

LA ESCOLARIZACIÓN HOSPITALARIA COMO PRÁCTICA DE CUIDADO DE LOS PADECIMIENTOS DE NIÑOS “GRAVEMENTE ENFERMOS”

DOSSIER

MARIA LAURA REQUENA – marialaura_requena@yahoo.com.ar

Licenciada en Sociología, UBA. Magíster en Ciencias Sociales, UNGS/IDES. Docente de la Universidad Nacional de La Matanza. Investigadora del Proyecto PICT 1356-2010 “Un nuevo lugar social para la escuela estatal. Entre la irrupción de la política y la emergencia de nuevas infancias y adolescencias”, dirigido por la Dra. Diana Milstein.

FECHA DE RECEPCIÓN: 15-04-14

FECHA DE ACEPTACIÓN: 08-07-14

Resumen

Este artículo analiza el trabajo escolar hospitalario que realizan las maestras como prácticas de cuidado de los padecimientos de niños “gravemente enfermos” y sus madres en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense. A través de un estudio etnográfico que llevé a cabo entre los años 2009-2011 reflexiono sobre los modos que estas maestras re/producen para con/vivir, acompañar, a sus “alumnos” mientras se encuentran hospitalizados. Analizar la escolarización a través de los cuidados me permitió visualizar la escuela hospitalaria en su dimensión educativa pero a la vez identificar su particularidad en torno a la atención de los padecimientos de las personas, involucrando y haciendo visible su dimensión relacionada con la atención de la salud.

Palabras clave: cuidado - niños gravemente enfermos - escuela hospitalaria - etnografía

Abstract

This article analyzes the work done by hospital school teachers as practices of care of the sufferings of “seriously ill” children and their mothers in the pediatric inpatient areas of a public hospital in Buenos Aires. Through an ethnographic study that I carried out between the years 2009-2011 I reflect on the ways that these teachers re/produce to live with and accompany their hospitalized “students”. To analyze schooling through these practices of care allowed me to see the hospital school in its educational dimension but also to identify its particularity when caring of the sufferings of human beings, making visible its dimension related to public health care.

Keywords: care - seriously ill children - hospital school - ethnography

Introducción

En la Argentina desde mediados de siglo XX la política educativa estatal contempla la enseñanza en ámbitos hospitalarios para niños y niñas que ven interrumpida su escolarización habitual por requerir largos tiempos de internación. Algunos de estos niños padecen “enfermedades graves” que pese a los conocimientos y avances biomédicos existentes y disponibles, a veces no pueden curarse, o directamente no tienen cura. El presente artículo tiene por objetivo describir y analizar una dimensión fundamental de las prácticas de cuidado que desarrollan las maestras hospitalarias vinculada al acompañamiento de los padecimientos de estos “alumnos” “gravemente enfermos”, y sus madres, en los sectores de internación pediátrica de un hospital público del conurbano bonaerense.

Al inicio de este estudio etnográfico, focalicé mi abordaje tomando en consideración el objetivo explícito de las tareas que estas maestras referían cotidianamente: 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, tal como la define también la Ley de Educación Nacional N° 26.206 del año 2009. No obstante, el desarrollo de mi trabajo de campo me permitió ir tomando nota de una serie de prácticas de cuidado de los padecimientos que no podía comprender ni reducir a este requerimiento vinculado a la provisión de “educación pública, gratuita y obligatoria”. Procuraré describir en qué consisten y cómo estas maestras desarrollan estas prácticas de cuidado de los padecimientos de sus “alumnos”, ya que re/definen los posibles sentidos que puede adquirir la escolarización cuando las “enfermedades graves” que padecen estos niños marcan el horizonte de no curación y muerte probable a raíz de sus patologías. Con la denominación de “enfermedades graves” -en tanto forma de enunciación local proveniente del campo la medicina científica compartida por madres, maestras y médicos, entre otros- no pretendo ceñir sino inscribir en voz nativa lo que denomino como padecimientos.

En este artículo 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. 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. Estas investigaciones ya señalan la existencia de los servicios educativos como nodales en la constitución del cuidado infantil fuera del hogar, desde una perspectiva de derecho y de género. Comparten junto a otros estudios 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, 2009; 2011). Todos estos trabajos plantean que el cuidado instituye una forma de producir bienestar y me permitieron visualizar el trabajo escolar hospitalario realizado por las maestras en su dimensión educativa.

