



**MINISTERIO DE EDUCACIÓN
DE LA NACIÓN**

**Lineamientos generales de la modalidad
Educación hospitalaria y domiciliaria**

Capítulo I

(Versión preliminar)

Buenos Aires, 6 y 7 de diciembre de 2010

EDUCACIÓN DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA

1- Presentación

El presente documento surge como propuesta realizada para orientar la discusión y el debate con los referentes jurisdiccionales de la modalidad. Fue elaborado con los aportes de los mismos en los tres encuentros federales llevados a cabo durante el presente año.

Se propone **formalizar** aquello que nos particulariza en el seno del sistema educativo, sistema en permanente construcción en el que ponemos a prueba los continuos reacomodamientos, cambios de referencias teóricas y estrategias innovadoras que estructuran la práctica, en su relación con las variaciones de la subjetividad actual.

La **implementación** de esta modalidad requiere de la construcción de lineamientos específicos e intersectoriales que orienten y fortalezcan las prácticas educacionales llevadas a cabo en el interior de los diferentes efectores de salud y en cada domicilio donde espera un alumno en reposo, en la complejidad de la situación por la que atraviesa y en la singularidad de sus necesidades.

Se **fundamenta** en los principios, derechos y garantías que sustentan la Educación Pública en sus niveles obligatorios, por lo que su desarrollo, posibilitará la asistencia, calificación y promoción de los alumnos en situación de enfermedad, superando de este modo los niveles de ausentismo, repitencia y deserción escolar derivados de la misma.

Capítulo I

Lineamientos generales de la modalidad.

2 - Introducción

Siempre han sido la Educación y la Salud, los puntos de apoyo para el desarrollo de los pueblos y los canales esenciales para superar las desigualdades y la exclusión social. La educación es un derecho humano fundamental que posibilita hacer efectivos otros derechos individuales, sociales y culturales, esto es, ejercer plenamente la ciudadanía.

Considerar a los niños/as, adolescentes y jóvenes sujetos de derecho implica situarlos en el centro de la educación, la que deberá adaptarse a las necesidades específicas que presenten.

Para garantizar el acceso, la permanencia y el egreso universal del sistema educativo, es necesario ofrecer diferentes itinerarios y trayectorias que permitan adquirir por diferentes vías, las competencias necesarias para actuar en la sociedad y desarrollar el propio proyecto de vida.

El logro de la igualdad educativa para los alumnos en situación de enfermedad, exige el desarrollo e implementación de una modalidad educativa flexible y adaptada, que le permita acceder a una educación de calidad con el fin de lograr la continuidad en el sistema educativo. La inclusión educativa efectiviza el derecho a la educación, especialmente en quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad educativa y social, asegurando la participación plena y el aprendizaje de todos los sujetos.

No obstante, la exclusión educativa persiste amparada en el desconocimiento o en las diversas justificaciones que niegan con modos más o menos encubiertos, la exclusión de los alumnos que les ha tocado convivir con la enfermedad que los mantiene hospitalizados o en reposo domiciliario, pese a los resultados manifiestos y explícitos que esta situación presenta en términos de ausentismo, repitencia y deserción escolar.

El reconocimiento de esta población que se encuentra impedida de acceder o permanecer en el sistema educativo, exige la participación en el proceso general de construcción y concreción de la igualdad educativa, en el marco de un sistema educativo más inclusivo, justo e igualitario.

Instituir a la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como una modalidad del Sistema Educativo, constituye un acto político de **reconocimiento** de una práctica educativa desarrollada en nuestro país desde hace más de medio siglo, en su doble sentido: en el de otorgar valor a su existencia y en el de re-conocer, como un "volver a conocer" (creando) la especificidad de su realidad educativa, refundando su esencia, sus sentidos e intencionalidad política.

3 - Antecedentes.

La educación de los sujetos que atraviesan una situación de enfermedad, tiene su origen en las experiencias llevadas a cabo en distintos países del mundo, (1939-1945) dentro del contexto hospitalario y enmarcado en la Educación Especial.

