

ACTAS 2016

I Jornadas Nacionales de Investigación en Ciencias Sociales de la UNCuyo

25 y 26 de Agosto de 2016

"Perspectivas actuales en la investigación en ciencias sociales: problemáticas,
enfoques epistemológicos y abordajes teórico-metodológicos"

Infancias en situación de enfermedad y derecho a la educación: construcción de sentidos, diálogos y miradas desde un entramado interdisciplinar

ISBN 978-987-575-164-4

Argumedo, Malvina
malvinaargumedo@gmail.com

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET)

Resumen

Esta ponencia tiene como objetivo poner en diálogo aportes disciplinares y los modos en que estos piensan a los sujetos, las infancias y la educación, haciendo foco en la modalidad de educación hospitalaria y el acto educativo en el contexto particular del hospital, en tanto propuesta que busca garantizar el derecho a la educación de niños y niñas en situación de enfermedad. La discusión que se presenta pone en tensión distintas dimensiones que atraviesan a docentes y alumnos de dicha modalidad, fundamentalmente pensando los alcances y limitaciones de los discursos normativos y jurídicos, así como la imposibilidad de asumir la educación como derecho y la infancia como sujeto de derecho, sin una clara mirada ético-política en tanto posicionamientos y sentidos que atraviesen al conjunto del sistema educativo y su organización, tanto como a sus protagonistas, y sean pensadas en estrecha vinculación con la situación infantil.

Palabras clave

Infancias, educación hospitalaria, derecho a la educación, ética

Introducción

El campo de estudio sobre infancias, adolescencias y juventudes ha tenido un amplio desarrollo en el último tiempo, sobre todo a partir del creciente reconocimiento de estos grupos sociales como *sujetos de derechos*, noción a partir de la cual, distintas disciplinas han disputado sentidos y construido elementos teóricos y metodológicos para abordar múltiples temáticas y problemáticas en relación a ellos, así como también modos particulares de intervención, tras el intento de garantizarles una serie de condiciones, materiales y simbólicas, para su desarrollo integral, para su

desenvolvimiento pleno, para acoger las subjetividades infantiles, adolescentes y jóvenes desde todas sus dimensiones.

Desde los espacios que remiten al plano educativo, a la par de este proceso de reconocimiento, vemos un cambio en los enunciados que fundamentan las políticas educativas en pos de una educación concebida como derecho, proponiendo alternativas pedagógicas y organizativas para garantizarla, y proponiendo cierto alejamiento de una mirada que las entiende como políticas educativas particulares y focalizadas en grupos destinatarios más o menos vulnerables, para pensarlas como alternativas de política educativa más universales. Los resultados, alcances y limitaciones -más allá del carácter enunciativo postulado en normativas, leyes y resoluciones orientadas en este sentido-, es tema de debate abierto y de posturas en tensión alrededor de las transformaciones concretas que puedan dar cuenta del giro discursivo propuesto en estas políticas. El *mandato educativo de la inclusión*, emergido como determinante de dichas políticas, ha impregnado discursos a todo nivel institucional, al tiempo que ha despertado persistentes problemas a la hora de acordar lo que la propia idea de inclusión implica, tanto como sobre los espacios de poder y de habla desde los cuales este discurso se enuncia y/o se encarna.

En medio de estas transformaciones al respecto de propuestas y políticas educativas, la Ley de Educación Nacional 26206 (LEN), pasa a reconocer la Modalidad de Educación Hospitalaria Domiciliaria como una modalidad propia dentro del sistema educativo, considerándola modalidad transversal a todos los niveles educativos, y cuya tarea es garantizar el sostén de la escolarización para aquellos niños, niñas y jóvenes, que por razones de enfermedad e internación, no puedan concurrir normalmente a sus escuelas, acercando una propuesta educativa que los acompaña en sus trayectorias escolares en el hospital y en el domicilio, propiciando no sólo la permanencia dentro del sistema, sino la continuidad de sus estudios y la posibilidad de una reincorporación a sus escuelas de origen, en los casos en que esto pueda producirse.

En esta ponencia se intenta pensar los entramados interdisciplinarios -complejos e ineludibles- que se considera necesario poner en discusión para hacer un abordaje investigativo sobre una propuesta específicamente educativa como forma de garantizar el derecho de todo niño, niña, adolescente y joven a la educación, al tiempo que pensar el papel de las infancias -niñas y niños singulares- como sujetos de derechos, como sujetos activos en la construcción de estos espacios educativos posibilitadores de la propia expresión de su existencia infantil atravesada por la situación de enfermedad e internación.