No obstante, la concreción de procesos de escolarización en un contexto como la internación de un hospital me llevó a identificar la singularidad de estos cuidados en torno a la atención de los padecimientos de las personas, involucrando y haciendo visible su vinculación con la atención de la salud, fundamentalmente a través de la perspectiva de las maestras. 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.”* Este enfoque 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, 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". Siguiendo a Almeida Filho (en Bustamante, 2014: 675) considero que el cuidado es una noción útil para pensar las prácticas de salud (que en este trabajo además se inscriben en prácticas educativas) y su construcción cotidiana en interacciones que involucran relaciones de poder. De este modo, las prácticas de cuidado se organizan en torno a las personas en relación con otras, a través de distintas formas de sociabilidad.

En este artículo indago cómo las personas combinan en los cuidados de estos niños "gravemente enfermos" formas de conocimiento y experiencias propias del espacio 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. En esta etnografía retomo la noción de cuerpo vivido como experiencia encarnada *-embodied-* (Csordas, 1992) 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). 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, 2003:74). Es por ello que en este artículo procuraré dar cuenta de los modos de concebir y realizar estas prácticas escolares hospitalarias de cuidado de los padecimientos.

La investigación que dio lugar a este estudio surgió en el marco de mi participación en un equipo de cuidados paliativos pediátricos perteneciente a un hospital general del conurbano bonaerense, entre agosto de 2006 y diciembre de 2012. El periodo en el que realicé esta etnografía abarcó los años 2009-2011, en los que 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 que se considera un área completamente cerrada para el ingreso de personas que no sean personal del sector, o familiares directos de los pacientes). La documentación del acompañamiento de los recorridos y actividades realizadas junto con las maestras en los sectores internación constituye el núcleo de las descripciones densas elaboradas en este artículo. Durante este periodo concurrí al menos una vez por semana a un turno completo a la escuela hospitalaria y mis registros se basaron fundamentalmente en experiencias con niños cuyas familias consintieron la escolarización en el hospital. 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 organización no gubernamental 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. Solo en una oportunidad visité junto a la maestra titular el domicilio de una familia que tuvo a su hijo internado prácticamente desde su nacimiento hasta los 5 años de edad, y cuya escolaridad comenzó en el hospital mismo.

Mis registros consistieron al principio sólo 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 cuidados paliativos y de las actividades médicas en las que participaba, incluyendo mi presentación al Comité de Ética del hospital, donde me remití y elevé toda la documentación solicitada para autorizar la realización de este estudio. Desde la elaboración del proyecto, tomé en consideración recomendaciones éticas nacionales (CONICET, Comité de ética, 2006) e internacionales (British Sociological Association, 2002). Todos los nombres de los protagonistas de este artículo son ficticios.

Me detengo a realizar algunas aclaraciones que orientan la lectura del texto. Utilizaré comillas para las expresiones nativas mencionadas de manera textual por las mismas maestras o personal del hospital. Si bien esto puede ser engorroso para la lectura permite dar cuenta de cómo los mismos actores se refieren a los distintos aspectos del cuidado de los niños. Haré uso del término masculino plural niños como genérico para referirme tanto a los niños como a las niñas. Del mismo modo, me referiré solo a niños, incluyendo también a adolescentes considerando la edad de la mayor parte de los “alumnos” internados en el servicio de pediatría. Haré la distinción correspondiente en aquellas situaciones vividas que desde la perspectiva nativa involucren “adolescentes” -y no “niños”-. En este sentido, cabe aclarar que en el sector de pediatría se internan mayoritariamente niños de hasta 14 años de edad, con algunas excepciones de acuerdo a las patologías y equipos médicos tratantes (si no son atendidos en el sector de adultos). Dado que los niños no pueden quedar internados sin estar acompañados por un “adulto responsable” durante su hospitalización, y que esta tarea suelen asumirla sus madres, apelaré a su figura para hacer referencia a los “familiares” en la internación, quienes con frecuencia son mujeres (abuelas, tías, hermanas, primas, etc.); sin querer negar con ello la presencia de padres u otros varones emparentados con, o allegados a los niños. Asimismo, 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 artículo pero configuran una particular manera de organizar los cuidados —escolares y de salud— de estos niños, me referiré a maestras utilizando así el genérico en plural y en femenino. Por último, cuando aluda a madres, maestras, y mujeres pertenecientes al personal de salud hospitalario como colectivo de “cuidadoras” utilizaré del genérico femenino y en

plural 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 cuando éstos estén presentes en la configuración de los cuidados.