La educación hospitalaria, a través del formato de aulas hospitalarias, surge en Europa en el siglo XIX. Es Dinamarca el primer país que comienza con esta actividad cuando el Coast Hospital para niños tuberculosos contrató un profesor

para escolarizar a los niños allí internados. Desde ese momento, y principalmente a partir de la II Guerra Mundial (1939-1945) distintos países europeos inician en sus hospitales una **actividad pedagógica complementaria de la acción médica**, intentando prevenir las consecuencias psicológicas del "hospitalismo", causadas en esa época no sólo por la enfermedad sino por la separación de sus padres y de su ambiente socio-escolar.

Se constituye esta actividad como una pedagogía que se va diferenciando hasta conformar poco a poco la **Pedagogía Hospitalaria**, definida como *"la rama diferencial de la Pedagogía que se ocupa de la atención educativa del niño enfermo u hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece"*. (Olga Lizasoain-2000).

Esta concepción fue entendida como inherente de la Educación Especial por ocuparse de la educación de los niños con problemas de salud, concibiéndose a la **enfermedad** como una situación especial, anómala y estresante, que producía alteraciones cognitivas **generadoras de necesidades educativas especiales**. Sin embargo, no es posible generalizar sobre los efectos y consecuencias que la situación de enfermedad produce en los sujetos, ya que estas consecuencias dependen de las herramientas psicológicas y socio afectivas con las que cuentan los mismos para afrontar la enfermedad en los diversos contextos. Todos los alumnos, como sujetos educables, tienen necesidades educativas particulares. Cada uno de ellos requiere una enseñanza acorde a su singularidad y circunstancias. En este sentido, sostener una enseñanza "a medida" en el marco de la educación inclusiva, o utilizar con determinados alumnos, estrategias pedagógicas adaptadas no implica su pertenencia a la modalidad de Educación Especial.

La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en tanto **modalidad** del Sistema Educativo Nacional se constituye en una opción organizativa y/o curricular de la **educación común**, que se propone escolarizar a los alumnos de los niveles obligatorios que, por haber enfermado se encuentren imposibilitados de concurrir a su escuela, asegurando dentro de sus fines y objetivos una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades; garantizando la inclusión educativa a través de políticas universales, estrategias pedagógicas y asignación de recursos que prioricen los sectores más desfavorecidos de la sociedad; asegurando igualdad y respeto a las diferencias entre las personas sin admitir discriminación de género u otras”.

4 - Identidad.

Su identidad deriva y se encuadra en los siguientes marcos normativos (ver Anexo):

- a) Constitución de la Nación Argentina.
- b) Declaración de Ginebra.
- c) Carta Europa sobre los Derechos de los niños hospitalizados.
- d) Convención sobre los Derechos del Niño.
- e) Ley Nacional 23.849
- f) Ley Nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las niñas, niños y adolescentes.
- g) Ley 26.206 de Educación Nacional.
- h) Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado y/o en tratamiento.

La Ley Nacional de Educación expresa que la Educación Domiciliaria y Hospitalaria es “... la modalidad del sistema educativo, en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a

garantizar el derecho a la educación de los/as alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria".¹

El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades a los/as alumnos/as, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común, cuando ello sea posible.²

Esta definición precisa caracteres identitarios que especifican la modalidad. A saber:

a) Ubica a la Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el campo de la educación, esto es, destaca su **función educativa** por sobre la complementaria a las prácticas médico-asistenciales, más allá de las intersecciones de contextos y discursos donde se desarrollan las prácticas. Aunque genere efectos terapéuticos, por representar no solo una oportunidad de aprendizaje sino una ayuda para sobrellevar mejor su enfermedad, no es en sí misma terapéutica. Aunque priorice y utilice recursos educativos de carácter lúdicos y recreativos, no se propone "entretener" o "distracer" al alumno frente al aprendizaje que implica la experiencia de la enfermedad.

No es la educación hospitalaria y domiciliaria la responsable de sostener el aspecto humanizante que debe asumir el discurso médico.

b) Circunscribe la modalidad a la escolaridad obligatoria, destacando su **pertenencia a los niveles**, su **transversalidad** a los mismos y a las demás modalidades, a fin de mantener las trayectorias escolares, en sus múltiples formas de atravesar la experiencia educativa.

c) Define como destinatario de la modalidad, a un "**sujeto en situación de**" enfermedad, lo que le confiere a la misma, el carácter de suceso inherente a la vida, de mayor o menor complejidad y duración, pero que no es equivalente a todo su ser, ni marca su destino.