Algunas preguntas que guían este trabajo tienen que ver con cómo concebir la infancia en una propuesta de abordaje investigativo que gire en torno a sus derechos y a ellos como sujetos de esos derechos: ¿qué espacios de pensamiento se abren desde distintas miradas disciplinares para pensar

la educación en contextos hospitalarios?, ¿desde dónde posicionarnos para preguntar por una realidad educativa y sus protagonistas, atravesados por discursos pedagógicos, médicos y las categorías y denominaciones sobre las que ambos se sustentan?, ¿qué lugar posee la palabra infantil en las decisiones y acciones que los ubican como destinatarios directos de ciertas políticas y discursos?

La propuesta gira en torno, entonces, a establecer ciertos puentes de reflexión y nuevos espacios de pensamiento, desde aportes de distintas miradas disciplinares, intentando construir una mirada de investigación abarcativa, que exprese la presencia continua de múltiples dimensiones en el tratamiento de los temas al interior del campo de investigación sobre infancias, adolescencias y juventudes.

1. El campo de estudio de las infancias y la noción de infancia: ¿bajo qué concepción construimos nuestro abordaje en investigación?

Construir un modo de abordaje investigativo dentro del campo de estudio de las infancias implica como primer punto, poder situar las concepciones y los supuestos sobre lo que la infancia *representa, significa, encarna*. Un punto de partida que muchas veces subyace como un supuesto compartido, cuando justamente lo que ha dado una característica clave a este campo de estudios es el carácter polisémico de la propia categoría de infancia como construcción sociohistórica, cultural y relacional en las sociedades contemporáneas y en relación a la niñez, a los niños y niñas singulares. Esta característica ineludible no se da sólo por la imposibilidad de darle cierre como concepto inamovible dentro de cada disciplina (podríamos pensarla desde la psicología, la pedagogía, la salud, la filosofía, entre otras), sino por los juegos de poderes e influencias (y los lugares de enunciación) que median entre esta multiplicidad de disciplinas y la forma en que éstas han ido construyendo contenidos categoriales, definiendo, nombrando y demarcando los espacios y las tramas de acción alrededor de los sujetos y las formas (y fuerzas) particulares que cada una posee en la definición de políticas e intervenciones alrededor de la niñez y la infancia. Es decir, la dimensión sociopolítica cobra importancia en tanto, como sostiene Diana Marré, cada cultura otorga a la infancia valoraciones particulares sobre las cuales se sustentan estrategias tales como políticas educativas, sociales y públicas y "la vinculación entre estas estrategias y el propio concepto de infancia es tan estrecha que, a menudo, resulta difícil diferenciar las primeras del segundo a la hora de pensar estas nociones de infancia y niñez" (Marré, 2013, p.11)

El lenguaje que cada disciplina ha adoptado para marcar el *territorio* de la infancia y la niñez desde sus propias miradas, no sólo queda como un vocabulario más en esa búsqueda por nombrar aquello sobre lo que se busca conocer, comprender. El lenguaje disciplinar también tiene el poder de

conformar subjetividades, construir en los sujetos formas de estar y posicionarse en el mundo. Y ahí reside su potencia tanto como su peligro. Tras tecnicismos propios de las disciplinas hemos visto desdibujarse las intenciones enunciadas en muchas de las políticas de intervención en el campo de la niñez y las infancias, pero con mayor gravedad, hemos visto desdibujarse las vidas singulares de muchas niñas y niños, olvidadas tras las etiquetas desde las que se los representa. Así "textos, procedimientos y prácticas alrededor de la persona no son meras representaciones de la subjetividad, ni sólo funcionan como creencias culturales, sino que constituyen regímenes de significación que se anudan a programas sociales, intervenciones y proyectos administrativos" (Llobet, 2013, p.225). Reflexionar sobre las formas de investigar en torno -junto con- las infancias, implica un movimiento conceptual donde podamos reconocer al sujeto conocido como "activo, siendo y haciendo" (Vasilachis de Gialdino, 2007, p.54) durante el proceso de construcción de conocimiento en la interacción cognitiva.

Por otro lado, el campo de estudio de las infancias, se ha sostenido y crecido sin dudas sobre el marco generado por la Convención Internacional sobre los Derechos de la Niñez. Su aceptación e incorporación en nuestro país fue signando un claro giro en la concepción de la niñez y la infancia, reconociendo a estos sujetos como agentes activos, sujetos de pleno derecho, a la vez que vulnerables y con necesidades y derechos propios, y por ello objetivo de protección, cuidado y resguardo. Estas características dan forma a diversos modos de pensar la cuestión de las infancias y de atribuirles diferencialmente tales características, de modo que, como sostiene Valeria Llobet, "la coexistencia de agencia y vulnerabilidad influye en la manera en que hacemos investigación con y sobre niños y niñas, al tiempo que influye en la responsabilidad ética de la investigación en relación con ellos y ellas" (2013, p.19). No deja de ser, justamente por ello, un campo de estudio e intervención en pleno movimiento y cuestionamiento: la propia idea de *sujetos-de-derecho* es un concepto en disputa, sobre el cual no hay sólo miradas compartidas al respecto de qué significa y qué implicancias tiene para las intervenciones que envuelven las políticas destinadas a la niñez. En ese sentido "uno de sus logros más reiteradamente señalado es haber establecido el principio del *superior interés de la niñez* como consideración primordial, (...) sin embargo, resulta difícil saber qué entiende específicamente la Convención -y, sobre todo, quienes deben aplicarla o apelan a ella para justificar sus decisiones- por «superior interés de la niñez», en la medida en que la misma formulación del principio, resuena de inmediato a algo del ámbito de la ética y, por tanto, del orden de los acuerdos socioculturales" (Llobet, 2013, p.17).