La escuela en el hospital

Esta escuela hospitalaria está integrada por un grupo de maestras que trabajan en los sectores de internación del hospital, cuyos “servicios” dependen de una escuela especial, a la que denominan “sede”, localizada a unos 2 kilómetros del hospital. Cuando inicié mi trabajo de campo este grupo estaba conformado por una maestra hospitalaria con cargo titular, Amalia, que concurría todas las mañanas, y una maestra de plástica para domicilio “afectada al hospital”, de nombre Alina, que concurría dos veces por semana. En 2009 Amalia estuvo de licencia por maternidad y fue reemplazada por Nelly. La directora, Irene, y la vicedirectora, Marina, trabajaban básicamente en la “sede” de la escuela que “atiende” a niños con “discapacidades motoras” y “multi-impedidos”. Este equipo directivo supervisaba la tarea de las maestras hospitalarias, tanto en las “reuniones en sede” como a través de “visitas al hospital” en las que observaban la práctica docente en la internación. La directora también solía concurrir a algunas de las reuniones en el hospital con el equipo de cuidados paliativos. En 2010, se incorporó una maestra “de grado” más, también “domiciliaria afectada al hospital” que fue cambiando a lo largo de los años. 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 todas ellas tuvo experiencia previa en el trabajo con niños hospitalizados al momento de tomar el cargo.

Aunque las maestras hospitalarias trabajaban en los distintos pisos de internación pediátrica, en los que podemos ubicar un total de 100 camas, la mayor parte de sus actividades tenían lugar en el sector de hemato-oncología —hecho que no puedo profundizar pero que es necesario consignar a los fines de este artículo—. Este ámbito al que denominaban la “Sala Onco” era un área de internación semi-cerrada que disponía de 14 camas y de personal especializado y de dedicación exclusiva.

Dada la falta de datos estadísticos de estos niños atendidos por las maestras hospitalarias en la internación, que eran “pacientes” y a la vez “alumnos”, produje información de primera mano en el trabajo de campo, proceso sobre el que no me detendré en este artículo. Sin embargo, me permite señalar brevemente que aproximadamente 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 esta institución de salud.

Con/viviencia y afectividad en los cuidados de los padecimientos

“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, maestras. Tratar el cáncer desde una perspectiva médica, en términos fundamentalmente biológicos, implica impedir la reproducción anormal de las células del cuerpo vivo, “enfermo” (en tanto entidad reducida a lo biológico, lo orgánico; Kottow & Bustos, 2005), 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 a los niños y a quienes los tratan. Considero que tratar, tal como refiere Epele (2012:15) “*refiere al proceder, relacionarse y/o cuidar a otros (...) Incluye acciones orientada a otros sujetos, otros cuerpos sociales y/o individuales.*” 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. Esta rutinización y naturalización de los padecimientos asociados a la atención médica que reciben los niños también pueden ocurrir en el caso de las maestras.

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”. (Amalia, Registro de campo, 06/04/2011). Las maestras ubican la falta de formación en su carrera para afrontar estas situaciones en las que los niños “pueden morir”, no en lo referido a una pedagogía especial para trabajar con “niños con discapacidades”, mentales y/o motrices. Estos aprendizajes específicos los van adquiriendo en “forma empírica” mediante la práctica escolar hospitalaria. 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. Según sus palabras, sostener esta tarea se ubica en el mundo de la afectividad al producir un lazo en el orden del “enamoramiento” y del “amor”; o cursa por el lado de la “huida” y de la desvinculación, 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. 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.

