con niños *gravemente enfermos* y sus *familias*, cierto *desborde y temor de burn-out*<sup>89</sup>. Estas reuniones y el trabajo en equipo eran valorados como “*oportunidades para compartir la carga y el desgaste de la tarea*” y para “*pensar estrategias y proporcionar una atención de calidad que garantizara derechos*” para los niños. Es decir, para “*reflexionar sobre la práctica*” y mejorar los cuidados provistos para estos *pacientes-alumnos*.

Frente a esta situación, el equipo de paliativos contaba con la estructura y organización institucional hospitalaria como encuadre en el que operar: había *otros equipos y profesionales médicos que interconsultaban pacientes*, podían *hacer rondas* para ver los pacientes, *hacer su pase*<sup>90</sup>, *participar del pase* de otros equipos, de *ateneos hospitalarios*, etc. Para la escuela, esta situación se complejizaba porque al estar ubicada en el sector de internación de Hemato-oncología, su tarea solía acotarse o reducirse principalmente a las necesidades observadas en ese ámbito, aunque las maestras en la medida de sus posibilidades procuraran *salir del sector*. La discusión entre ambos equipos tenía lugar además porque, al contrario que las maestras y sus *alumnos* (en su mayoría ubicados en *la Sala de onco*), el grueso de los *pacientes* que veía el equipo de paliativos eran *no oncológicos*. La maestra manifestaba que estaba *agotada*, que sentía que “*sostenía la escuela con alfileres*”, y reclamaba abiertamente más docentes en el hospital ante la directora. La directora le respondía ante sus “*quejas*” que ella tenía que “*pensar en toda la escuela, que tenía otros servicios*”, que esto lo había conversado muchas veces con Amalia, que ella “*no podía proporcionar más recursos (humanos)*”. La directora aducía que el único cargo designado por planta al hospital era el de maestra titular y que de hecho el *de plástica* ya era un puesto que había destinado allí, pero que pertenecía a la *sede*. Fue entonces que Judit subrayando la “*necesidad de trabajar con lo que hay y tenemos*”, planteó como posibilidad “*pensar criterios de admisión*” de los niños en tanto *alumnos*. Esta propuesta de *criterios de admisión* respondía a la manera en que Judit, como médica,

---

<sup>89</sup> Esta expresión en inglés se utiliza para referir un “síndrome de stress” laboral y/o familiar en el que quien tiene el rol de encabezar los cuidados de otra/s persona/s termina “quemado”, “desgastado”, por la realización de esta tarea.

<sup>90</sup> El *pase de sala, pase de guardia*, etc. es una actividad hospitalaria desarrollada por los miembros de un equipo de salud (fundamentalmente médicos y/o enfermeros) que transfieren información referida a los pacientes que diagnosticaron/trataron durante su turno/jornada laboral, cada vez que delegan a otro/s profesional/es la responsabilidad de su atención.

había encontrado para *atender a los pacientes*, especialmente en los casos que procuraba tamizar, filtrar, cuando según su criterio otros médicos demandaban que interviniera el *equipo de paliativos* cuando “no correspondía”.

Judit conocía el trabajo de las maestras, por su experiencia previa en la *Sala* aunque actualmente se desempeñaba por fuera de ese sector; y sabía que las maestras en forma preponderante *atendían* a los niños internados allí. Yo también estaba al tanto de las actividades de estas maestras, como socióloga de paliativos pero también para entonces como etnógrafa dado que hacía un año ya había comenzado mi trabajo de campo, asistiendo a contraturno a la escuela hospitalaria. La posición que compartía con Judit como *perspectiva de paliativos* radicaba en que era importante que las maestras “*atendieran a otros pacientes no oncológicos internados*” que considerábamos que también “*necesitaban y tenían derecho a la escuela*”. Judit propuso armar un “*protocolo con criterios de admisión*” e hizo las siguientes preguntas a la asistente social, la maestra y la directora: “*¿Qué niños se priorizaban en la atención? ¿A partir de qué criterios? ¿Cuáles eran esos criterios? ¿Cómo organizaban su ingreso y egreso del espacio de atención escolar hospitalario?*” De esta forma también Judit esperaba poder ir encontrando una “*forma de abordaje en común de los pacientes*”, cuya *asistencia* era una tarea conjunta. De este modo, Judit hacía evidente que los cuidados paliativos provistos por nuestro equipo no eran los mismos que los cuidados proporcionados por las maestras, aunque podían converger y aproximarse “*teniendo como eje central al niño, su familia y sus necesidades*”.

Las maestras llevaban un *registro* de los niños que atendían, en sus carpetas y también en documentación que era remitida a la directora de la escuela. Y esta información a su vez era elevada por la secretaria de la escuela en planillas mensuales a la secretaria de inspección, y por su intermedio a la dirección de escuelas de la provincia. Amalia hizo un planteo directo sobre la cantidad de niños que no estaban atendiendo y manifestó: “*hago recorridas pero soy consciente que no doy a basto y sé que son muchos aunque no sé concretamente cuántos son*”.

## **Mi rol como socióloga de paliativos**

Mi propuesta como *socióloga* fue encontrar una manera de contabilizar a estos niños que las maestras decían no poder relevar básicamente mediante datos estadísticos. Como *socióloga* entendía que los datos numéricos aportaban el peso de la medida, de lo

que podía cuantificarse como forma de conocimiento orientada a la intervención social. Muchos de estos niños que quedaban por afuera del sector de Hemato-oncología con *tiempos de internación prolongados* eran los que efectivamente atendía el *equipo de paliativos*, por lo que consideraba que esta información podía ser de interés no solo para la escuela sino también para nosotros en paliativos. Al mismo tiempo, esta cuenta podía permitir ubicar la *demandas de incorporar otra maestra* que manifestaba en forma recurrente Amalia frente a su directora y el equipo de paliativos. Para quien hubiera *recorrido los pisos* con las maestras al menos una vez era evidente, por no decir obvio, que *una persona y media* (el equivalente en horas de trabajo completo<sup>91</sup> de las docentes asignadas al hospital) *no podía cubrir la demanda* ni siquiera de la *Sala*. Este cálculo podía elaborarse al contabilizar a los niños (con su cuerpo como unidad de medida) y al cualificarlos, a través de variables (matemáticas) en base a la *gravedad de las enfermedades* y las *edades* en tanto *pacientes internados*, perspectiva que introduje desde mi punto de vista paliativista.

Yo había adquirido alguna experiencia en la elaboración y procesamiento de datos estadísticos en mi formación de grado, y la había puesto en práctica en el hospital al registrar los *pacientes atendidos* por el equipo de paliativos. Para ello, me había familiarizado con algunos documentos hospitalarios, como las *historias clínicas* y habíamos generado colectivamente *instrumentos de recolección y bases de datos* propios con las *interconsultas* que recibíamos. Básicamente este *registro interconsultas de pacientes en cuidados paliativos* había sido creado como una *herramienta de trabajo* que nos permitía “*visualizar las actividades y la población de pacientes que atendíamos*”. Pero también para mostrar estas actividades y estos *pacientes* ante las autoridades del servicio y del hospital, es decir, el trabajo del equipo, en un lenguaje que propio del campo médico como el de las estadísticas, no solo asociadas a cuestiones epidemiológicas sino también a la gestión de la administración hospitalaria y sus servicios. Los datos estadísticos enunciaban el sujeto/objeto de cuidados, una *población*, y cierto detalle de las actividades realizadas, en qué consistían esos cuidados. Es decir, que nos permitían presentar al equipo, y mostrar sus actividades y sus pacientes. La forma en la que construimos conceptualmente los datos posibilitó que como equipo fuéramos comprendiendo en palabras de Judit “*qué nos pedían en las interconsultas*” (de alguna manera esto nos

---

<sup>91</sup> El *equivalente de horas full-time* es un concepto que hace referencia a un cálculo de horas de dedicación rentada por persona dentro de un equipo de trabajo. Este concepto lo tomé de un estudio de mapeo en el que colaboré, que indaga prácticas clínicas y recursos existentes para la provisión de cuidados paliativos a niños con cáncer avanzado en el país (Dussel et al, 2011).

aproximaba a cómo nos veían otros profesionales del servicio de pediatría), vele decir que pudimos representar la demanda hacia el quipo. Y también nos permitió ir ordenando estratégicamente la tarea: había que “*responder a demandas pertinentes para paliativos y también a otras, aunque no lo fueran del todo, como una oportunidad para que nos conocieran*”. O sea, que se volvió una herramienta de trabajo para documentar y reflexionar sobre el quehacer del equipo. De esta manera, esperábamos como equipo ir encontrando *un lugar para los cuidados paliativos en el servicio, para poder intercambiar y construir interconsultas más pertinentes y oportunas* junto con quienes interconsultaban, que eran fundamentalmente otros médicos.

Volviendo a la reunión de trabajo entre ambos equipos acordamos realizar un *relevamiento de información sobre los niños y adolescentes en edad escolar obligatoria, internados por tiempo prolongado, en el servicio de pediatría* a partir de documentación disponible en el hospital. En el orden de enunciación, en esa misma reunión, ya habíamos invertido los términos, poniendo en primer lugar la condición de ser alumno hospitalario: tener edad de escolar obligatoria y una internación prolongada.

Este registro de *alumnos-pacientes* tendría por objetivo identificar a la *población pasible de atención escolar hospitalaria*. Básicamente estos datos podíamos reconstruirlos retrospectivamente con los registros de internación, documentación hospitalaria, que sugirió y hasta el momento solo conocía Judit, quien facilitó el acceso al departamento de estadísticas para hacer uso de los mismos. Irene propuso que Helena, la asistente social, ayudara con el relevamiento para que el mismo se realizara con personal de ambos equipos. Así organizamos una necesidad en común; comprendimos que esta actividad nos proporcionaría información *estadística, descriptiva, básica* para establecer *criterios de trabajo* en torno a esta *población de niños y adolescentes* (por *sexo, edad, tiempo y piso de internación, escolaridad, etc.*) y planificar actividades en forma conjunta. Las preguntas que resonaban en este encuentro eran las siguientes: *¿En qué podemos trabajar juntos? ¿Cuál es nuestro rol específico en cada caso? ¿Cómo lo hacemos?* Las estadísticas posibilitaban como medida empezar a hablar de estas cuestiones a partir de un *dato duro, objetivo*, que daba cuerpo y forma (medida humana) a la actividad de ambos equipos al representar a los niños en tanto *población pasible de sus servicios*, de sus respectivos cuidados.