La discusión sobre las concepciones donde se anclan nuestras miradas a la hora de plantear y llevar a cabo investigaciones en el campo de los estudios sobre infancias, entonces, no es menor. Con Bourdieu (1998) entendemos que el carácter prescriptivo y preformativo (y no meramente

descriptivo) que poseen ciertas categorías al ser incorporadas y procesadas institucionalmente tienen que ver con formas determinadas en que se construyen saberes específicos tanto como espacios de poder asociados a ellos. El tema de estudio que aquí se presenta, con foco en los procesos educativos y la propuesta de modalidad hospitalaria (1) como una cuestión de derechos, no queda fuera de estas consideraciones e implica moverse en un entrecruzamiento de representaciones e imaginarios alrededor de lo que significa ser niña, ser niño, -y en este caso, ser niña, niño en situación de enfermedad-, desde la doble mirada del campo de la salud y la medicina. Miradas médicas y pedagógicas que no sólo entran en conflicto desde sus definiciones, sino que van marcando pautas de acción y prácticas concretas tanto en lo que refiere a la propuesta pedagógica de la escuela hospitalaria como a la acción médica y la forma de concebir el proceso salud-enfermedad infantil. Definen expectativas en cuanto a los logros y los límites, asignan significados a las acciones, comportamientos y a la palabra infantil y determinan modos de denominación, clasificación y jerarquización de los sujetos. Por eso consideramos fundamental poner en cuestión estas miradas adultas al respecto de la construcción de la infancia, en tanto son las que también limitan o amplían las posibilidades propias de las niñas y niños de construir su mirada acerca del mundo, acerca de ellas y ellos en ese mundo, de las situaciones singulares que viven y el modo de afrontarlas, signando formas que permean sus subjetividades y los modos de expresión de la existencia infantil.

2. Las posibilidades de una investigación plural: polifonía como inicio

Intentar una aproximación al estudio de un proceso educativo tal como el que acontece en contextos hospitalarios, implica recuperar sus particularidades organizativas y pedagógicas, marcadas fundamentalmente por la irrupción de la situación de enfermedad e internación, el cruce de las acciones propias de dos instituciones (escuela/hospital), pero también implica pensar sus alcances y los significados y sentidos que construyen los sujetos que hacen parte de ese proceso educativo. Al revisar la historia de surgimiento y desarrollo de las prácticas educativas en estos contextos, consideramos como un momento de inflexión significativa este cambio y reconocimiento como modalidad propia dentro del sistema educativo, cuando durante décadas fue una práctica invisibilizada, incluso marginal dentro de la modalidad de educación especial, de la cual era parte. A su vez, este pasaje fue de la mano de la adopción del paradigma de derechos como sustento y fundamento de tales transformaciones. De tal manera que nos llevó a pensar este vínculo desde un doble abordaje: por un lado pensar la educación como un derecho fundamental y al Estado como garante del mismo; por otro lado pensar a la infancia y a los niños y niñas, como sujetos de derechos plenos, como titulares de esos derechos tanto como efectivos agentes en el ejercicio de los mismos

(y no meros receptores o beneficiarios de asistencia social), lo que implicaría un espacio abierto a la mirada propia de esa infancia para construir un espacio educativo acorde con ella.

En este doble abordaje de derechos, podríamos pensar entonces:

- la educación como derecho impostergable y la acción del Estado como principal garante y promotor de dicho derecho, y su obligación de adoptar medidas apropiadas con todos los medios a su alcance, esto es, en el plano legislativo, administrativo, presupuestario, etc. para dar plena efectividad a ese derecho. En este sentido la propuesta de la LEN en su reconocimiento a la educación hospitalaria como modalidad, implica una serie de consideraciones y repercusiones en las políticas educativas, en referencia a recursos, organización y formato escolar, políticas de formación docente, a la par de políticas públicas referidas al ámbito de la salud.
- Las niñas y niños como sujetos de derechos, como titulares y agentes activos de esos derechos, en este caso del derecho a la educación, nos lleva a pensar en su protagonismo en la construcción de ese encuentro educativo en el contexto hospitalario desde las particularidades con las que viven la situación de enfermedad e internación, desde su propia mirada. Es decir que se ponen en juego aquí implicancias pedagógicas del proyecto educativo que se anclan en preguntas filosóficas al respecto de la singularidad de la existencia infantil, del sentido de esa existencia infantil en el encuentro educativo, del sentido mismo de la educación como experiencia y proyecto presente de vida (en tensión con la siempre mirada prospectiva que naturaliza la educación), junto con una mirada ética que atraviesa germinalmente la educación, y con una resonancia clara en la dimensión política que se construye alrededor del acto educativo como respuesta a la singularidad y la alteridad.