De acuerdo a las palabras de Irene, “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 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 con el que las docentes orientan su trabajo. 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. 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. 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 marca el inicio, el desarrollo y la finalización de la jornada y actividad escolar. 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”. Asimismo, 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. Lo anímico forma parte fundamental del estado de salud que las maestras valoran (porque lo evalúan y le dan importancia, lo valorizan) para “laburar” con ellos. 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. 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”. En palabras de Amalia, “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 de la escuela hospitalaria gestan en la relación con sus “alumnos” lazos de afectividad estrechamente vinculados al acompañamiento de sus padecimientos, tal como permite observarlo la siguiente escena:

Romina de 10 años estaba “haciendo deberes” de matemática en su cama con Nelly cuando de golpe le hace una seña al padre que no entiendo. Él 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, ni 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. 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. Hay un silencio estrepitoso en el que suenan las arcadas de Romina y que solo se interrumpe por palabras de aliento de su padre y de Nelly. Nelly sigue hablando con ella, para serenarla, le pide que respire con calma. 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. Nos quedamos un rato a su lado, con el papá sin hablar. Nelly le acaricia el brazo a Romina, que ya dormita, se ve en el movimiento de los ojos a través de los párpados. Nos despedimos de él con un beso. (Registro de campo, 18/11/ 2011).

Es difícil describir el grado de conmoción que experimenté en diversas situaciones como ésta, que me permitieron ir comprendiendo la imposibilidad de dimensionar lo traumático de los padecimientos que estos niños viven en carne propia así como las huellas que dejan también en quienes cuidan de ellos. 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. 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” —a la que concurría el niño antes de estar internado—) de lo que allí acontece y de la necesidad de preservarles un lugar, al menos

temporariamente (como por ejemplo, tanto al observar y conservar su vacante en la “matrícula” al ser tomado por la escuela hospitalaria, 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.

A partir del trabajo en el hospital las maestras refieren que se van habituando a los padecimientos de los niños en este contexto aunque no pueden explicarse ni explicarme cómo lo hacen. Como ya mencioné en el caso de Romina, en parte lo aprenden al permanecer pero también al “filtrar”. Distintas experiencias dentro de la “Sala”, como las que narro a continuación, me permitieron aproximarme a sus modos de afrontamiento:

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 madre al borde de las lágrimas, pero sin llorar, con el cuerpo volcado sobre el de Nahuel que está en la cama, le habla pacientemente para tranquilizarlo, mientras él grita tratando desesperadamente de patear para zafarse. Ambos padres lo inmovilizan para permitir así que el enfermero le coloque la “vía venosa” sin hacer fuerza (al punzar). La escena es desgarradora; se oye en toda la “Sala”. 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” en el que merendamos con las maestras. Ambas miramos como le ponen la “vía” a Nahuel. Amalia está trabajando en su carpeta, sentada y tomando un té. Mientras me siento a la frente a ella, me dice: -“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)

Las maestras hospitalarias acompañan 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 maestras también acompañan a las madres cuando no saben bien qué hacer, más aún en los inicios cuando reciben el diagnóstico y los primeros tratamientos médicos. De esta manera las maestras ayudan a las madres a explicar, comprender y encarar estos procesos que tienen por delante. En este sentido las maestras son agentes especializados que brindan orientación y contención, aunque no son ni “especialistas” ni “pares” en estas experiencias disruptivas y traumáticas (Aguilar y Suarez, 2011).

Una tarde tenían que habilitar a Carina el “porta-catéter” [dispositivo que se introduce mediante cirugía por debajo de la piel del tórax por el que pasan medicación a través de una “vía venosa central”] y nos pide el enfermero que nos retiremos de la habitación, donde Amalia estaba trabajando con Jimena, “una nena nueva en la Sala, recién diagnosticada con leucemia”. La mamá de Jimena, Silvina, ante el pedido del enfermero sale con nosotras y Jimena queda sola en su cama. En estos momentos, mi atención se divide entre la situación dentro de la habitación, por 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 comienza a darle a Silvina ya en el pasillo sobre la escuela hospitalaria, como cada vez que se presenta por primera vez. Fernanda otra maestra, se acerca y le pregunta a la mamá de Jimena cómo fue que llegaron al diagnóstico y entonces ella 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 que también está corrigiendo. A medida que la situación de la “habilitación del porta-cat” se vuelve más violenta por los gritos y ruegos de Carina (porque la tienen que pinchar), yo dejo abruptamente de escuchar esta conversación... Paulatinamente Silvina está presenciando espantada lo que pasa con Carina. Veo cómo se va moviendo en el pasillo hasta quedar parada delante de la puerta de la habitación, cuya parte superior es de vidrio. Jimena está dentro sola, al borde del llanto, y por primera vez internada en la Sala, en ese mar de gritos terrible; le hace señas a Silvina para que entre, pero la madre no puede entrar. La habitación tiene que quedar “aislada” una vez que se inicia y se hace el procedimiento: nadie puede entrar ni salir. Fernanda y Amalia observan esto, dejan lo que están haciendo e informan a la Silvina sobre lo que está pasando. Le explican que “a Carina la están pinchando con una agujita en un lugar específico donde tiene un aparatito que se llama porta catéter, para evitar ponerle una vía (venosa); no puede entrar hasta que termine todo el procedimiento de habilitación del porta-cat.” La madre les 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 llore (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 un celular 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. Luego cada una vuelve a corregir.