Esta información *objetiva* cobraba diversos sentidos para cada uno de los equipos. Para la escuela hospitalaria era una manera de saber a “*cuántos niños se estaba*

*efectivamente atendiendo y cuántos quedaban sin asistencia*". Las maestras *matriculaban* especialmente a los niños internados en *la Sala de Onco* donde históricamente habían estado trabajando. Esto no excluía que las maestras *recorrieran los pisos* preguntando si había otros niños que requirieran *atención*. De este modo, la decisión de *tomar alumnos* respondía a criterios *universales* propios de una concepción de *educación universal, gratuita y obligatoria*, pero circunscriptos espacialmente en la práctica a *la Sala*. Ante la *"imposibilidad de dar respuesta a la demanda"* por *"falta de maestras"* o ante la no información/no reporte de niños para matricular por parte del *personal de salud* en los demás pisos de internación, esta tarea de relevamiento se administraba con cierta discontinuidad/discreción de acuerdo al *tamaño de la matrícula* a lo largo del ciclo lectivo y disponibilidad de maestras asignadas al hospital. Lo que se desconocía por completo era cuántos niños en edad escolar en total había internados por al menos una semana o más días, en qué sectores, etc. más allá de que pudieran ser atendidos (o no) por la escuela. Si bien era un razonamiento compartido por ambos equipos, que los niños internados eran muchos más de lo que estas maestras hospitalarias podían *tomar* (al igual que pasaba en el *equipo de paliativos*), no había un parámetro, una medida, un número que permitiera establecer, por dar un ejemplo, cuántas maestras más eran necesarias para cubrir la *demanda total de alumnos del hospital*.

Para la médica paliativista la importancia de estas cifras radicaba en lograr establecer conjuntamente con la escuela *criterios de admisión de los alumnos* que posibilitaran *atender* (dados los escasos recursos humanos de la escuela y de su propio equipo) a los *pacientes más complejos*, por sus enfermedades y/o situaciones sociales, muchos de los cuales eran *pasibles de cuidados paliativos*. Desde su perspectiva *"un chico fracturado"*, que normalmente concurre a la escuela, *"no debía ser necesariamente priorizado en la atención escolar hospitalaria"*, frente a otros casos de niños con *patologías más graves* que pueden *limitar o amenazar su vida*. Y la escuela registraba esta diferencia -aunque como veremos en su priorización intervenían otros parámetros- entre *una fractura y una enfermedad grave*, tal como lo referimos en el capítulo I mediante palabras de la directora. Y el equipo de paliativos registraba el modo distinto en que las maestras ponían en juego este registro, por lo que la *gravedad de las enfermedades* por las que algunos niños eran internados era un *"eje a trabajar"* con el objetivo de *profesionalizar el rol asistencial* de las docentes atendiendo a esta cuestión médica. Al mismo tiempo, que la escuela centrara su actividad en la *Sala* era algo que como equipo,

Judit y yo queríamos explicitar y trabajar para abrir más la *atención de la escuela a otros pacientes no oncológicos*, entre los cuales encontrábamos muchos en *paliativos*.

Si bien la escuela tenía una historia dentro de la institución, el vínculo reciente (de los últimos 10 años) con el hospital se sostuvo justamente a través de sector de internación de Hemato-oncología, mediante una relación personal entre Judit y el equipo docente y la directora de la escuela -aunque maestras y directivos fueron cambiando con los años-. Judit al “*constituir el equipo de paliativos fuera de Onco*”, buscaba reorganizar estos lazos y consecuentemente los cuidados más allá y afuera de ese sector. Asimismo, en el contexto hospitalario, establecer *criterios de admisión* por parte de la escuela que incorporaran aspectos de la *enfermedad grave* y su *trayectoria*, es decir, del momento en que esa enfermedad estaba siendo atendida, le permitían desde la perspectiva del *equipo de paliativos* “*introducir oportunamente y articular efectivamente acciones asistenciales en común, educativas y de salud*”. De alguna manera, todo esto sumaba *fuerzas* (de trabajo) de la escuela para instalar y fortalecer los cuidados paliativos que Judit encabezaba con dificultad en el servicio de pediatría. Judit transmitía de este modo sus inquietudes a un auditorio de maestras en el marco de las jornadas realizadas en 2010: “*La maestra se tiene que animar a preguntarle al médico sobre el cuadro clínico... ¿Qué me tiene que preguntar una maestra de un paciente para saber qué puede trabajar con ese alumno? ¿Qué necesita saber un maestro sobre salud? Hay medicaciones que pueden disminuir la atención [del niño], por ejemplo...*”. Esta forma de preguntarse por los conocimientos que debían manejar las maestras hospitalarias guardaba relación con los interrogantes -en su forma y contenido- que ella misma como médica se hacía sobre su práctica profesional de la siguiente manera: “*¿Las intervenciones médicas se indicaron en el paciente adecuadamente?*” (Registro de campo, Judit, 2010) y que no dejaban de estar vertebrados en última instancia por la medicina, aunque buscando una articulación con otros campos como la psicología, lo social, lo espiritual, etc.

Las preguntas del equipo de paliativos estaban organizadas en torno a lo que el *saber médico* tenía para ofrecer al escolar. *Lo escolar* aportaba otra mirada y conocimientos de la vida personal del niño y su familia, que podían no estar vinculados con la enfermedad en sí y ser de difícil acceso en el transcurso de la internación. A su vez, *trabajaba con aspectos sanos del niño*, como la *escolaridad*. El interés por algo estrictamente escolar interpelaba al equipo de paliativos en función del bienestar general del niño y su familia, de la *mejora y mantenimiento de su salud* en la que la *escolaridad* tenía un papel relevante en el transcurso de la internación -e inclusive, de cara a la

externación, como parte de su atención integral-. Ciertas formas de interrogarse, si bien eran compartidas por las maestras (puesto que *diagnosticaban y evaluaban*), respondían a un enfoque proveniente básicamente del modelo médico: *valorar el paciente*, conocer su *diagnóstico/pronóstico*, proporcionar *indicaciones médicas* vinculadas algún tipo de *tratamiento* (curativo/paliativo), y evaluar la respuesta a las mismas a través del *seguimiento*, como si la misma lógica se aplicara a la práctica escolar. Desde la perspectiva del equipo de paliativos, la *profesionalización del rol docente en el hospital* parecía tener que ver más con cierta medicalización<sup>92</sup> de la práctica docente, por ejemplo, al momento de admitir o no a un *paciente-alumno*. Esta misma medicalización, sobre la que los profesionales de cuidados paliativos éramos conscientes y procurábamos discutir en el terreno médico de los cuidados orientados a la curación, era a la vez parte de nuestro propio modelo (médico) de cuidado, aunque fueran paliativos. Así, fui comprendiendo que la medicalización era una práctica y un discurso estructurante del propio marco (“frame”) biomédico (Goffman, 1998), en el que se organizaban los cuidados, en este caso hospitalarios, entre los que se incluían los cuidados paliativos pediátricos, pese a toda sus disputas por des-medicalizar otras prácticas y discursos propios de la biomedicina.

Para mí, en aquel momento, *hacer la estadística* era la posibilidad de realizar un trabajo concreto y útil para la escuela, que permitiera dimensionar este *servicio*, puesto que además ya había demostrado serlo para el equipo de paliativos. Esto involucraba una forma de considerar los resultados de mi práctica profesional como socióloga y paliativista, objetivados en un recurso para la escuela donde ya estaba además investigando - desarrollando esta etnografía-. También recuerdo mi preocupación por mostrar el trabajo de Amalia, como un aporte del equipo de paliativos pero también personal a su tarea, como una manera de manifestar concretamente mi compromiso con quienes estaba investigando.

Lo que se hacía evidente para quienes participamos de ese encuentro era que el equipo docente tenía criterios para el establecimiento de prioridades de atención, y modos de organizarlos, distintos a los del equipo de paliativos. Éstos estaban vinculados a su *inserción institucional* (al establecerse en *la Sala de Onco*), *acceso a los sectores de internación* (*recorrer los pisos* preguntando si había *alumnos*), *recursos humanos disponibles* (para *matricular* la cantidad de niños que las maestras pudieran *atender*) y *población a atender* (niños que debían cumplir con la *educación pública obligatoria*). Algunos de estos criterios coincidían con los del equipo de paliativos si se refería a sus

---

<sup>92</sup> Por medicalización entendemos la expansión de la biomedicina, del poder y la influencia de médicos – expertos-, a áreas de la vida social que no eran su ámbito de intervención (Pool y Geissler, 2005).

*pacientes* (al establecerse fuera de *la Sala, recursos humanos disponibles*); pero el abordaje dependía más de las interconsultas médicas (si bien hacíamos *rondas* para detectar estos *pacientes*) y del *diagnóstico* y la *trayectoria de enfermedad* de los mismos. Lo que era distintivo desde paliativos es que estas dimensiones vinculadas a la *enfermedad grave* eran más relevantes para pensar el requerimiento de *asistencia educativa* como parte de un modelo de intervención con eje en lo médico, pero de carácter global, holístico, que pudiera integrar otras dimensiones de la salud como los *aspectos psicosociales*; y, entre ellos, la socialización provista por el sistema educativo entendida como *escolarización*.

### **El relevamiento de *alumnos-pacientes***

El relevamiento consistió en tomar información de los *Informes de Hospitalización de Egresos* (de ahora en más, IHE) de cada *paciente internado en el servicio de pediatría* (incluyendo todos los sectores de internación) en 2009. Los IHE se encontraban archivados en el Departamento de Estadísticas del hospital, se podían consultar sólo en esa área -no retirar- y para ello se requería una autorización por escrito del jefe de servicio solicitante.

El IHE es una planilla organizada por *paciente internado*, una vez que es *dado de alta médica o bien fallecía* -en otras palabras el “egreso de la cama de internación”-, *por sector de internación*, por mes. En estos documentos públicos figuraban los siguientes datos: *número de historia clínica, tipo cobertura de salud, nombre y apellido del paciente, domicilio, sexo, edad, fecha de nacimiento, fecha de ingreso y fecha de egreso, días de internación (a la fecha de alta<sup>93</sup>), diagnóstico*, entre otros. Los IHE registraban retrospectivamente los días que estos pacientes estuvieron internados. La información que mediante los IHE no pudimos relevar fue la de los pacientes que estuvieron internados en el mes en los diversos sectores de internación pero que no fueron dados de alta durante ese mes, por lo que para pesquisarlos no quedaba más que realizar una lectura de los IHE de los meses siguientes.

El relevamiento lo realizamos Helena y yo. Concurrimos al menos una vez a la semana al área de estadísticas durante dos meses para relevar estos datos. Leímos juntas los registros, y definimos los campos que íbamos a relevar. Ella no tenía mucho conocimiento de computación por lo que no podía hacer la carga de datos (por lo que de

---

<sup>93</sup> No encontramos con la trabajadora social referencia al egreso, por alta médica o fallecimiento. Si existiera un apartado de “condición al egreso” con esta disquisición en los IHE, claramente no pudimos identificarla.

ello me ocupé yo) pero podía leer los registros en voz alta agilizando así este proceso de trabajo. Una vez *recolectada la información* personalmente elaboré *el informe*.

Una información básica que ambas no registramos fue el total de planillas que revisamos para establecer la *base*, es decir el *total de niños dados de alta por mes* con menos de 7 días de internación, sobre la que los datos recolectados podrían haber hecho aún más sentido. Esta omisión, *grave* desde una mirada *técnica/estadística y médica*, que detectó Judit en la reunión de presentación de los resultados; vista a la distancia habla de la focalización con la que ambas encaramos la tarea, de tal modo que perdimos de vista la *totalidad* de niños internados por mes que hubiera hecho aún más rico el análisis.