Pensar así una investigación que aborde como objeto de estudio la propuesta de la educación hospitalaria como modalidad del sistema educativo, no puede sino ser una apertura, una invitación a trabajar y pensar desde las fronteras de las disciplinas. La educación, como experiencia personal, subjetiva, que depende del encuentro de personas "(...) no tiene suficiente con la investigación al modo de las ciencias sociales. Necesita el alimento de otras maneras de conocer, de preguntarse, de atender la realidad" (Bárcena y Pérez de Lara, 2013, p.18).

2.1 La Modalidad de Educación Hospitalaria como garantía del derecho a la educación desde los discursos jurídicos y marcos normativos estatales: alcances y limitaciones

Con la sanción en 2006 de la LEN N° 26206 empiezan a contemplarse ciertos cambios en la consideración de atención a las infancias y la Educación Hospitalaria puede considerarse uno de ellos, al visibilizarse y tornarse una cuestión relevante como medio para asegurar el derecho de todo niño/a de acceder al sistema educativo aún en condiciones de enfermedad y hospitalización. Todavía

en proceso de definición y formalización institucional, de construcción y profundización de la propuesta pedagógica y desarrollo profesional docente (2), esta modalidad plantea desafíos a las matrices de origen organizativas y pedagógicas de los distintos niveles educativos, tensando fuertemente políticas, discursos, prácticas y los roles de distintos sujetos en relación a ellos. En este contexto de redefinición de políticas educativas es clave analizar específica y estratégicamente, cómo a partir de la ley se garantizará el acceso a y la consolidación de la modalidad, qué elementos están ya en marcha para regular y dar cuerpo a estas políticas de cambio y cómo se proponen instituciones y sujetos resignificar su actuación dentro de la misma, considerando que implica no sólo un contexto de trabajo excepcional, sino y principalmente, acercarse a un proceso de enseñanza-aprendizaje donde la situación de enfermedad y hospitalización atraviesa de manera vital la historia del niño o niña internado/a.

La educación en los hospitales, si bien presente desde hace décadas en nuestro país (3), no había sido solo hasta recientemente de interés como objeto de estudio y abordaje desde las investigaciones educativas. Con más de 70 años de prácticas docentes en el ámbito hospitalario, como parte marginal de la Educación Especial, pasa en 2006 a ser "formalmente definida como una modalidad del Sistema Educativo Nacional, una opción organizativa y/o curricular de la educación común, que se propone escolarizar a los sujetos que no han completado los niveles obligatorios que, por haber enfermado se encuentren imposibilitados de concurrir a la escuela, asegurando dentro de sus fines y objetivos una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades" (RES. CFN 202/13)

¿Por qué aparece dentro de la LEN este reconocimiento como modalidad educativa propia, con las implicancias a nivel organizativo y regulativo que eso conllevaría?, ¿qué contexto posibilita que esta forma organizativa cambie su "status" y pase a ser relevante a tal punto de replantear la reorganización de las estructuras de funcionamiento tanto escolares como de los efectores de salud?

Podríamos comenzar planteando cómo los discursos de estado, regulados y explicitados en la LEN, entran en diálogo con un contexto discursivo y de proclamación de metas y objetivos educativos más globales, anclados en sucesivas declaraciones de derechos a nivel internacional, con una fuerte connotación en tanto marcos de acuerdos sobre los cuales basar la legislación básica de los estados. En este punto sería importante reconocer el hecho de que las discusiones que se establecieron en torno a la formulación y sanción de la LEN en Argentina, respondieron a ciertas tendencias regionales y globales que fueron dotando de sentidos a aquellos debates que se dieron a nivel nacional, previos a la definición de la LEN. A esto consideraríamos como parte de estos *contextos de influencia* que tanto a nivel nacional como internacional (regional o mundial) van dotando de significados a las

definiciones y discursos políticos, que sirven de base para sustentar las políticas y los enfoques que estas toman.