Carina le grita a Fabián mientras hace la *preparación del campo quirúrgico* y los *materiales descartables*, “no, no”... “¡Todavía ni te toqué!” le dice el enfermero. Carina grita a la abuela, “no, no” desconsoladamente y ella le responde, “¡Quédate aquí!” con un grito firme y desgarrador. “Tranquila o vamos a la fuerza” le dice Fabián a Carina, y la pincha; y 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 de enfermería”. Silvia entra casi corriendo a la habitación, abraza a su hija y le explica lo que le habían hecho a Carina, sentada a su lado 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, del que participé también como investigadora: lo escuchamos, lo vemos, lo palpamos, lo olemos, 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 las maestras van modelando junto a otros, fundamentalmente los niños y sus madres, distintas estrategias, formas de otorgar significaciones a esos “hechos”; organizan activamente modos de estar y permanecer, de acompañar y tratar —en el sentido antropológico señalado por Epele—, de cuidar a los niños, a sus madres y a ellas mismas. Ese convivir requiere de maneras 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 están exentas las maestras —ni ninguno de los que estamos allí—, es que esta reorganización práctica al volverse rutina silencie, inmaterializase, 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, modos de permanecer, acompañar, entre todas estas otras tareas que corporizan el trabajo escolar hospitalario.

Acompañar ante/hasta el final de la vida

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.

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” y aunque ahora está mejor, “está muy deprimido” (La recaída alude a la reaparición de los síntomas de la enfermedad de base durante el tratamiento). 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 a Uriel en su padecer, en el relato de la propia maestra entra en tensión como otras formas de desempeñar el rol docente —de educación especial— 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 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 tabú”, 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 ellos, sus madres y sus maestras (Lacpra, 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 a sus “alumnos” y sus “familias”, de las maneras en que ellos “que saben” también les van enseñando.

Advertí la importancia que reviste para las maestras esta dimensión de los cuidados escolares hospitalarios de los padecimientos con el relato que hizo Amalia sobre el fallecimiento de un niño que estando internado por varios meses y matriculado por la

escuela, no recibió sus “servicios”. Una tarde Amalia me llama llorando y me cuenta que un “alumno” murió, tras 6 meses de estar matriculado y que la maestra hospitalaria nueva de ese año lo había tomado pero no le dio clases. Indignada me dice “Ernesto se murió sin escuela”. Me cuenta sobre este joven de 19 años con cáncer que estaba en una “recaída”, al que ella conoció hace 3 años cuando lo diagnosticaron, que en ese período anterior había tenido un intento de suicidio 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” 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 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. Hablamos alrededor de una hora por teléfono, Amalia lloraba y yo trataba de escucharla y de acompañarla en ese dolor y esa rabia tan inmensa: “¿Para qué carajo existía si no era para un pibe como Ernesto?”

Cuando cortamos y 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. ¿En qué residía la diferencia radical de que Ernesto no hubiera tenido escuela en estos últimos 6 meses?

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”—? 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. 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.

Consideraciones finales

Cuidar re/crea vínculos sociales orientados a la producción de cierto bienestar, que sujeta y subjetiva a las personas. En este artículo indagué sobre el trabajo hospitalario que realizan las maestras en una internación pediátrica como una práctica de cuidado de los padecimientos de niños “gravemente enfermos”.

La escuela hospitalaria 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”.