Como criterio para seleccionar los IHE establecimos que el periodo a revisar sería de marzo a junio de 2009. Ese momento del año permitía considerar el inicio del calendario escolar (marzo) hasta el receso invernal (julio), es decir la primera mitad del ciclo lectivo de ese año<sup>94</sup>. Pero durante 2009 las clases finalizaron un mes antes (en junio) producto de la Gripe H1N1, ya que este hospital fue uno de los *efectores de referencia* a donde se derivaron niños, adolescentes y adultos con esta enfermedad, por lo que consideramos adecuado establecer allí el corte.

Al leer juntas varios de estos registros, nos dimos cuenta de que era muy difícil consignar los *diagnósticos* de los niños. Su mera lectura no era sencilla, y ninguna de las dos éramos médicas para reconstruir lo escrito. Fundamentalmente la letra manuscrita era ilegible y en pocos casos podíamos identificar en el IHE donde estaba escrito el diagnóstico<sup>95</sup>. Ambas sabíamos que el grueso de los pacientes oncológicos se internaba en un sector específico, y si bien podía haber alguno en otro *piso*, esto era más bien poco frecuente. De este modo tomamos los *pisos de internación* como variable, en tanto que el sector que permitía dirimir a grosso modo los pacientes *oncológicos* de los *no oncológicos* del servicio de pediatría (no utilizamos la clasificación por tipo de patología del equipo de paliativos pero mantuvimos esta diferenciación sustancial en base a su inserción en el servicio). Relevamos todos los IHE de las siete secciones de internación del servicio de pediatría (tres de las cuales eran terapias intermedias e intensivas), que se distribuían en los distintos *pisos*.

---

<sup>94</sup>La intención inicial era reconstruir todo el año pero por cuestiones de tiempo y recurso humano destinado a esta tarea, solo relevamos esta primera mitad, dado que este Informe se organizó para su presentación en diciembre de 2009.

<sup>95</sup>Su relevamiento detallado nos hubiera remitido a la consulta de la “historia clínica” de cada “paciente” lo que hubiera hecho más ardua y menos factible la tarea.

Tomamos la *edad en años cumplidos*, cuyo rango era importante de acuerdo a las edades de los niveles propios del sistema educativo. Según el artículo 16 de la Ley de Educación Nacional N° 26.206, la obligatoriedad escolar en todo el país se extiende desde la edad de “5 (*cinco*) años hasta la finalización del nivel de la Educación Secundaria”. Asimismo, dicha ley en su artículo 19 sostiene que “*el Estado nacional, las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tienen la obligación de universalizar los servicios educativos para los niños y las niñas de 4 (cuatro) años de edad*”<sup>96</sup>. Por ello, relevamos la *edad en años cumplidos* de los *pacientes internados* a partir de los 4 (cuatro) años cumplidos. Por otra parte, a nivel hospitalario, la institución distingue la *población pediátrica* de la de *adultos*, por lo que *en pediatría* se internan niños y adolescentes de *hasta 14 años de edad inclusive*, con la excepción de *pacientes crónicos complejos* que pueden ser internados en Pediatría aunque excedan esta edad (dada su interrelación con los equipo de este servicio que hace su diagnóstico, tratamiento y seguimiento). Comprendimos entonces que para hacer un estudio exhaustivo tendríamos que haber revisado las IHE de los servicios de adultos del mismo periodo, en donde también podríamos haber encontrado (más) adolescentes de 15 o más años de edad internados (que no incluimos en este relevamiento). Cabe mencionar que tomamos los 18 (dieciocho) años de edad como *edad de corte* utilizando lo establecido por la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño.

Con respecto al *tiempo de internación* procuramos indagar un criterio vinculado a la legislación vigente. Según lo establece el artículo 60 de la Ley de Educación Nacional N° 26.206, “*la educación domiciliaria y hospitalaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos y las alumnas que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de 30 (treinta) o más días corridos*”. La legislación en la provincia de Buenos Aires reduce este periodo a 15 (quince) o más días corridos, según el artículo 53 del capítulo XIX. No obstante, en la práctica y en común acuerdo con las jurisdicciones vecinas, la escuela hospitalaria mencionada acordó atender a niños, niñas y adolescentes internados por al menos 7 (siete) o más días corridos. Este es el

---

<sup>96</sup>No obstante cabe aclarar que según el artículo 18 de la mencionada ley nacional, la Educación Inicial comprende a los niños y las niñas desde los 45 (cuarenta y cinco) días hasta los 5 (cinco) años de edad inclusive, siendo obligatorio el último año. Este comentario lo retomaremos en el apartado de la presentación del Informe (ya que, de existir los medios pertinentes la escuela hospitalaria podría trabajar con niños y niñas internados desde los cuarenta y cinco días de edad).

periodo que tomamos en consideración para relevar el mínimo *tiempo de internación*, con el que los *pacientes* podían ser contabilizados como posibles *alumnos*.

También consignamos sexo, varón o mujer, tal como era enunciado en los IHE.

Los IHE relevaban si los *pacientes* contaban (o no) con alguna *cobertura de salud* (*obra social, prepaga*, o del sistema público). Quienes tenían cobertura (exclusiva) del sistema público estaban categorizados en los IHE como *carenciados del hospital*. Este dato consideramos que nos podía aportar algún indicio sobre el nivel socioeconómico de las familias de estos *pacientes*. Además, agregaba a la vulnerabilidad propia de su estado de salud que requería internación para sus cuidados, aquella vinculada al tipo de medios socioeconómicos con que contaban para hacerle frente.<sup>97</sup>

Reitero en detalle todas estas características de orden *técnico* para mostrar la (complejidad de la) construcción de los datos cuantitativos de acuerdo al perfil de los recursos humanos que participamos en el relevamiento (una trabajadora social y una socióloga), las fuentes de datos que disponíamos para ello (los IHE), la estructuración de los servicios públicos hospitalarios y educativos (que aunque coinciden en algunos aspectos no están “matrizados” de la misma manera para organizar los cuidados), etc. Datos numéricos pensados y elaborados para construir un sujeto/objeto colectivo, una *población* que recibía cuidados en el hospital y podía requerir cuidados de la escuela. También lo reitero porque esto permitió observar en la práctica cómo operaron las estadísticas que arrojará este *informe*, que (como comentaremos más adelante) produjo efectos concretos, más allá de que representara (o no) de manera técnicamente precisa y cierta a la población de niños que queríamos indagar -que por todo lo dicho, estaba absolutamente subestimada en estos términos- y que en dicho proceso fuimos definiendo.

Cada una de estas dimensiones de análisis eran conceptos que manejábamos entre ambos equipos. La puesta en común se hizo cuando presentamos *el informe*, nuevamente en una reunión conjunta en la oficina del *equipo de paliativos* una calurosa mañana de diciembre en el hospital.

## El Informe y su presentación

---

<sup>97</sup>Con esto no quisimos reducir la situación de “pobreza”, “vulnerabilidad social”, a lo estrictamente socioeconómico, ni tampoco plantear que la de “cobertura de salud, propia del sistema público” expresaba la complejidad de la desigualdad social existente. No obstante, entendimos que esta categorización de “carenciados” planteaba desde la perspectiva médico-hospitalaria un punto de partida diferencial para los niños y adolescentes y sus familias que fueron “clasificados de este modo”.

*El informe* fue un documento (de no más de diez páginas) que contaba de seis apartados: una introducción, comentando el origen y objetivo del trabajo (que ya mencionamos); una breve caracterización del hospital y la escuela hospitalaria; la metodología de trabajo utilizada (también descrita en el apartado anterior); el reporte con los datos estadísticos (los resultados), apartado al que denominé “*una aproximación*”<sup>98</sup> *estadística a la población de niños y adolescentes internados*” (compuesto por tablas y figuras y su correspondiente descripción estadística); las consideraciones finales a modo de recapitulación; y las referencias bibliográficas, ocho documentos (tres de los cuales eran legislación en materia educativa, dos sobre antropología y sociología de la salud, uno sobre sociología de la educación, y dos etnografías -una más orientada al campo de la salud y otra a educación-).

La presentación del *informe* en tanto documento la hice como socióloga del equipo de paliativos en una reunión conjunta con la escuela, a la que concurrió especialmente como autoridad escolar la Inspectora Distrital de educación especial. Esta invitación fue cursada por la directora de la escuela especial que le otorgó esta relevancia al encuentro, sin que lo supiéramos de antemano como equipo de paliativos. Hasta ese momento no había sabido de la participación de la Inspectora en este tipo de reuniones. Para la presentación llevé copias impresas en color del documento completo. Como era habitual cada uno trajo algo para comer y compartir junto al mate y el café, que eran infaltables en este tipo de encuentros.

A continuación presentaré una selección de partes del texto escrito y de las tablas y figuras para plasmar en este estudio este documento.

---

<sup>98</sup>Dadas todas las “dificultades” que en ese momento sólo comprendí y, por ende acoté como “metodológicas”, y que explícitamente atribuí a mi falta de experticia en el manejo de estadísticas. Todas estas “dificultades”, “imprecisiones” y “errores” “estadísticos fueron enunciados y expuestos en el Informe presentado en 2009, aunque su “lectura” no fue la que elaboré reflexivamente para este trabajo.

*El presente trabajo nace de una articulación intersectorial entre salud y educación que procura fortalecer y profundizar un modelo de atención que tenga en el centro de la tarea garantizar y realizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes.*

*El objetivo general del trabajo es tratar de describir la población de niños, niñas y adolescentes internados en el Servicio de Pediatría del mencionado hospital, “pasibles de atención” por parte de la escuela hospitalaria, a los fines de poner de manifiesto la existencia de una “demanda de escolarización oculta” (1) con la intención de que pueda ser “visibilizada”. Esperamos que esto permita brindar una respuesta institucional que garantice el proceso de escolarización de estos niños, niñas y adolescentes, entendida como un deber por parte del estado nacional y provincial en pos de concretar sus derechos.*

*(1) Por demanda de escolarización entendemos el requerimiento de recibir escolaridad de todo niño, niña y adolescente internado, por el periodo de internación que se tome como parámetro (por ejemplo, en el caso del presente estudio tomamos siete días corridos), para dar continuidad a su proceso de escolarización.*

**Tabla 1. Niños, niñas y adolescentes internados por 7 o más días corridos en el periodo marzo-junio por sexo**

<b>Sexo</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Varón	161	61,69
Mujer	100	38,31
<b>Total</b>	<b>261</b>	<b>100,00</b>

Fuente: IHE Hospital - Servicio de Pediatría, marzo-junio 2009

**Tabla 2. Niños, niñas y adolescentes internados por 7 o más días corridos en el periodo marzo-junio por grupos de edad**

<b>Grupos de edad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
4 a 5 años	48	18,39
6 a 12 años	166	63,60
13 y más años	47	18,01
<b>Total</b>	<b>261</b>	<b>100,00</b>

Fuente: IHE Hospital - Servicio de Pediatría, marzo-junio 2009

Gráfico 3. Niños, niñas y adolescentes internados por 7 o más días corridos en el periodo marzo-junio según cobertura de salud en porcentajes