En cuanto a las concepciones de infancia y derechos de las infancias y juventudes, han ido ganando terreno debates que trascienden los límites de los estados, en procura de medidas que todos los países adopten como respuesta a considerar a estas etapas de la vida como decisivas, y destinatarias principales de los esfuerzos políticos para protegerlas y asegurarles sus derechos. Los procesos de una agenda global y los organismos que en ella participan, junto con las discusiones y marcos legales nacionales, van delimitando y van influyendo de manera decisiva en los discursos de estado (4). Así mismo, todo este marco legal, con mayor o menor grado de especificidad, se refiere también a aspectos educativos. En este sentido, podríamos hablar de cierto relato del desarrollo ligado al desarrollo cultural que continúa interpelando los procesos de reforma a escala mundial, a través del cual se refuerza el discurso de la escolarización en tanto componente y "palanca" para la re-modernización de las sociedades" (Giovine, 2012, p.77) y en tanto espacio de cumplimiento y garantía de derechos para las poblaciones de jóvenes y niños en todo contexto y situación. Se van incorporando así a los discursos, formas de concebir a las infancias y juventudes, formas de representarlos en relación a la educación y estos discursos van ganando legitimidad.

A nivel nacional, las definiciones en torno a las resoluciones sobre la educación hospitalaria como modalidad, comenzaron en 2009 cuando se creó la Coordinación Nacional de la Modalidad y se empezaron a trazar los primeros lineamientos, marcos teórico- político pedagógicos a nivel nacional, enmarcando ciertas prácticas que venían desarrollándose en los márgenes del sistema desde larga data. Las discusiones para su elaboración se dieron entre los referentes jurisdiccionales, profesionales del Ministerio de Salud de la Nación, directores de niveles y responsables de modalidades de este Ministerio Nacional, obteniéndose el documento de discusión para su aprobación, según Resolución del Consejo Federal de Educación 164/11 en el mes de octubre de 2011, y finalmente aprobado por el mismo Consejo, en 2013 (CFE 202/13).

La LEN se construyó sobre la base nuevas formas de entender y dar sentido a la educación así como a los recorridos educativos particulares, en medio de un contexto de redefinición de prioridades de políticas públicas en sentido amplio. Las nuevas leyes (Educación Técnica 2005; Financiamiento Educativo 2006; LEN 2006) fueron proponiendo nuevos lenguajes y sentidos así como nuevas reglas de juego que, no libres de cuestionamientos y fuertes debates, comenzaron a repensar los modos en que se transita la escuela a partir de las realidades de los sujetos. Los textos de las políticas educativas se reconfiguraron como intervenciones textuales cargadas de limitaciones y posibilidades desde su construcción simbólica. La categoría *trayectoria escolar* comenzó a ser ampliamente utilizada en los textos políticos educativos, en tanto forma de pensar y responder ante

las problemáticas de repitencia, inasistencia, sobreedad, abandono, etc. Si bien estas eran problemáticas históricas en los sistemas educativos, la novedad radicaba en la forma de mirarlas, proponiendo una mirada del contexto social más amplio, la multidimensionalidad causal de estas las mismas, y las formas renovadas de intervención desde las instituciones escolares en relación a otras políticas públicas, a otras instituciones y al trabajo conjunto de diferentes actores sociales.

En el caso particular de la educación hospitalaria, los discursos interpelaron la actuación conjunta de los actores institucionales escolares de los distintos niveles y modalidades, así como a todo el equipo de efectores de salud, en tanto se concebía la educación en dicho contexto no como una actividad subsidiaria de la práctica e intervención médica, sino como un espacio compartido de acción conjunta para garantizar el derecho educativo de los niños y adolescentes hospitalizados. Se ponía en cuestión así, la concepción del proceso salud-enfermedad, así como la posibilidad de desesencializar la situación de enfermedad y considerar que el niño hospitalizado está atravesando una situación de enfermedad y que ante todo sigue siendo niño, con necesidades y derechos propios de esta etapa de la vida.

Se redefinieron los actores sociales y los roles e identidades colectivas, así como las interacciones entre los sujetos, tanto como las formas mismas de las escuelas en sus determinantes *duros* de lo que supone el tiempo y espacio escolar. Estos dos aspectos (espacio/tiempo escolar) juegan un rol fundamental en los contextos educativos hospitalarios, porque irrumpen como *alteraciones* de los modos escolares tradicionales. Sumado a ello, la forma en que se agrupa a los alumnos y que se ha naturalizado en referencia a la escolaridad graduada bajo criterios etarios, también se evidencia como disruptor en el formato educativo hospitalario. Estos aspectos inciden en la organización del trabajo de los docentes y, en particular, en el conocimiento didáctico del que necesitan disponer para promover el trabajo de los alumnos, así como también en lo que se espera de ellos en el desempeño de su tarea.

