

Actas de las Jornadas sobre Etnografía y Procesos Educativos

ISSN 2362-5775

11y 12 de septiembre de 2014

La medida humana¹: la importancia del trabajo reflexivo cuando formamos parte de los servicios de salud que estudiamos como etnógrafos

María Laura Requena

ANPCyT-PICT 1356-2010 / UNLaM / GET Antropología y Educación²

marialaura_requena@yahoo.com.ar

Como integrante de un Equipo de cuidados paliativos pediátricos en un Hospital público situado en el oeste del conurbano bonaerense en la provincia de Buenos Aires (Argentina) tomé conocimiento de una forma de escolaridad que me era completamente ajena y de la que había encontrado pocos antecedentes en el campo de las ciencias sociales y en el de la pedagogía: la Escuela hospitalaria. Fue así que, en el marco de mis estudios de maestría, me propuse realizar un etnografía sobre el trabajo que desarrollaban las maestras en la internación con niños y niñas³ “gravemente enfermos”, algunos de los cuales además de ser sus “alumnos”, eran “pacientes” de “paliativos”.

La escritura de esta etnografía me permitió problematizar las prácticas que llevaban adelante estas maestras hospitalarias, a las que ellas referían como “escolarizar”, para “garantizar a los niños internados en edad escolar su derecho a la educación”. Seguir sus recorridos y actividades me permitió ir (re)construyendo otro organizador en torno al cual cobraba sentido su quehacer en el Hospital, en donde la Escuela podía comprenderse como una práctica de cuidado de niños “gravemente enfermos” “internados”, que no se agotaba en, o que abría nuevos sentidos sobre, lo que denominaban como “escolarizar”.

¹ Retomo esta expresión acuñada por Rosana Guber en “La etnografía: Método, campo y reflexividad”. Bs.As.: Siglo Veintiuno Editores, 2011, página 13.

² Becaria Doctoral 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”. Investigadora Responsable: Diana Milstein. Financiado por ANPCYT/FONCYT - Préstamos BID 2437. Docente de Universidad Nacional de La Matanza. Miembro del Centro de Antropología Social, en el Grupo de Estudio de Etnografía y Educación.

³ Cuando utilizo el genérico “niños” siempre me refiero a “niños y niñas”; utilizo solo el masculino para facilitar la lectura.

Para esta etnografía realicé trabajo de campo en etapas sucesivas durante los años 2009-2011. Mi interés en esta Escuela hospitalaria⁴ surgió a raíz de mi pertenencia al “equipo de paliativos”⁵ de un Hospital⁶ del conurbano bonaerense, en el que yo desde 2006 colaboraba llevando “las estadísticas”. Judit la “médica paliativista” coordinadora de este “equipo” contaba con una experiencia de trabajo con las maestras hospitalarias de alrededor de diez años, y se caracterizaba por integrar en la “atención médica” otros perfiles profesionales no provenientes del campo biomédico, en un sentido estricto.

Las maestras hospitalarias de esta Escuela trabajaban en los sectores de internación por la tarde, de lunes a viernes de 13h a 17h, exceptuando los jueves porque concurrían a su “reunión en sede”⁷. El turno y el horario del “servicio escolar hospitalario” fueron organizados para acomodar su funcionamiento con respecto a los servicios del Hospital, ya que por la mañana hay una mayor disponibilidad de profesionales, especialmente médicos, atendiendo a los “pacientes”. La actividad escolar hospitalaria que realizaban estas maestras se desplegaba básicamente “al pie de la cama” de niños “gravemente enfermos” en los sectores de internación pediátrica, especialmente “Hemato-oncología”⁸, con la sola excepción de la terapia intensiva⁹.

⁴ Esta Escuela hospitalaria se constituye como “servicio”; dentro del Hospital no hay un área delimitada para su propio funcionamiento ni tiene una estructura directiva propia dentro del Hospital. Este “servicio escolar hospitalario” cuenta con una Escuela “Sede” perteneciente a “Educación especial”. Esta Escuela de Educación Especial es para niños “discapacitados”, “multi-impedidos” e “irregulares motores”. También cuenta con docentes que “hacen integración” y “prestan servicio en domicilios”.

⁵ Los “cuidados paliativos pediátricos” constituyen un campo de conocimientos y prácticas médicas orientadas a niños y adolescentes. Este enfoque considera a la persona como un “ser integral” que requiere ser abordado en todas sus dimensiones: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Los Cuidados paliativos “consisten en el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia”, de acuerdo a documentos de la Organización Mundial de la Salud (<http://www.who.int/cancer/palliative/es/> versión *on line* 28/08/2014). Este tipo de cuidados médicos están orientados a “garantizar el alivio del dolor y el sufrimiento” y promover/mejorar “la calidad de vida” de los “pacientes” y sus “familias” entendidos como “unidad de cuidado”.