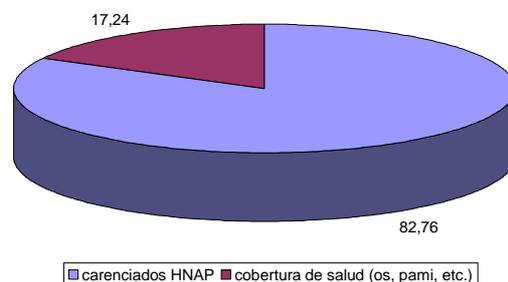
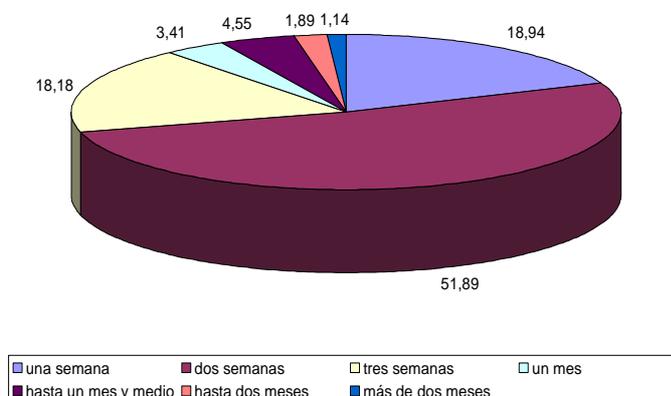


Tabla 4. Internaciones por 7 o más días corridos de niños, niñas y adolescentes en el periodo marzo-junio según sección del Servicio de Pediatría por mes

Sección	Mes				Total	Porcentajes
	marzo	abril	mayo	junio		
1	28	21	14	16	79	29,92
2	9	9	8	11	37	14,02
3	6	4	11	5	26	9,85
4	30	28	35	21	114	43,18
5 Terapia	3	-	1	2	6	2,27
6 Terapia	-	1	-	-	1	0,38
7 Terapia	1	-	-	-	1	0,38
<b>Total</b>	<b>77</b>	<b>63</b>	<b>69</b>	<b>55</b>	<b>264</b>	<b>100,00</b>

Fuente: IHE Hospital - Servicio de Pediatría, marzo-junio 2009

Gráfico 4. Internaciones por 7 o más días corridos en el periodo marzo-junio por periodo de internación por mes en porcentajes



*El presente trabajo es una primera aproximación, descriptiva, de la población de niños, niñas y adolescentes que pueden llegar a demandar “atención” a la escuela hospitalaria ubicada en el hospital. Sabemos que la población de*

niños, niñas y adolescentes internados por más de siete días corridos “pasibles de atención” por parte de la escuela hospitalaria es mayor a la relevada.

Pese a las limitaciones de los datos relevados y de las conclusiones que pueden extraerse de los mismos, consideramos importante señalar lo siguiente:

- aproximadamente más del 60% de los niños, niñas y adolescentes internados por siete o más días tienen entre seis y doce años, por lo que tendrían que estar cursando el nivel primario.
- aproximadamente más del 80% de los niños, niñas y adolescentes internados por siete o más días cuenta exclusivamente con la cobertura pública de salud (son “carenciados del hospital”), lo que nos estaría indicando cierta situación de “vulnerabilidad social”.
- la escuela hospitalaria cubre la demanda de escolarización del sector de internación de Hemato-oncología, que representa el 14,02% de las internaciones relevadas.
- las secciones Q (43,18%) y U (29,92%) son las que concentran aproximadamente más del 70% de las internaciones.
- aproximadamente el 70% de las internaciones su superan un periodo de dos semanas y casi el 90% de las mismas no excede un periodo de tres semanas.

Consideramos importante destacar la particularidad de la tarea de la escuela hospitalaria en un medio que ya connota cierta “vulnerabilidad” dado que los niños, niñas y adolescentes internados revisten algún problema de salud-enfermedad-atención que requiere su permanencia en el hospital por un tiempo medianamente prolongado. También contamos con ciertos “indicios” que ponen de manifiesto que sus familias provienen de contextos de mayor “vulnerabilidad”, ya que, por ejemplo, estos niños, niñas y adolescentes no cuentan con cobertura de salud.

(...) Entendemos que la escuela hospitalaria ocupa un rol imprescindible en la socialización de estos niños, niñas y adolescentes internados. Esperamos que estos elementos permitan visualizar la existencia de una “demanda de escolarización” que hasta el momento no puede ser atendida con los recursos humanos con que cuenta la escuela hospitalaria en el HNPAP. Consideramos que dar una respuesta sistemática y paulatina a esta demanda va a conllevar un proceso de “aumento de la cobertura de atención escolar” de estos niños, niñas y adolescentes internados por periodos medianamente prolongados, cuyo desarrollo requerirá de un trabajo conjunto entre educación y salud en pos de concretar sus derechos.

El subrayado es adrede, dado que el tema principal de esta tesis que versa sobre “cuidados” que en aquél momento no había conceptualizado de esta manera.

La presentación de estos datos estadísticos fue muy bien recibida especialmente por la Inspectora, quien solicitó el archivo digital además de la presentación impresa. La Inspectora nos instó con entusiasmo a “*rehacer el informe para ampliar el rango de edad*” para incluir a niños de 45 y más días de edad que también podían ser atendidos por *estimuladoras tempranas* (otra especialidad dentro de la educación especial que ella podía solicitar para la institución, aunque no dependiendo de la misma escuela hospitalaria)<sup>99</sup>. Para ella era importante hacer explícita la demanda que podía contener el hospital para toda la “*rama de educación especial*”. La conversación versó principalmente sobre el

---

<sup>99</sup> Este relevamiento no se volvió a hacer a la fecha.

*porcentaje de alumnos* que las maestras seguro estaban *atendiendo*: básicamente el 14% situado en Hemato-oncología. Como contrapartida, un 70% de los *posibles alumnos* -que excluía las internaciones en las terapias intermedia e intensiva- eran *pacientes no oncológicos*.

La médica paliativista por otra parte, remarcó que adolescentes mayores de 14 años eran atendidos en el sector de adultos y que allí también posiblemente se requería personal docente, por lo que el número de adolescentes posibles de ser *alumnos* también podía ampliarse.<sup>100</sup>

Poco más se conversó ese encuentro, ya que el tiempo apenas alcanzó para presentar los datos e intercambiar opiniones. Este *informe* fue elevado también a la Jefa del servicio de pediatría por la médica durante la semana.

En febrero de 2010, Amalia me llama por teléfono para contarme que la Inspectora “*facilitó la asignación de una nueva maestra para que trabaje con ella en el hospital*”; decisión que fue avalada también por la directora. Esta designación era atribuida principalmente al *informe* presentado en diciembre del año anterior.

Particularmente, el “14%” permitió hacer visible ante una autoridad escolar la existencia de una cantidad de niños que *no podían ser atendidos*, tal como lo expresaban las docentes, con los recursos asignados a la escuela. Esta decisión nos tomó por sorpresa a todas: a ella que desde su ingreso al cargo en 2005 había solicitado “*otra maestra de turno completo*”; y a Judit y a mí porque ninguna de las dos había imaginado que los *efectos del informe* podían ser de este tenor, ya que nuestra experiencia en el hospital había sido completamente distinta.<sup>101</sup>

## Y seguimos contando

En abril de ese año, la Amalia diseña e implementa un *trabajo práctico* con el resto de las maestras de domicilio en una *reunión de sede*. El objetivo para el que lo había propuesto era tratar de relevar -y explicitar, de alguna manera- los *criterios de admisión*

---

<sup>100</sup>Ahora, al escribir este capítulo, pienso un sentido posible de esta apreciación que no registré en 2009. Que hubiera maestras en el *sector de adultos* también nos hubiera permitido como equipo pediátrico conocer a estos *alumnos-pacientes*. En aquellos momentos, el equipo de paliativos no tenía prácticamente acceso al sector de adultos, a no ser por casos puntuales demandados por médicos y/o familiares de niños que hubiesen ya tenido experiencias de internación en pediatría. Las *rondas* del equipo se realizaban exclusivamente por el servicio de pediatría; al igual que las *recorridas* de las maestras hospitalarias para *hacer matrícula*.

<sup>101</sup>Al equipo de cuidados paliativos pediátricos no ingresará otro recurso humano rentado hasta 2011, año en que afectaron a una enfermera contratada de tiempo completo; y hacia fines de 2013, otro enfermero. Ambos solicitaron un *pase de su puesto de trabajo* que fue concedido por la jefatura del servicio al equipo.

*para trabajar en la escuela.* Para ello, junto Fernanda, la nueva maestra, en base a la experiencia con sus alumnos redactaron *casos hipotéticos*, sobre los cuales señalaron características: edad, diagnóstico y en algunos casos, datos sobre la escolaridad. Cada maestra presente en esa reunión tenía listados los cuatro casos en una hoja, y en forma individual debía hacer el ejercicio y luego hacer una puesta en común, plenaria. La consigna consistía en *priorizar y fundamentar el orden de jerarquización de la atención escolar-hospitalaria de los casos*, que detallo a continuación:

- A) *un niño de 6 años de edad, en un postoperatorio de peritonitis y con sepsis<sup>102</sup> generalizada, sin escolaridad por causas socio-económicas;*
- B) *un niño de 8 años, con fibrosis quística, y escolaridad en el domicilio;*
- C) *un joven de 17 años, que concurre al secundario hasta el “debut” de leucemia; y*
- D) *un niño de 10 años, secuelar neurológico por meningitis con deficiencia cognitiva y motora.*

Amalia y Fernanda traen los resultados de este trabajo a una reunión con el equipo de paliativos. Cada maestra había hecho en forma anónima esta priorización en una hoja que tenía la información de los casos y a mano la respuesta del ejercicio. Para sorpresa de Judit y mía, Amalia continuaba pensando como priorizar aún cuando se había agregado otra persona más a su equipo de trabajo. Su preocupación persistía.

En ese momento, con Judit observamos que las dimensiones relevadas para elaborar los casos debían ser las más significativas para las docentes. Continuaba nuestro asombro ya que con la excepción del primero (en el caso A), los diagnósticos elegidos representaban el abanico del tipo de *patologías* que suelen abordarse en cuidados paliativos pediátricos, esto es básicamente enfermedades que no responden a tratamientos curativos o que aún no tienen cura. No obstante, era tal nuestra focalización sobre las *enfermedades graves* (entre las que no cuadraba una *peritonitis*) que perdimos de vista el *cuadro séptico* del niño y nos centramos en la lectura de su condición socio-económica como aquello sobre lo que habían reparado las maestras. Una *sepsis* era situación grave, que ponía en riesgo la vida; no por la intervención en sí, pero sí por una infección. De este detalle no menor solo me di cuenta al escribir la versión final de este capítulo.

---

<sup>102</sup> Por sepsis o septicemia el conocimiento médico interpreta una infección grave y potencialmente mortal.

Amalia y Fernanda nos contaban que hicieron el trabajo con todas las maestras incluyendo las de domicilio en la reunión y que lo que les había resultado extraño al realizar el ejercicio es que “*todas habían encontrado dificultades para priorizar*”; “*no había sido fácil*”. Ella había traído consigo las hojas de las once maestras que “*respondieron la consigna*”, y de hecho había habido una de ellas que no había podido jerarquizar ningún caso y lo había dejado asentado en su hoja por escrito.