La Resolución del Consejo Federal de Educación, así como los documentos de discusión que fueron construidos previamente, llegan a las distintas jurisdicciones y comienzan a circular en sus versiones impresas desde 2014. Estos lineamientos suponen un aporte al proceso de construcción y cambio en cada jurisdicción, tal como se plantea en los mismos, "favoreciendo el conocimiento de normas, políticas, sujetos y concepciones sobre las intervenciones educativas y los criterios para la tarea de decisiones, desde una modalidad que debe trabajar articuladamente dentro del sistema educativo, y con otras políticas públicas, especialmente con las de Salud" (RES. CFE 202/13). Pero la recepción de estas disposiciones, de los lineamientos y documentos de discusión que le dieron origen, ha sido muy dispar en las distintas provincias, donde a casi 10 años de haberse establecido la modalidad como tal en la LEN, son marcadas las desigualdades de aplicación, de financiamiento, de

formación y nombramiento de cuerpo docente, de infraestructura, materiales, etc. La modalidad en la mayoría de las jurisdicciones sigue dependiendo de la órbita de la Educación Especial, y aún hoy sigue siendo prácticamente desconocida en sus fundamentos y objetivos, no sólo por gran parte del cuerpo docente y directivo, sino incluso por cuerpos de supervisores y funcionarios de los ministerios educativos de las provincias (5). Esto es importante dado que la modalidad no sólo afecta a las escuelas y servicios específicos dentro de ella, sino que justamente su planteo surge como una posibilidad de continuidad de las trayectorias escolares de los alumnos en relación a las escuelas de origen de los niños/as, implicando la ineludible acción conjunta y conocimiento mutuo de todas las escuelas de los distintos niveles con dicha modalidad, partiendo de reconocer que en cualquiera de ellas puede darse la situación de enfermedad e internación de alguno de sus alumnos, y las escuelas - sus docentes y directivos- deben ser los nexos que aseguren la continuidad escolar así como la reincorporación posterior del alumno en los casos en que sea posible. Es el perder de vista esta necesaria introducción de la modalidad como parte integrada del sistema educativo, lo que le resta potencia y la deja anclada a una política limitada a ciertos *grupos vulnerables*, haciéndola una política más cercana a la focalización y al afianzamiento de segmentaciones al interior del sistema, que a la conformación de una garantía de lo contrario. Se diluye de algún modo la fuerza de la normativa que legisla para el conjunto y se genera una suerte de individualización y responsabilización de determinadas escuelas, docentes y alumnos, del éxito o fracaso (Giovine, 2012).

Así, las escuelas y servicios educativos hospitalarios que se han abierto en los últimos años, más aquellos que ya traían una larga trayectoria como tales, se enfrentan a desafíos complejos para ampliar la modalidad por la falta de precisiones organizativas, curriculares, y de aplicación de la normativa. La potencial fortaleza que significaría su reconocimiento y visibilización dentro de la LEN como modalidad propia transversal a todos los niveles y modalidades, todavía no ha sido desplegada, y los esfuerzos por conformar la identidad de esta modalidad como tal, tanto como la identidad de su cuerpo docente, aún está supeditada a tratamientos particulares más que a compromisos generales.

Por otro lado, no dejan de ser menores los cruces y tensiones entre instituciones escolares y de salud, con formas organizativas, representaciones sobre los sujetos de sus intervenciones y dinámicas de acción muy distintas, actuando como grupos de poder diferencial a la hora de cuestiones tan concretas y fundamentales como espacios de trabajo, reconocimientos de las tareas, conformación de equipos de trabajo, etc. Quedan de manifiesto las tensiones que se generan frente al intento de instalar sentidos y prácticas que rompen con matrices históricamente constituidas, que comprometen campos profesionales distintos, y cómo cada institución logra negociar, adaptarse o no, y poner en práctica de forma dispar las normativas y disposiciones más generales.

Cualquier política pública no puede ser vista sólo desde una mirada jurídica que considera la norma como único determinante de las acciones que ella prescribe. Justamente aquí se ha querido pensar la multidimensionalidad que las políticas educativas encarnan, al constituirse en y desde un marco jurídico, pero también tras un marco amplio de discusiones, negociaciones, voces y silencios, omisiones y presiones, y desde las luchas y poderes de múltiples actores sociales en distintas instancias, tanto desde las negociaciones y definiciones iniciales, en las formulaciones, los textos y lenguajes utilizados, como en la puesta en práctica de estas políticas.

En segundo lugar, es pertinente observar cómo los diversos esfuerzos, concretados en prácticas valiosas en tanto experiencias educativas para los niños/as internados atravesando situaciones de enfermedad, se mantienen como prácticas particulares, sostenidas en tradiciones y voluntades institucionales singulares, respondiendo a *modos de hacer y de saber* de los docentes involucrados, con mayor o menor pregnancia de las prácticas educativas en los equipos de salud, y los avances, límites, logros y obstáculos, aún siguen silentes y sin discusiones profundas.

2.2 El acontecimiento educativo hospitalario en la construcción del derecho a la educación

En paralelo con considerar y abrir la propuesta de estudio al proceso que va dando forma a una propuesta educativa hospitalaria concebida como derecho y el análisis va ahondando en la comprensión del proceso desde sus aristas tanto normativas como organizacionales y regulatorias, nos parece fundamental e ineludible pensar desde otra mirada, qué significa el proceso educativo en general y en particular, qué sentidos construimos alrededor de un encuentro educativo singular, qué novedad aporta el escenario educativo hospitalario en la construcción de los sujetos, de los niños y niñas en su padecer, en su existencia.