¹ Ley de Educación Nacional (2006), Capítulo XIII, art. 60

² Ley de educación Nacional, (2006), Capítulo XIII, art. 61

d) Centra su especificidad en un **sujeto del aprendizaje** del sistema educativo formal, que atraviesa una **situación de enfermedad que no le permite ingresar o concurrir regularmente a su escuela**, evitando de esta manera hacer de la enfermedad una razón en sí misma para el ingreso en la modalidad y reorientando la mirada que acentúa el contexto, hacia el sujeto en situación de enfermedad, impedido de asistir a su escuela.

e) La especificidad de la educación hospitalaria es sintetizada por los conceptos: **sujeto- situación de enfermedad- impedido de asistir a su escuela.**

Cierto es que reconoce las particularidades de los contextos en los que se encuentra el alumno, su incidencia sobre los aprendizajes, pero no desplaza el eje puesto en el sujeto del aprendizaje hacia los contextos en los que se encuentra.

f) La expresión "... permitiendo la continuidad de sus estudios **y su reinserción en el sistema común, cuando ello sea posible**" destaca su intención y finalidad orientada a reintegrar el alumno a su escuela de origen.

5 - Finalidad y objetivos

Finalidad

Garantizar el derecho a la educación de los niños/niñas, adolescentes y jóvenes que debido a su situación de enfermedad no pueden concurrir regularmente a su escuela.

Objetivo.

El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades a los alumnos, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común. (Ley 26.206, art. 61)

Objetivos específicos:

- Garantizar la escolarización en los niveles de educación inicial, primaria y secundaria a alumnos en situación de enfermedad que no pueden concurrir a su escuela de origen.
- Mantener la continuidad de los aprendizajes escolares.
- Mantener el vínculo con la escuela de origen del alumno en pos de su reinserción.
- Reducir el ausentismo, la repitencia y la deserción escolar provocada por la enfermedad.

Objetivos subsidiarios:

- Reducir los efectos negativos derivados del aislamiento que produce la enfermedad.
- Reducir el síndrome hospitalario mediante la continuidad de las actividades escolares.
- Favorecer los procesos de relación y socialización de los alumnos, necesarios para su desarrollo.
- Proyectar al alumno hacia el futuro y la vida.
- Resignificar la situación adversa habilitando nuevos aprendizajes que favorezcan la promoción de la salud, la prevención de accidentes o enfermedades y el protagonismo en el cuidado de la propia salud.

6 - Concepción del proceso salud-enfermedad

Pensar la enfermedad como un fenómeno de lo humano, supone considerarla en su relación con el **concepto de salud**. La concepción de la salud ha ido cambiando significativamente a lo largo del tiempo. La OMS (Organización Mundial de la Salud) en la primera mitad de siglo XX pasó de concebirla como la

“ausencia de afecciones o enfermedad”, para entenderla como “el estado de completo bienestar físico, mental y social”.

Ante los continuos cambios en la concepción y las prácticas del proceso de salud-enfermedad y pese al predominio, en términos generales, del modelo biomédico, aumentan los desarrollos conceptuales y metodológicos más integrales, con mayor capacidad de aprehender la complejidad real de los procesos determinantes, tendientes a superar la visión simple y unilateral, de describir y explicar las relaciones entre los procesos.

Conocer el estado de salud y enfermedad de la población, implica estudiar los diferentes determinantes relacionados con la biología de la persona, con el medio ambiente, con el sistema de salud que le atiende, con los estilos de vida que caracterizan su comunidad, por consiguiente, con su cultura. Las representaciones y prácticas de salud no son hechos aislados ni espontáneos, pues tienen un desarrollo y una ubicación en el tiempo y en el espacio, en estrecha relación con la realidad económica, política, social y cultural de una comunidad o de un grupo social.

En la población escolar y sus familias, se observan cada vez más, cuadros desencadenados por la incidencia de elementos como: cuidado inadecuado de la salud, factores conductuales, estilos de vida poco sanos, riesgos ambientales para la salud, factores culturales; lo que destaca que **la salud**, lejos de ser un estado de completo bienestar bio-psico-social, es un “**proceso complejo, en estado de tensión permanente, conflictivo, multifactorial y dinámico**”.