Amabas nos manifestaron que no sabían cómo ordenar las respuestas porque eran muy disímiles y venían con las hojas para “*compartirlas con nosotras, para pensar juntas*”. Lo primero que me vino a la mente fue preguntarles si ellas podían recordar lo que habían discutido de cada respuesta con sus colegas para recomponer cómo habían justificado cada caso más allá de lo que había quedado escrito. Y luego se me ocurrió poner los datos en una tabla de doble entrada, que rápidamente dibujé en un pizarrón que había en el “*boliche*”<sup>103</sup> como le decíamos afectuosamente a la “oficina de paliativos” donde nos reuníamos. Les propuse que volcáramos cada hoja en una fila, tratando de marcar como se “*habían distribuido las respuestas por caso*” (en las filas, numeramos las hojas con un número de orden por maestra) y prioridad (en las columnas) para al menos poder abstraer donde se concentraban las “*frecuencias*” de las respuestas (claramente con una lógica de cuantificación, que yo imprimí a la conversación en ese momento), y de esa manera ver todas las hojas “*agregadas*”, como un todo. Es decir, valorar los criterios en base al modo en que se expresaban colectivamente agrupados, y por su significación individual, en cada caso.

La interpretación de los datos que hicimos posteriormente entre las cuatro no tuvo pretensiones de “*representatividad estadística*” pero de alguna manera perseguía rastrear qué se priorizaba como conjunto en ese ejercicio, qué nociones se ponían en juego al momento de *tomar un alumno*, dadas las explicaciones que cada una de las maestras discutió cuando hicieron la actividad, dejó asentada sucintamente por escrito al proporcionar un ordenamiento de los casos y que Fernanda y Amalia recordaron y terminaron completar oralmente:

---

<sup>103</sup> Así como las maestras aludían cariñosamente al *sucucho*, aunque las connotaciones son claramente distintas.

CASO //	PRIORIDAD			
	1°	2°	3°	4°
A	9	1	0	0
B	0	5	1	4
C	1	0	5	4
D	0	4	4	2

Representación de la distribución por frecuencia de las respuestas de las 10 maestras que priorizaron

En primer lugar, encontramos que la *“falta de escolaridad, por causas socio-económicas, del niño más pequeño”* (como en el caso A) fue ampliamente jerarquizada cuantitativamente por las maestras. La justificación de esta decisión la reconstruimos entre todas a partir de los manuscritos en las hojas y narraciones sobre es trabajo grupal que Amalia y Fernanda hicieron de la actividad, y respecto del *alumno* era la siguiente:

*“...podemos motivarlo, sembrar una semilla en él para que luego se continúe el trabajo.”*  
[Maestra 3]

*“...tiene derecho a la educación.”* [Maestra 7]

*“...considero importante que alguien inserte a este niño en la escuela y de a poco muestre a sus padres el valor de la escolaridad para que cuando se vayan continúe escolarizado.”*  
[Maestra 10]

N los escritos, ni las docentes en su relato, hicieron referencia al “riesgo de vida” que podía ocasionar la *sepsis*.

Observábamos conjuntamente que otra dimensión relevante al momento de priorizar la necesidad de *“dar (o no) seguimiento a quienes tenían algún tipo de inserción en el sistema educativo”* (bajo alguna de sus modalidades, como en los casos B y C), de acuerdo a cómo era considerada esa *“(des)vinculación”*: como una *“interrupción”* cuyos efectos, *“transitorios o permanentes”*, podían prolongarse.

*“... [es necesario] dar continuidad en su escolaridad y no marcar diferencias en su rutina.”* [Maestra 9, sobre caso B]

“... hasta el día de ayer fue a la escuela, recién empieza el tratamiento y tiene posibilidades de continuar con su escuela en el domicilio.” [Maestra 3, sobre caso C]

Con respecto al caso D, que reunía las características “*cognitivas y motoras*” asociadas a las discapacidades específicas para las que se habían formado estas maestras de educación especial (en “*mentales*”, “*motores*”, “*multi-impedidos*”, etc.); y las respuestas señalaban lo siguiente:

“... sus necesidades son mas imperiosas ya que de ser un niño sano presenta hoy en día secuelas y debe ser «re educado», [hay que] darle herramientas para seguir el aprendizaje.” [Maestra 3, sobre caso D]

“...la estimulación puede conectarlo con lo social y ayuda a su recuperación.” [Maestra 7, sobre caso D]

Era evidente que la presentación de los criterios de las docentes no anclaba en primera instancia explícitamente en el diagnóstico médico para evaluar las “*necesidades de escolarización*”, sino más bien en la “*relación con el sistema educativo*” y la “*edad*” (de obligatoriedad escolaridad) del *alumno*, aunque la *enfermedad*, a través del diagnóstico, era tomada en cuenta en todos los casos por las características propias de este grupo de docentes. Esto era un punto de divergencia con el enfoque de paliativos donde la “*patología clasificada en modelos de intervención*” y la “*trayectoria de la enfermedad*” organizaban primordialmente la *atención* asistencial. El conocimiento de las *enfermedades graves* por parte de las maestras estaba más bien asociado con la experiencia que cada una había transitado con sus *alumnos* y en base a su formación docente específica; y no con el conocimiento de sus características, pronóstico y evolución en términos médicos.

## Una mirada retrospectiva de las estadísticas

Las *tareas en común* pusieron de manifiesto que era necesario integrar conocimientos y prácticas conjuntamente en torno a estos niños entendidos como *pacientes* y/o como *alumnos*, cuya clasificación como *pacientes-alumnos* distaba de ser homogénea, tal como se podía advertir en *el informe* para comenzar con la inversión de los términos. Tanto la *edad* -que ubicaba a los *pacientes* y *alumnos* en la categoría *niños* y *adolescentes*- como el tipo de *patologías* -estaban enfermos, internados- eran puntos de encuentro entre

ambos equipos. De todos modos, estos aspectos no eran enfocados de la misma manera, por lo que no era nada evidente la definición del carácter de la articulación de ambos equipos. Qué conocimientos y qué prácticas integrar al cuidar a las personas, no puede ser escindido de los modos en que cada equipo construía su modo de visualizarlas.

La producción de estos datos cuantitativos hizo evidente que la definición de los *pacientes-alumnos* no estaba siendo delimitada y resuelta de una misma manera entre ambos equipos y que coexistían diversas lógicas institucionales, la escolar y la paliativa (como aproximación a la médica-hospitalaria) para abordar a estos niños *gravemente enfermos* internados como *población* a ser cuidada. La elaboración del *informe* permitió ver en juego estas dos lógicas de cuidado tanto en la construcción de los sujetos pasibles de los mismos como de los cuidados y cuidadoras<sup>104</sup> que ofrecerles. Así como también, a raíz de su presentación y efectos, las posibilidades de cada equipo de movilizar recursos institucionales a tales fines.

Algo que podría visualizarse y mencionarse brevemente como una tercera lógica que elaboramos conjuntamente con Helena fue visualizar el alto porcentaje de “*carenciados del hospital*”. Este dato si bien aparecía en ambos equipos como “problemas psicosociales y/ o económicos”, en nuestra lectura y orden de priorización de las conclusiones escritas del *informe* (ajustadas con mayor precisión) el 83% de los niños eran “carenciados del hospital”, es decir que su atención era solventada completamente por el estado de forma exclusiva. Solamente el 17% de estos *pacientes* tenían *familias* que contarán con beneficios sociales, básicos, provenientes de la inserción en el mercado de trabajo formal o precarizado que les permitiera acceder a una cobertura de salud por obra social o prepaga. Este es un dato que es interesante no perder de vista para pensar a quienes se dirigen los cuidados hospitalarios, médicos y escolares; y más aún si pensamos en los procesos vividos de niños, en las experiencias de vida que tienen lugar a causa de las enfermedades que los afectan y por las que pueden morir.

Este relevamiento y posteriormente el *informe*, así como el *ejercicio* de las maestras permitieron ubicar “zonas de experiencias compartidas” (Milstein, Otaso y Requena, 2014) entre ambos equipos, fundamentales para comprender los cuidados en este contexto, aunque no fui consciente de ello en ese entonces. En aquel momento mi preocupación radicaba en poder devolver algo de esta experiencia en común a ambos equipos y esta inquietud no me permitió vislumbrar la práctica reflexiva que fue elaborándose con todas

---

<sup>104</sup> El género en inglés no permite feminizar a quienes cuidan pero nos detendremos en ello más adelante.

estas cuidadoras, y que pudieron expresarse no sólo en la producción conjunta del *informe*, y como resultado inesperado la incorporación de una nueva maestra, sino en cada uno de estos encuentros etnográficos (Fabian, 2006), que además continuaron sosteniéndose y sorprendiéndonos durante los años siguientes.

Asimismo, al trabajar en el texto de esta tesis revisé una serie de “informes de carácter público” sobre “educación hospitalaria”, muchos de los cuales no estaban disponibles durante la realización de mi trabajo de campo; sumado a otros que relevé para complementar mi búsqueda de antecedentes en archivos históricos de bibliotecas nacionales y provinciales. Particularmente llamó mi atención un relevamiento de datos sobre educación hospitalaria del Ministerio Nacional de Educación de 2010, a los que hicimos referencia en capítulo I. Este informe es parte algunos interrogantes que en su momento preocuparon a las docentes y miembros del equipo de paliativos. Allí se enumeran variables como “efectores sanitarios”, “promedio de días de internación”, “modalidad de trabajo docente” -si cuenta con aula hospitalaria o es al pie de la cama de los alumnos-, “registro de demanda insatisfecha” (RDI) - que nosotros denominamos “población pasible de atención escolar hospitalaria”-, “prevalencia de enfermedad” y cantidad de alumnos y docentes hospitalarios. La escuela de este estudio reunía ciertas características que la localizaban en un total de 122 servicios hospitalarios y domiciliarios de todo el país, dado que: prestaba básicamente una oferta que abarcaba toda la educación obligatoria (desde inicial a secundaria) aunque la mayoría de sus alumnos fueran de primaria; dependía de una escuela de educación especial, como el grueso de la modalidad; se encontraba en un efector de salud de alcance nacional e internacional, por la procedencia de los niños y sus familias. El promedio de internación de los niños en esta institución era de aproximadamente 10 días, como el dato a nivel país; la modalidad de trabajo era sustancialmente al pie de la cama de los alumnos aunque se contara con un aula hospitalaria -como recurso compartido con otros servicios del efector-; y nuestro reporte surge en parte para estimar la RDI, que como ya mencionamos enunciamos de otro modo, etc. Lo que no se contabilizó del mismo modo fue a los propios “alumnos” dado que lo que pudimos relevar oportunamente fueron “internaciones” y la planta docente era conocida con nombre y apellido por su número reducido. Lo que impresiona al comparar estas estadísticas y que otorga un carácter absolutamente singular a este servicio es el tipo de “enfermedad prevalente” (y que desde un “enfoque paliativo” denominamos en su momento “modalidad de intervención”): aquí la atención estaba focalizada en niños “viviendo con cáncer”, entre otras “enfermedades graves” mientras que lo que primaba a

nivel país era abordar enfermedades “respiratorias” y “traumatológicas”. En este sentido, se redimensiona la categorización que hicieron las propias maestras de los “casos” que reflejaban la realidad de los “alumnos” (donde la prioridad estaba puesta en “escolarizar” un niño con “peritonitis”); y cobran particular sentido las prácticas de cuidado que ellas realizan al trabajar con niños “gravemente enfermos” (pasibles, a la inversa, de “cuidados paliativos”), como “pacientes alumnos” antes los cuales existe un deber de “brindar las oportunidades para el desarrollo y el fortalecimiento de la formación integral de las personas a lo largo de toda la vida y la promoción de la capacidad de cada alumno de definir su proyecto de vida”, el subrayado es mío y procuraremos retomarlo en las conclusiones de este estudio.