Preguntas que requieren ser pensadas en otros lenguajes, preguntas que no tienen respuesta en el lenguaje jurídico ni normativo. Todo marco legal y normativo puede considerarse un avance, un paso muchas veces clave en la posibilidad de garantías necesarias en el derecho a la educación. Sin embargo, no se condice de modo transparente, ni coincidente con los modos en que los sujetos encarnan sus prácticas ni en los modos en que las instituciones encaran sus proyectos. El lenguaje jurídico y normativo se agota y desfallece ante las experiencias singulares que son las que marcan el ritmo y devenir educativo de cada sujeto en su trayectoria escolar, en su recorrido por un mundo relacional donde al aprendizaje va tomando formas diversas, inaugurales, plurales. Aquí vale entonces preguntarnos ¿cómo inciden las normativas en las instituciones concretas, cómo esos discursos y esos lenguajes son traducidos por los agentes sociales en sus prácticas? ¿Qué sentidos nuevos se construyen en torno a la modalidad hospitalaria como garantía del derecho a la educación de los niños y niñas en situación de enfermedad e internación?, ¿cómo las prácticas docentes

reflejan miradas éticas sobre el acto educativo hospitalario como derecho, como espacio/tiempo de aprendizaje, como espacio de construcción subjetivo de la infancia? ¿Cómo se dinamizan en el entramado simbólico las enunciaciones educativas en tanto derecho y formación integral de las infancias?

Nos parece que considerar la educación en tanto *acontecimiento* educativo primeramente *ético* (Bárcena y Mèlich, 2014), tiene que ver con optar por un modo de concebir la educación desde la pregunta misma por el sentido del encuentro pedagógico como experiencia vital transformadora, como acontecimiento capaz de "abrir una brecha en la existencia cotidiana" (Ib: 19) infantil, y en particular en el devenir hospitalario, en la propia vivencia subjetiva de la enfermedad. Esto asume una dimensión política fundamental en torno a las prácticas educativas y su encuadre social.

En primer lugar, construir la idea de una educación como acontecimiento, como experiencia que trasciende los límites de planificaciones y resultados, introduce un cambio en la concepción de sujeto en relación a la educabilidad. En este sentido, de la mano de una mirada que des-esencializa la enfermedad y reconoce entonces a cada sujeto *en* situación de enfermedad y no asimilando al sujeto al proceso de enfermar (*niño/a enfermo/a*), mira a los niños y niñas siendo ante todo niños y niñas, más allá de la situación temporaria o permanente de enfermedad por la que atraviesan. No pierden su existencia infantil, no son sólo *cuerpos alterados* (Latorre Medina y Blanco Encomienda, 2010), padecientes, sino que siguen siendo plena existencia infantil y como tal, sigue habiendo en ellos deseos y necesidades propias de esa experiencia de infancia. En este sentido, es tan preciso asegurar el cumplimiento de todos los derechos de los que ellos y ellas gozan -entre ellos el derecho a la educación, a una propuesta pedagógica y los medios adecuados a su situación-, tanto como ampliar las formas posibles en que estos niños y niñas puedan ser parte activa, oída y libre en la construcción de ese espacio educativo y de los sentidos alrededor de él.

Así mismo, esta construcción educativa que la entiende como ética primera de respuesta por el otro, por aquel en su pleno derecho a un espacio de aprendizaje, va tensando la forma de entender el proceso de salud-enfermedad en toda su complejidad, poniendo en juego la multidimensionalidad de este proceso vital, así como también las formas y modos de abordar e intervenir en el proceso de recuperación, de afrontamiento y de construcción de sentido sobre dicho proceso. La corporalidad toma protagonismo excediendo el aspecto meramente somático y en cambio participando en la propia construcción subjetiva infantil. Este posicionamiento al respecto del acontecimiento educativo, cuestiona también el modo de entender los parámetros de normalidad y anormalidad, construidos como forma de clasificación de los sujetos, tan fuertemente arraigadas en las tradiciones médica y pedagógica, y a su vez constituidos también como puntos de anclaje desde donde se sostienen y justifican prácticas en ambos campos de intervención.

Pero también, y como punto fundamental pensar la educación desde el punto de vista de una ética primera que la encuadra como espacio de responsabilidad y respuesta por el otro en toda su existencia, permite pensar un cambio en la experiencia subjetiva del tiempo de la infancia como temporalidad, con los niños y niñas *siendo infancia*, en contraposición a las miradas que la perciben como algo inacabado, incompleto, en una suerte de evolución hacia lo que devendrá como adulto (Kohan, 2007; Skliar 2012) y entonces la educación respondiendo más a esa proyección que a la propia presencia presente de esos niños y niñas. Así proponer la construcción de una mirada de la educación como *proyecto del presente* en consonancia con la vivencia de infancia como condición de existencia presente, y no sólo ligada a lo que vendrá, amplía las posibilidades de pensar una propuesta educativa respetuosa de la alteridad, respetuosa del dolor, y también de los elementos que la vuelven vitalidad y comienzo para cada encuentro que en palabras de Fernando Bárcena (2010) significarían un espacio de transmisión como *filiación en el tiempo*.