El objetivo explícito del trabajo escolar hospitalario que realizan estas maestras con sus “alumnos” y sus madres, permite in/corporar un “servicio educativo” orientado a que los niños puedan volver a la escuela una vez finalizada su internación. Estas maestras con/viven con estos niños, que pueden morir, lo que las ubica ante situaciones límite que comprometen la vida misma de quienes son sus alumnos. 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, 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 experimentar este tipo de acontecimientos localizan sus prácticas de cuidado visitando, acompañando, escuchando, orientando, inclusive estando presentes ante la muerte inminente. El afecto, la confianza y

la intimidad que construyeron junto al niño y su madre cobran aun más fuerza, cuerpo a cuerpo, en las últimas expresiones en vida del niño.

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 “quieren estudiar” y para sus familias que “consienten su escolarización”. “Estudiar”, “tener escuela” es una forma de proporcionar un sentido vital a la experiencia de la escolarización, de vida, de estos niños “gravemente enfermos” y sus familias en la internación. “Abandonar” un niño es cometer un acto de desamparo, un daño, literalmente descuidarlo, mal-tratarlo. 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 en el caso de Ernesto, se muestra en toda su extensión.

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.

Los esfuerzos permanentes de las maestras por no perder de vista al niño y su madre, por establecer una relación personal con ellos, vivida intensamente, encarnan sus maneras de atender los padecimientos, de cuidar. Particularmente el trabajo de “quedarse” de las maestras hospitalarias para favorecer la *“reinserción escolar, siempre que sea posible”* supone también el compromiso de hacerlo cuando está en juego el límite de la vida misma de sus “alumnos”, cuando su finitud se presenta. Tarea que no puede darse por sentada ni está exenta de disputas en el conjunto de los cuidados presentes en la internación.

¿Cómo se cita este artículo?

REQUENA, M.L. (2015). La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de los padecimientos de niños “gravemente enfermos”. *Argumentos: revista de crítica social*, 17, 281-303. Recuperado de: <http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1323/1215>

Bibliografía

Aguilar, M.A. y Suarez, M.E. (2011). Narrativas y experiencias acerca del sentido de la vida y de la muerte: etnografías del dolor y tramas familiares. *Soc.E Cult., Goiania*, 14 (2), 345-355.

Ayres, J. R. d. C. M. (2003). Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. Botucatu, 8(14), 73-92. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/icse/v8n14/v8n14a04>

Bataille, G. (2008). *La felicidad, el erotismo y la literatura: Ensayos 1944-1961*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editores

Bois, D., & Bourhis, H. (2012). O tocar na relação de Cuidado Baseada no Sensível. *Educação & Realidade*, 37, 33-49.

British Sociological Association. (2002). *Statement of Ethical Practice for the British Sociological Association*. Recuperado de <http://www.britsoc.co.uk/media/27107/StatementofEthicalPractice.pdf>

Bustamante, V. y Mccallum, C. (2014). Cuidado e construção social da pessoa: contribuições para uma teoria geral. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24(3), 673-692. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000300673

CONICET. (2006). *Resolución D N° 2857. Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades (CSyH)*.

Csordas, T. J. y Clark, J. A. (1992). Ends of the line: diversity among chronic pain centers. *Social Science & Medicine*, 34(4), 383-393.

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.

Faur, E. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI. Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Goffman, E. (1998). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Kottow, M. y Bustos, R. (2005). *Antropología médica*. Buenos Aires: Editorial Mediterraneo.

Lacpra, D. (2006). *Historia en tránsito: experiencia, identidad, teoría crítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Ley de Educación Nacional N° 26.206. (2009). Buenos Aires: Recuperado de http://portal.educacion.gov.ar/consejo/files/2009/12/ley_de_educ_nac1.pdf

Lins Ribeiro, G. (2007). Descotidianizar. Extrañamiento y conciencia práctica, un ensayo sobre la perspectiva antropológica. En M. Boivin, A. Rosato y V. Arribas (Eds.), *Constructores de otredad. Una introducción a la antropología social y cultural*. Buenos Aires: Antropofagia.

Santillán, L. (2009). La crianza y educación infantil como cuestión social, política y cotidiana: una etnografía en barrios populares del Gran Buenos Aires. *Anthropologica*, 27(27), 47-73.

Santillán, L. (2011). *Quiénes educan a los chicos: infancia, trayectorias educativas y desigualdad*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Smart, N. (1971). Conceptos filosóficos sobre la muerte. En A. J. Toynbee (Ed.), *El hombre frente a la muerte*. Buenos Aires: Emecé Editores.