Para el análisis de los distintos episodios de este capítulo retomo la frase “medida humana” acuñada por Guber (2011: 13) para explicar las formas en que las personas, y particularmente quienes hacemos etnografía, producimos conocimiento social. De acuerdo a esta autora, la “medida humana” abarca tanto a las personas con las que, y a las que queremos conocer, como al investigador, y al proceso de conocimiento mismo. Estas situaciones vividas en el trabajo de campo involucran esta “triple acepción de la medida humana” propia de la etnografía puesta en juego, mediante un análisis reflexivo sobre el proceso de elaboración de datos cuantitativos o que fueron cuantificados. Y es por ello que apelando a la polisemia del lenguaje, reutilizo esta noción de “medida humana” de Guber (que reviste un cariz cualitativo) para delimitar y analizar otros lenguajes también utilizados en el conocimiento social, como la de las matemáticas, que permiten cuantificar, medir, representar, en estudios poblacionales y por ende enfocan desde una perspectiva estadística a grupos sociales e individuos. Es por ello que traté de mostrar el carácter altamente interpretativo de las estadísticas. La elaboración de datos cuantitativos involucra un proceso de abstracción -de innumerables mediaciones con los hechos- que suele perderse de vista por el modo “concreto, preciso, definido” en que estos datos operan en el plano de la representación de la realidad. Las estadísticas forman parte de las prácticas que organizan cuidados, más aun ante la presencia institucionalizada del Estado. Quienes trabajamos en el ámbito público, ya sea en los sistemas de salud, de educación, u otros, no podemos desconocer su poder organizador y re/productor de las realidades en las que vivimos cotidianamente (no solo en el sentido de “volver a producir” sino también de “transformar”). Examinarlas críticamente puede devolvernos su “medida humana” en tanto

modo de construir, representar y analizar sus sentidos cuantitativos y cualitativos en situaciones contextuales precisas.

Finalmente quisiera aludir brevemente a unos comentarios que compartimos con Fernanda y Amalia sobre *“lo importante de haber logrado otra maestra para la escuela a partir de la presentación del informe”*, mientras hacíamos una evaluación informal de lo que había acontecido hasta ese momento en el año durante uno de los recreos en la escuela hospitalaria.

*Fernanda: - “Lo que Amalia decía desde 2005, vos lo mostraste con números, tu aporte fue muy importante y sobre todo porque fue de un TERCERO” (enfatisa lo de tercero, pienso en el lenguaje de Florencia y el hecho de que es psicóloga).*

*Maria Laura: “No entiendo... Y yo que institución sería?” (aludiendo a que yo formo parte del equipo de paliativos del hospital)*

*Fernanda: - “Vos SOS otra institución, CONICET!!!”*

*Maria Laura (la miro entre desorbitada y sorprendida, muerta de risa): - “¿¿¿¿¿Pero si yo no tengo beca de CONICET???!?”*

*Fernanda: - “Vos sos un tercero, de afuera...”*

*Amalia (completando la frase) “-...Tenés la camiseta de paliativos pero la escuela en el corazón.” (Registro de campo, 19/10/2010)*

Lo de *“ser un tercero”* era algo que a mí no me entraba en la cabeza, yo me sentía parte del hospital y hasta de la escuela, pero de ningún otro lugar. Esa posición de *“tercero”* tenía que ver con cómo me veían las maestras en el trabajo de campo: si se quiere de número tres -entre dos instituciones, la hospitalaria y la escolar- pero también de mediadora entre esas dos instituciones/posiciones, encarnando una tercera, claramente relacionada con mi investigación. Rol social como *“investigadora”*, *“etnógrafa”* que no era visto (ni *“autorizado”*) de ese modo, ni por Judit, ni por mí misma. La metáfora que utilizó Amalia para mostrar la manera en que yo corporizaba ese *“ser otro”*, *“de afuera”*, con una pertenencia más visible al equipo de paliativos del que vestía la *“camiseta”* pero a la vez con *“la escuela en el corazón”*, como el lugar de los afectos, del amor, que en sus palabras permitía *“quedarse”*, *“enamorarse”*, *“estar en”* la escuela hospitalaria.

En este sentido la frase de Amalia me permite señalar para cerrar este capítulo la importancia de realizar este trabajo reflexivo sobre los modos en que nos posicionamos en

el campo y cómo a través de esta posición construimos conocimiento. De más está decir que personalmente el mayor esfuerzo mayor de esta tesis consistió en exotizar mi propia pertenencia in-corporada al hospital, a través de mis relaciones personales y de trabajo con las integrantes del equipo de cuidados paliativos pediátricos y las maestras de la escuela hospitalaria.

## Capítulo V- Consideraciones finales

### Revisando los capítulos

En este estudio analicé el trabajo que realizan las maestras en una internación pediátrica como una práctica de cuidado de los padecimientos de niños *gravemente enfermos* hospitalizados. Señalé cómo el cuidado del niño implica a la vez el cuidado del *adulto responsable* que lo acompaña en la internación, que en general es su madre. Cuidar re/crea vínculos sociales orientados al a producción de cierto bienestar, que sujeta y subjetiva a las personas.

Al historizar la emergencia de la escuela hospitalaria expuse el modo en que los médicos, las enfermeras, las voluntarias, las madres y particularmente las maestras contribuyeron a configurar esta práctica de cuidado. Estos cuidados que organizan las maestras y que nacen con un fuerte sentido rehabilitador son resignificados con la emergencia de padecimientos que pueden ocasionar la muerte precoz de niños *gravemente enfermos*. Asimismo, exhibí cómo esta escuela hospitalaria en particular expresa la manera en que el Estado asumió tempranamente esta forma de cuidado en el marco de las políticas vinculadas a la educación especial, subrayando su carácter público. La corporización de estos cuidados involucra tanto las formas en que las docentes y los niños encarnan en sus propios cuerpos los procesos de trabajo escolares en la internación, como los modos de afrontar el dolor, los malestares, la muerte y de resignificar el sentido de la vida por parte de quienes participan de la escuela hospitalaria, ante la presencia de niños con *enfermedades graves*.

En la actualidad, la atención médica vertebró la organización de los servicios hospitalarios, entre los que se incluyen los escolares. La descripción de algunas continuidades históricas en torno al trabajo escolar hospitalario que realizan las maestras junto a otras cuidadoras, permitió componer aspectos del cuidado encarnado de los padecimientos vinculados a la internación de *pacientes* pediátricos en hospitales públicos. Particularmente considero oportuno mencionar la conjunción de esfuerzos femeninos para su realización por parte de maestras y madres; la importancia primordial que las maestras otorgan a las prácticas médicas, a las que procuran complementar con su labor en aras del bienestar de los niños; y la organización del trabajo en torno a niños que por indicación

médica prolongan su estadía en el hospital, es decir que viven su cotidianeidad en la institución junto a sus madres. El carácter voluntario de las primeras maestras (que las aproxima en sus orígenes a las voluntarias hospitalarias) y el rasgo empírico de su formación en la internación hasta la actualidad (que las aproxima a los inicios de la enfermería) son aspectos que denotan el modo en que las maestras corporizaron este rol docente, junto a otras cuidadoras presentes en la internación. Toda esta fuerza de trabajo femenina se ocupó y se ocupa de socializar a los niños como *pacientes* y *alumnos* en el marco de instituciones del Estado, lo que nos permite observar estas prácticas como formas de construcción social de la ciudadanía.

El objetivo explícito del trabajo escolar hospitalario que realizan estas maestras con sus *alumnos* y sus madres, como representantes de las *familias*, permite incorporar un *servicio educativo*, orientado a que los niños puedan volver a la escuela una vez finalizada su internación. Para ello, es indispensable que las maestras erijan su autoridad para cuidar en el hospital, ante otras cuidadoras y frente a los propios niños. A través de lo que denominan *trabajo de hormiga* mostré cómo obtienen de las madres y los niños su *consentimiento para escolarizar*. Este esfuerzo denota el modo relacional en que las maestras se establecen entre las cuidadoras como expertas, mediante una práctica que las singulariza, que las distingue de otras cuidadoras y de otros cuidados.

Estas maestras con/viven con estos niños *gravemente enfermos*, que pueden morir, y sus *familias* en la internación, lo que las ubica ante situaciones límite que comprometen la vida misma de quienes son sus *alumnos*. De este modo, el trabajo escolar hospitalario involucra, mediante el *dar clase* como un aspecto central y distintivo, una serie de prácticas orientadas a cuidar de los padecimientos que estos niños y sus madres vivencian en el hospital, pero, a diferencia de modalidades de la educación especial, este *dar clase* es una actividad que conlleva una carga de incertidumbre muy peculiar. Las descripciones en las que narré las experiencias de estas docentes junto a sus *alumnos* ante un “mal pronóstico” apremiante, o bien cuando agonizan, o fallecen, muestran cómo en estas situaciones observamos el límite de su trabajo pedagógico. Las maestras al vivenciar este tipo de acontecimientos localizan sus prácticas de cuidado visitando, acompañando, estando presentes ante la muerte inminente, a la par que el afecto, la confianza y la intimidad que construyeron junto al niño y su madre cobran fuerza cuerpo a cuerpo en sus últimas expresiones en vida del niño. Sus esfuerzos permanentes por no perder de vista al niño y su madre, por establecer una relación personal con ellos, vivida intensamente junto

a ellos, encarnan en la propia maestra la manera de atender los padecimientos, de cuidar, que promueve la escuela en el hospital. Desde las perspectivas de las docentes, pero también de otras cuidadoras (madres, médicas y enfermeras) observamos cómo las posibilidades de desarrollar una práctica orientada al cuidado del niño observa un límite real/imaginario en la medida en que sus padecimientos se agravan; y que es necesario des/cubrir, contemplar y atender para poder realizar este trabajo, aun más cuando se enfrenta la certidumbre de estar experimentando el final de la vida de otro ser humano.