Esta mirada integral acerca de la salud de las poblaciones, le posibilita a la educación domiciliaria y hospitalaria, por su cercanía con los modos y estilos de vida de la gente, construir nuevos sentidos en relación al proceso de salud-enfermedad e interpelar el acto educativo propiamente dicho en su capacidad de intervención y transformación social. Aún mas, la alienta a incluir en su propuesta pedagógica a aquellas problemáticas que, sin constituir necesariamente una

enfermedad, se encuentran en situación de reposo domiciliario y hospitalario, por la implicación que lo corporal puede adquirir en los niños y jóvenes; por ejemplo, síntomas derivados del embarazo, parto y puerperio en niñas y adolescentes, etc.

7 - El sujeto en situación de enfermedad.

La enfermedad es una expresión cabal del límite de cada ser humano. Implica siempre un proceso de duelo, esto es, una reacción esperable frente a una pérdida: pérdida de la salud, de algunas capacidades, de un órgano, de autonomía; y en ocasiones, del proyecto de persona al producir una ruptura en la continuidad de la vida. Es un proceso íntimo que dependerá de cada persona.

La enfermedad es una vivencia que siempre deja huellas y que va acompañada de diferentes niveles de sufrimiento significado como una experiencia que singulariza, que se ofrece como posibilidad. "...La visión que se tenga de la vida, va a depender en gran medida, de las experiencias de enfermedad que se tengan, tanto propias como de seres cercanos"... (Olga Lizasoain)

La enfermedad, como el sufrimiento y la muerte, son inherentes a la vida.

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

8 - El abordaje educativo.

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

Estas necesidades educativas se abordarán a partir de organizar el campo de trabajo en la intersección de las dos variables primordiales de análisis: el **diagnóstico** (patología o enfermedad) y la **permanencia** (el tiempo que dure esta situación) y son las que el docente deberá contemplar desde una lectura integradora e interdiscursiva para sostener un abordaje flexible, una intervención específica y pertinente, a través de acciones muchas veces intersectoriales.

La presencia de la educación domiciliaria y hospitalaria en un contexto de hospitalización y enfermedad trabaja re-introduciendo al niño/adolescente en una cotidianeidad interrumpida y recuperando los procesos en marcha durante la infancia/adolescencia, a fin de promover la elaboración de la situación y la continuidad de los aprendizajes. La escolarización se presenta como sostén, otorgando a ese niño o joven internado o en reposo domiciliario un lugar, en un contexto de ruptura con las identificaciones cotidianas y de exposición a prácticas médicas, muchas veces desubjetivantes.

La educación lo convoca desde este lugar, desde su posibilidad de provocar en el niño o el adolescente, ese giro desde el **paciente-objeto de intervenciones médicas**, hacia el **alumno-sujeto del aprendizaje**.

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

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

La educación en el contexto hospitalario y domiciliario y particularmente, la función que ejerce el docente como instrumento mediador entre el alumno y el conocimiento se torna oportunidad para resignificar la situación de enfermedad (con todas sus implicancias), desde una mirada de la misma ya no como obstaculizadora y paralizante, sino como posibilitadora de nuevos aprendizajes y experiencias. Habilita espacios de enseñanza-aprendizaje allí donde se encuentre, esto es, acerca la escuela hasta su cama, convoca su deseo de aprender, desarrolla sus potencialidades como sujeto, **incluyendo** la situación de enfermedad. Tranquiliza al alumno ofreciéndose como vínculo con aquella realidad escolar y social que perdió el enfermar o aún no conoce. A su vez, le permite

continuar o iniciar con el proceso educativo formal con todo el beneficio que esto conlleva en términos de inclusión, de integración a una cadena social que le da existencia (ser entre otros) y que lo conforma en su identidad.

Toda estrategia pedagógica que se defina, será en articulación y colaboración mutua con la familia, en la definición de normas que favorezcan el desempeño general del alumno, estimulando el desarrollo de sus capacidades y sosteniendo los límites necesarios para su crecimiento.

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

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