Consideraciones finales

Se han querido dejar -cuanto menos como un primer acercamiento- algunas ideas y modos de aproximación posibles al estudio de un proceso educativo singular, tomando como consideración primera su vinculación con las infancias y con los niños y niñas singulares como parte fundamental de ese proceso.

Se ha querido dar cuenta de las distintas dimensiones -aunque podrían pensarse aún otras que no se han considerado aquí- que necesitan ser pensadas como parte de un entramado de sentidos, y en ese entramado las preguntas sobre el modo de concebir y entender la propia noción de infancia vuelven a interrogarnos. Darnos la posibilidad de transitar estos interrogantes no tiene como pretensión -al fin, tan obtuso como imposible- definiciones inamovibles, conocimientos acabados, un único saber *sobre* ellas. Contrariamente, la intención consista siquiera en pensar qué espacios en esta conversación alrededor de la construcción de saberes y relaciones sociales, alrededor del conocimiento del mundo y de nosotros en él, dejamos a la niñez, en los niños y niñas que habitan las infancias.

La intención es quizás también pensar la posibilidad de una mirada plural en investigación que - desprendida del anhelo del conocimiento acabado, donde la palabra de la infancia es el botín y los resultados absolutos y sin fisuras el trofeo final de un camino pretendidamente científico-, inaugure lenguajes que aporten al sentido mismo de esta clara opción ética por centrar esfuerzos e intereses en la investigación en el campo de estudio de las infancias, adolescencias y juventudes.

Notas

- (1) Si bien la Modalidad comprende tanto la opción hospitalaria como la domiciliaria, me centraré en la educación hospitalaria.
- (2) Documento de Educación Hospitalaria y Domiciliaria. Ministerio de Educación, Secretaría de Educación, Subsecretaría de Equidad y Calidad, Dirección de Gestión Curricular y Formación Docente. Buenos Aires, octubre de 2009.
- (3) Las primeras escuelas hospitalarias fueron creadas en 1939 y 1946 en la provincia de Mendoza y en la Ciudad de Buenos Aires respectivamente y han mantenido su funcionamiento desde entonces.
- (4) Se entiende por discursos de estado a "los discursos de poder que se estatalizan, oficializan e imponen para una población, a la que se interpela/convoca a ser parte de él. Un discurso de poder que se instituye en un momento dado y que es producto de tiempos heterogéneos -canon transhistórico-, en el cual pueden observarse retazos de diferentes racionalidades políticas" (Giovine, 2012, p.74)
- (5) Informaciones de entrevistas a directivos de escuelas hospitalarias de la provincia de Mendoza y CABA, realizadas durante 2015.

Bibliografía

- BÁRCENA, Fernando (2010). Entre generaciones. La experiencia de la transmisión en el relato testimonial. En *Profesorado: Revista de curriculum y formación del profesorado*, Vol 14 (3).
- BÁRCENA, F. y MÈLICH, J. C. (2014). *La educación como acontecimiento ético. De natalidad, narración y hospitalidad*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- BOURDIEU, P. (1998). Espíritu de familia, en Neufeld, M. R. et al. (comps.) *Antropología social y política. Hegemonía y poder: el mundo en movimiento*. Buenos Aires: Eudeba.
- CONTRERAS, J. Y PEREZ DE LARA, N. (Comps.) (2013). *Investigar la experiencia educativa*. Madrid: Narcea.
- GIOVINE, R. (2012). *El arte de gobernar al sistema educativo: discursos de estado y redes de integración socioeducativas*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes Editorial.
- KOHAN, W. (2007). *Infancia, política y pensamiento*. Buenos Aires: Del Estante Editorial.
- LATORRE MEDINA, M.; Blanco Encomienda, F. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *UNED Educación XXI*, 13(2), 95-116.
- Ley Nº 26.206 de Educación Nacional.
- LLOBET, V. et al. (2013). *Pensar la infancia desde América Latina: un estado de la cuestión*. Buenos Aires: CLACSO.

Ministerio de Educación (2014). Aportes para la construcción de la modalidad de educación domiciliaria y hospitalaria.

Ministerio de Educación (2014). Resolución N° 202/13. La educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional.

SKLIAR, C. (2012). La infancia, la niñez y las interrupciones. *Childhood & Philosophy*. Río de Janeiro, Vol 8 (15), pp. 67-81.

VASILACHIS DE GIALDINO (Coord.) (2007). *Estrategias de investigación cualitativa*. BuenosAires: Gedisa.