Desde su génesis esta labor escolar hospitalaria reviste un carácter paradójico. La paradoja consiste en que la concreción de esta tarea docente contribuye a desarrollar nuevos modos de atender la salud de los niños y los adultos internados, generando tensiones en el campo de los cuidados hospitalarios. Cuidados que, a su vez, al ser hegemonizados por las prácticas biomédicas, también participan y favorecen la ampliación de procesos de medicalización de actividades de la vida cotidiana, mediante las experiencias que tienen lugar en el hospital. Hemos visto cómo las maestras despliegan cuidados que re/crean en la internación el tiempo y el espacio de lo escolar, mediante prácticas que sitúan experiencias vividas en otros ámbitos, como la escuela y el hogar, dentro del hospital. Al actualizar estas otras experiencias de la vida cotidiana en la internación, las maestras cuidan de los niños y sus madres, se ocupan de (re/producir) su salud, cuya definición en última instancia persiste en poder de los médicos.

Las descripciones y los análisis desarrollados muestran también que los cuidados son re/construidos por las maestras en cada situación, adoptando rasgos y modalidades particulares de acuerdo a los vínculos que van desarrollando con los niños, lo que enfatiza el carácter productivo de estas prácticas. Al mismo tiempo, el carácter dinámico y flexible de esta tarea de las maestras entra en tensión con otras prácticas de cuidado, en especial, las médicas. Estas tensiones pueden ser vividas como disputas cuando está en juego algo más que una negociación entre cuidadoras, es decir la primacía de la autoridad de una de ellas. Las maestras experimentan con mayor resentimiento estas disputas, a las que enuncian como *invasiones*, cuando la atención médica llevada a cabo por enfermeras y/o médicos, además de desautorizarlas e imponerse sobre su labor pedagógica, maltrata a los niños *enfermos* en los términos desarrollados por Ulloa (en Epele, 2012: 15) que refieren “la falta del reconocimiento del sujeto en cuanto a tal tanto en dinámicas relacionales como institucionales.”

Advertir los cuidados de los padecimientos que realizan las maestras me permite realizar una lectura política de las prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* en los sectores de internación. El hospital es una institución pública orientada a la atención de la salud en la que coexisten diversas prácticas de cuidado llevadas a cabo por agentes estatales y de la comunidad. Las tensiones que se producen (al menos) entre las cuidadoras visibilizan los conflictos en las atribuciones y autorizaciones sobre los modos legítimos de socializar a estos sujetos padecientes a través de los cuidados. Es decir, que podemos observar el carácter re/productivo de un conjunto heterogéneo de prácticas y significados para aliviar el dolor y el sufrimiento y promover y/o mantener el bienestar y la salud pública, que los sujetos como agentes ponen en juego, en pugna, para dirimir su legitimidad, y así hegemonía. Estas disputas las analicé con mayor claridad al problematizar los procesos de socialización que encarnan estas maestras como prácticas de cuidado de los padecimientos, que involucran un trabajo pedagógico escolar hospitalario. No obstante, señalo que en las instituciones hospitalarias estas disputas por la legitimidad de los cuidados de los padecimientos también cobran cuerpo en torno a las prácticas médicas. Y para comprender su alcance, es central comprender la coexistencia de lógicas de cuidado de los padecimientos de niños *gravemente enfermos* tal como argumento en el capítulo precedente. En este sentido, por ejemplo, los profesionales que practican los cuidados paliativos también tensionan, movilizan y a la vez medicalizan en el contexto hospitalario los modos de cuidar la salud de los seres humanos.

La presencia de las maestras hospitalarias, sumada a la de los médicos y enfermeras, habla de una manera en la que el Estado despliega políticas de salud pública, mediante las que se ocupa singularmente de construir y controlar la vida -y la muerte- de su población. El trabajo de cuantificación estadística de los *pacientes alumnos* que describí y analicé en el capítulo precedente dio cuenta del modo particular en que el conocimiento estadístico hegemoniza cierta forma de concebir y realizar las políticas de salud pública, para constituir y abordar grupos sociales en términos poblacionales. El proceso de escolarización mirado desde una perspectiva más focalizada en su aspecto institucional podría agregar datos para pensar algo más acerca de la política estatal, educativa y sanitaria, que re/produce formas de conducir conductas, de gobernar la vida -y la muerte- de la población de niños internados.

Por último, en los distintos capítulos de este estudio hay elementos para profundizar la problematización sobre cómo los cuidados de los niños *gravemente enfermos* internados son producidos y encarnados mediante “luchas entre agentes que se esfuerzan por imponer visiones diferentes sobre lo que concierne a la salud, es decir, sobre lo que hace falta social y políticamente tratar como un problema de salud.” (Fassin, 2004: 286)

## Los cuidados como perspectiva en desarrollo

Si bien abordar cuestiones de género no ha sido el objeto primordial de esta etnografía, entiendo que es necesario hacer una reflexión sobre las personas involucradas en estos *servicios educativos hospitalarios*, que coexisten con otros de carácter “recreativo” y “de salud”, llevados a cabo fundamentalmente por mujeres. He procurado poner de manifiesto el lugar social que se asigna a las mujeres en los cuidados, de los niños y de los niños padecientes. Quisiera señalar brevemente que las prácticas de cuidado de niños *gravemente enfermos* dejan huellas en quienes las llevan adelante; modelan y legitiman las percepciones sobre la pericia, la aptitud, los valores y la idoneidad de quienes las realizan (y quienes no), como de quiénes las reciben (y quienes no). Batallar cuerpo a cuerpo con niños que padecen *enfermedades que amenazan o limitan la vida* es una tarea que supone lidiar con lo que denominamos “trabajo sucio” (Balzano, 2012), con aquello que está “fuera de lugar”, al decir de Douglas (1973); y con/vivir con el dolor y el sufrimiento que acarrearán en muchos casos junto al deterioro y el fallecimiento de estas personas. Las continuidades/rupturas entre prácticas de “crianza”, “maternaje”, “docencia”, “voluntariado” y “cuidados de la salud”, entre otros modos de asistencia social de la estatalidad, inescindibles de los que cobran forma en la sociedad civil, constituyen un campo en el que ulteriores estudios son requeridos para develar los modos corporizados de re/producir desigualmente los cuidados, de los niños y de los adultos, llevados a cabo entre varones y mujeres.

Comprendo que es imprescindible realizar investigaciones que incluyan la perspectiva de los propios niños *gravemente enfermos* sobre las formas en que las experimentan sus padecimientos, para reflexionar sobre los modos de cuidar que llevamos a cabo como adultos; y posiblemente abrir una puerta de entrada a los que ellos mismos desarrollan como sujetos, hacia los más pequeños, sus propios pares y también hacia nosotros, los adultos. Documentar con los niños lo que ellos experimentan y tienen para decirnos sobre lo que es cuidar, es parte de nuestro trabajo y responsabilidad como sus

contemporáneos, para producir nuevos horizontes en donde estas asimetrías puedan ser problematizadas y experimentadas de otra manera.

También entiendo que es necesario indagar las experiencias de cuidado de los padecimientos de niños *gravemente enfermos* y adultos que no consienten la escolarización hospitalaria (y/o la realización de los tratamientos médicos hospitalarios) para des/cubrir otros modos de socialización en los que participan, aún más invisibles y silenciados. Sólo experimentando con ellos sus formas de vida podremos abordar en un esfuerzo común y colaborativo otros modos de existencia extremadamente marginalizados.

Mirar la escuela me permitió descubrir otras prácticas de cuidado dentro del contexto hospitalario y revisar aquellas que como equipo de cuidados paliativos realizábamos. Este proceso supuso un trabajo complejo en el tuve que desnaturalizar a las maestras como “colaboradoras” de una *atención* médica, provista en el hospital -por ejemplo, al igual que las voluntarias-para localizarlas como co-hacedoras, co-partícipes en el cuidado de la salud (como también debieran ser considerados en la totalidad de las acciones de salud los *pacientes* y sus *familiares*). Poder poner en escena a todos estos actores en un plano más horizontal no implica desconocer que esto es un ejercicio práctico y político, material y simbólico, para cuidar la salud, que lejos está de reproducir algo que existe en la realidad de manera palpable, ostensible (Walsh, 2005). Como toda experiencia social, cultural, económica y política, cuidar de los padecimientos de otros seres humanos sin practicar la alteridad supone silenciar, negar, retirar, doblegar la posibilidad de ciertos grupos sociales de realizar, hacer, gestar su propia forma de vivir en esa relación con nosotros y consigo mismos; lo que supone imponer nuestra forma de vivir, cuidar, padecer, etc... (naturalizando esta construcción en el mismo acto de su institución). Cometiendo así un acto de violencia simbólica, al decir de Bourdieu y Passeron (2001: 18) al imponer como legítimas significaciones que disimulan las relaciones de fuerza que están en la base de esta relación.

Este ejercicio de practicar la alteridad, así como otros que puedan llevarse a cabo para indagar formas de cuidado presentes en las instituciones hospitalarias, son necesarios para comprender los procesos de salud-enfermedad-atención-y-cuidado a partir de las perspectivas de quienes participan de dicho proceso. Más aun cuando desde distintas tradiciones, formaciones y especialidades, la biomedicina como práctica está puesta en cuestión por sus características deshumanizantes que afectan tanto a la actividad médica como a las relaciones entre médicos y pacientes. Esta investigación puede ser útil para quienes realizan trabajo asistencial, docente y/o de investigación en hospitales, centros de

salud, en planes y programas vinculados a salud y educación, en universidades; y aportar al análisis y la reflexión sobre los modos en que interpretamos y atendemos a otras personas.

Comprender profundamente estas experiencias humanas, los modos corporizados de vivirlas y vincularlas a prácticas de cuidado, puede posibilitarnos acceder a otros modos de abordar cómo re/producimos la salud de los grupos sociales a los que pertenecemos. En este sentido, analizarlos modos en que concebimos y atendemos nuestros padecimientos puede abrirnos nuevas perspectivas para incorporar a los agentes y prácticas que configuran el sistema público de salud, sin desestimar su rol social ni su hegemonía en la producción de la ciudadanía, en un contexto más amplio que problematice los procesos de salud-enfermedad-atención-y-cuidado y nos permita ubicarlos en procesos económicos, políticos, vinculares, territoriales y subjetivos, al decir de Epele (2012:18).

### **Finalmente...**

Si retomamos el dato producido de primera mano en el trabajo de campo etnográfico que indica que más del 80% de los niños *gravemente enfermos* internados por una semana o más días en el hospital no contaban con otro recurso que la cobertura pública exclusiva para ser atendidos en el hospital, cabe la pregunta sobre qué niños son los destinatarios de estas prácticas de cuidado en el contexto hospitalario. Sostener la imagen de una muerte “natural y universal”, “producto de *enfermedades graves*” descontextualizadas de las relaciones sociales, culturales, políticas y económicas en las que se re/producen puede conducirnos a situar el problema sanitario descarnadamente, haciendo abstracción de las condiciones de posibilidad de vivir, enfermar y morir en nuestras propias sociedades. La necesidad de problematizar, de tomar conciencia y revelarnos sobre las experiencias de la vida atravesadas por clase social, género, generaciones, etc. puede abrirnos nuevos interrogantes sobre los modos en que estos niños experimentan padecimientos en carne propia en la sociedad en que vivimos. En este mundo globalizado y capitalista, las desigualdades sociales existentes nos señalan concretamente jerarquías que también nos invitan a reparar en los modos de cuidar las vidas de las personas, sean niños y/o adultos, como un inestimable objeto de análisis.

## Bibliografía

- Aguilar, M. Á., & Suárez, M. E. (2011). Narrativas y experiencias acerca del sentido de la vida y la muerte: etnografías del dolor y tramas familiares. *Sociedade e Cultura*, 14(2), 345-355.
- Aisengart Menezes, R. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro: Fiocruz/ Garamond Universitária.
- Alonso, J. P. (2010). *Trayectorias de fin de vida. Gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos*. Doctor en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Alonso, J. P. (2008). Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos. *Revista d'Antropologia i Investigació Social*, 2, 36-50.
- Avila, O. S. (2012). *Propuesta de creación de una escuela hospitalaria. Análisis preliminar de necesidades educativas, demandas específicas y condiciones institucionales para su virtual implementación*. Buenos Aires: Cuadernos de educación.
- Ayres, J. R. d. C. M. (2003). *Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde* (Vol. 8). online: Interface.
- Balzano, S. (2012). Visibilidad e invisibilidad de los cuidados en enfermería en una colonia neuropsiquiátrica argentina: una mirada etnográfica. *Cuadernos de Antropología Social*, 35, 99-120.
- Bataille, G. (2008). *La felicidad, el erotismo y la literatura: Ensayos 1944-1961*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editores.
- Belmartino, S. (2011). Modelo médico hegemónico. Ponencia presentada en las II Jornadas APS – CONAMER. <http://www.unla.edu.ar/documentos/institutos/isco/cedops/libro1a13.pdf>.
- Billorou, M. J., & Rodríguez, A. M. (1996). Público-Privado: ¿Claridad o confusión para el estudio de las relaciones de género en la historia regional pampeana? *Clío & Asociados. La historia enseñada*. Santa Fe: Centro de Publicaciones. Universidad del Litoral.
- Bluebond-Langner, M. (2000). *In the shadow of illness: parents and siblings of the chronically ill child*. New Jersey: Princeton University Press.
- Bois, D., & Bourhis, H. (2012). O tocar na relação de Cuidado Baseada no Sensível. *Educação & Realidade*, 37, 33-49.
- Boivin, M., Rosato, A., & Arribas, V. (2007). *Constructores de otredad. Una introducción a la antropología social y cultural*. Buenos Aires: Antropofagia.
- British Sociological Association. (2002). *Statement of Ethical Practice for the British Sociological Association*. Disponible en <http://www.britisoc.co.uk/media/27107/StatementofEthicalPractice.pdf> Acceso 20/11/2014
- Carli, S. (2012). Niñez, pedagogía y política: transformaciones de los discursos acerca de la infancia en la historia de la educación argentina 1880-1955. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados. (1986). Disponible en <http://w110.bcn.cat/fitxers/dretscivils/cartainfantshospitalitzatscast.036.pdf> Acceso 20/11/2014.
- Castoriadis, C. (2010). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets Editores.

- Castra, M. (2003). *Bien Mourir: sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presses Universitaires de France.
- CONICET. (2006). *Resolución D N° 2857. Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades (CSyH)*.
- Csordas, T. J., & Clark, J. A. (1992). Ends of the line: diversity among chronic pain centers. *Social Science & Medicine*, 34(4), 383-393.
- De la Vega, E. (2004). Genealogía de la Educación Especial en la Argentina. Doctorado, Universidad Nacional de Rosario, Rosario.
- Douglas, M. (1973). Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. Madrid: Siglo XXI Editores.
- Dussel, V., Bevilacqua, M., Brage, E., Requena, M. L., Moreno, F., Abriata, G., . . . Jerez, C. (2011). Cuidados paliativos en cáncer pediátrico: mapeo de recursos existentes y prácticas clínicas utilizadas Anuario becas de investigación "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia". Buenos Aires.
- Epele, M. (2010). *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Epele, M. (2012). *Padecer, cuidar y tratar: estudios socio-antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires: Antropofagia.
- Esquivel, V., Faur, E., & Jelin, E. (2012). *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el estado y el mercado*. Buenos Aires: IDES.
- Fabian, J. (2014). *Time and the other: How anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press.
- Fassin, D. (2004). *Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida: Hacia una antropología de la salud* (Vol. 40). Bogotá: Revista Colombiana de Antropología.
- Faur, E. (2014). El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Fernández Hawrylak, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Revista pedagógica*, 15, 139-150.
- Foucault, M. (2000). *Defender la sociedad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Foucault, M. (2012). *Historia de la sexualidad. I: la voluntad del saber*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Gabbay, M. B., Cowie, V., Kerr, B., & Purdy, B. (2000). Too ill to learn: double jeopardy in education for sick children. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93, 114-117.
- García Alvarez, A. (2010). El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia una mejora de la calidad educativa. *Revista Derecho y Ciencias Sociales*, 248-267.
- García Alvarez, A. (2014). La educación hospitalaria en Argentina: entre la supervivencia y compromiso social. *Foro de Educación*, 12(16), 123-139.
- Geertz, C. (1995). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Goffman, E. (1998). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Goldman, A. (1998). ABC of palliative care. Special problems of children. *British Medical Journal*, 316(7124), 49-52.
- Gomez B, J. M. (1981). El chiste: una aproximación sociolingüística. *Forma y Función*, 1, 33-43.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press.

- Guber, R. (2011). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Guber, R. (2014). *Prácticas etnográficas: Ejercicios de reflexividad de antropólogos de campo*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Jacquier, N. M., Dos Santos Luisa, Wolhein, L. E., & Martinez, R. N. (2011). *Introducción a la Enfermería Comunitaria: Una contribución a la salud colectiva*. Posadas: Universidad de Posadas.
- Kottow, M., & Bustos, R. (2005). *Antropología médica*. Buenos Aires: Editorial Mediterraneo.
- Kropff, L. (2010). Apuntes conceptuales para una antropología de la edad. *Avá*, 16, 171-187.
- Krotz, E. (2007). Alteridad y pregunta antropológica. In M. Boivin, A. Rosato & V. Arribas (Eds.), *Constructores de otredad. Una introducción a la antropología social y cultural*. Buenos Aires: Antropofagia.
- Lacapa, D. (2006). *Historia en tránsito: experiencia, identidad, teoría crítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Laval, E. (2007). Anotaciones para la historia de la poliomielitis en Chile. *Revista chilena de infectología*, 24(3), 247-250.
- Lawton, J. (2000). *The dying process. Patient's experiences of palliative care*. London: Routledge.
- Le Breton, D. (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2009). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Ley de Educación Nacional N° 26.206. (2009). Buenos Aires: Disponible en [http://portal.educacion.gov.ar/consejo/files/2009/12/ley\\_de\\_educ\\_nac1.pdf](http://portal.educacion.gov.ar/consejo/files/2009/12/ley_de_educ_nac1.pdf) versión on line 28/08/2014.
- Lins Ribeiro, G. (2007). Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica, un ensayo sobre la perspectiva antropológica. In M. Boivin, A. Rosato & V. Arribas (Eds.), *Constructores de otredad. Una introducción a la antropología social y cultural*. Buenos Aires: Antropofagia.
- Low, S. M. (2003). Embodied Space(s): Anthropological theories of body, space and culture. *Space and culture*, 6(9), 9-18.
- Lupton, D. (2012). *La medicina como cultura: la enfermedad, las dolencias y el cuerpo en las sociedades occidentales*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Luxardo, N. (2010). *Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Mandoki, K. (2006). *Prácticas estéticas e identidades sociales: prosaica II*. México DF: Siglo XXI Editores.
- Marx, C. (1984). *Manuscritos de 1844*. Buenos Aires: Editorial Cartago.
- Marx, C., & Engels, F. (1985). *La ideología Alemana*. Buenos Aires: Ediciones Pueblos Unidos.
- Menéndez, E. (1990). *Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*. Mexico DF: Alianza Editorial Mexicana.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es la medicina tradicional? *Revista Alteridades*, 4(7).
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1).
- Milstein, D. (2003). *Higiene, autoridad y escuela*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.

- 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.
- Milstein, D., & Mendes, H. (1999). *La escuela en el cuerpo: estudios sobre el orden escolar y la construcción social de los alumnos en las escuelas primarias*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Milstein, D., Otaso, A., & Requena, M. L. (2014). *Etnografía de la educación, participación e intervención*. Paper presented at the VII Jornadas de Etnografía y Métodos Cualitativos, Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Neide Covic, A., & de Melo Oliveira, F. A. (2011). *O aluno gravemente enfermo* (Vol. 2). Sao Paulo: Coleção Educação & Saúde.
- Pantano, L. (1993). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Pecheny, M., Alonso, J. P., Brown, J., Capriati, A., & Mantilla, M. J. (2007). La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. In E. López & E. A. Pantelides (Eds.), *Aportes a la investigación social en salud sexual y reproductiva*. Buenos Aires: CENEP-CEDES-AEPA-UNFPA.
- Pedraza Gómez, Z. (2008). Sobre el cuerpo en la teoría social. In T. Porzecanski (Ed.), *El cuerpo y sus espejos*. Montevideo: Planeta.
- Polaino-Lorente, A., & O.Lizasoain. (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4, 49-67.
- Pool, R., & Geissler, W. (2007). *Medical Anthropological*: Open University Press.
- Resolución N° 202. La educación domiciliaria y hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional. (2013). Buenos Aires: Consejo Federal de Educación.
- Rosato, A., & Angelino, M. A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc libros.
- Santillán, L. (2011). *Quiénes educan a los chicos: infancia, trayectorias educativas y desigualdad*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Smart, N. (1971). Conceptos filosóficos sobre la muerte. In A. J. Toynbee (Ed.), *El hombre frente a la muerte*. Buenos Aires: Emecé Editores.
- Suárez, R. (2001). *Reflexiones en Salud: una aproximación desde la antropología*. Santa Fe de Bogotá: Ediciones Uniandes.
- Tedesco, J. C. (2003). *Educación y sociedad en la Argentina (1880-1945)*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Testa, D. E. (2011). Poliomielitis: la herencia maldita y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 5(2), 309-323.
- Testa, D. E. (2012). La lucha contra la poliomielitis: una alianza médico-social, Buenos Aires, 1943. *Salud colectiva*, 8, 299-314.
- Urquía, M. L. (2006). *Teorías dominantes y alternativas en epidemiología*. Remedios de Escalada: Ediciones de la UNLa.
- Uzal, L. G. (2012). *El cuerpo y lo muerto. El cadáver, la identidad y las intervenciones sobre los cuerpos en la práctica funeraria*. Tesis de Licenciatura, Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Vain, P., & Rosato, A. (2005). *Comunidad, discapacidad y exclusión social: La construcción social de la normalidad*. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.

- Venturini, A. H. (2010). Dr. Ricardo Gutiérrez: Pediatra, poeta y cloroformista. *Revista Argentina de Anestesiología*, 2, 154-166.
- Wainer, R. E. (2003). *Vivir muriendo-morir viviendo. Construcción profesional de la Dignidad y la Esperanza en un equipo de Cuidados Paliativos*. Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas, Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Wainer, R. (2009). Sobre acciones, silencios y un sentido de humor particular en un equipo de cuidados paliativos. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 4(3), 409-442.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability*. New York: Psychology Press.