⁶ El Hospital está ubicado en el oeste del conurbano, a unos 25 Km. de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En este establecimiento se desarrollan actividades “asistenciales” de “prevención, tratamiento, y rehabilitación de la salud” financiadas principalmente por el estado nacional; por lo que la atención de niños, adolescentes y adultos es pública y gratuita. Si consideramos las especialidades médicas, la cantidad de camas, los medios tecnológicos y la formación de recursos humanos de los que dispone esta institución, encontramos que es uno de los hospitales “de alta complejidad” de mayor magnitud en el Gran Buenos Aires, al que también concurren personas que provienen del interior del país.

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

⁷ La “reunión en Sede” es encuentro semanal que se hace en la Escuela especial donde se nuclean todas las maestras de los distintos servicios. En estas reuniones hay maestras: “especiales” orientadas al trabajo con “motores”, “integradoras”, “domiciliarias” y “hospitalarias”, que junto con sus “directoras” dialogan sobre su práctica docente, completan documentación, leen conjuntamente circulares de las autoridades educativas, etc.

⁸ Las razones por las que las maestras desplegaban sus actividades con mayor frecuencia en este sector no las podremos desarrollar en este texto, pero es importante hacer manifiesto que sus “servicios” estaban orientados principalmente a la “atención” de niños viviendo con cáncer.

⁹ Las terapias intensivas se consideran “áreas completamente cerradas” para el ingreso de personas que no sean “personal del sector” o “familiares directos de los pacientes”, quienes que cumplen un estricto horario de visita.

En esta ponencia pretendo analizar reflexivamente un episodio que durante el trabajo de campo me interpeló en mi rol como “socióloga del equipo de paliativos” y “etnógrafa”; y que me permitió advertir la coexistencia de dos lógicas de cuidado de los niños “gravemente enfermos”, “internados”: la escolar y la (médica) hospitalaria. Este evento surgió como resultado de diversas discusiones entre dos “equipos de trabajo”, el de la Escuela hospitalaria y el de Cuidados paliativos. Los debates versaban sobre los “criterios” para “priorizar” la “atención” de la “población” de niños “gravemente enfermos” “internados”.

Para exponer este análisis, primero haré una breve mención a las conceptualizaciones que me permitieron aprehender las lógicas prácticas del cuidado presentes en este episodio y al contexto en el que tuvo lugar. Luego, procuraré describir y examinar este suceso que me posibilitó una nueva aproximación a mi objeto de estudio.

Las lógicas de los cuidados

Los seres humanos no podemos vivir sin ser cuidados. El cuidado de las personas es una actividad propia e ineludible de la condición humana. Las prácticas y discursos sociales sobre el cuidado establecen formas de concebir a las personas que son cuidadas, a sus cuidadores y al proceso mismo de cuidado, cuya (re)producción da cuenta del carácter sociocultural con que lo constituimos y organizamos.

El cuidado de las personas “enfermas” en contextos de internación hospitalaria compromete a los “pacientes” y a sus “familias” como también a médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros “profesionales del campo de la salud”. También involucra a una serie de actores sociales que no provienen del campo biomédico, pero que finalmente lo componen, como miembros de Organizaciones No Gubernamentales, voluntarias y maestras¹⁰, entre otros, especialmente cuando se trata del cuidado de niños.

El cuidado, tal como fue conceptualizado por Ayres (2004:74), “es una categoría 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.” El cuidado moldea la forma de existencia humana, mediante “un proceso complejo en el que intervienen saberes expertos y legos, redes sociales, tecnologías, políticas, sistemas de

10 Utilizo el género femenino adrede por la composición netamente femenina de voluntarias y docentes en el periodo en que hice trabajo campo; y por sus implicancias en lo que respecta a la “fuerza de trabajo” que lleva a cabo los “cuidados” de estos niños.

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.” (Epele, 2012: 13) En este sentido la escolarización hospitalaria será planteada como una singular forma cultural de cuidado de niños en la que se combinan formas de conocimiento y experiencias propias del ámbito privado (doméstico) y público (estatal), dado el carácter institucional semi-total (Goffman, 1998) que reviste el hospital como ámbito de internación, organizadas en torno a la “normalización” biomédica y escolar de una “población” de niños “gravemente enfermos” (Foucault, 2008, 2012). El carácter “grave” de las enfermedades que estos niños padecen -al “no responder a tratamientos curativos” o directamente “no tener cura”, desde un enfoque biomédico- imprime una lógica particular a estas prácticas de cuidado y pone en escena la incertidumbre y la posibilidad (a veces inminente) de morir a temprana edad. Asimismo, señala el singular cruce institucional en el que se localizan estos cuidados, debido a que la escuela desarrolla sus actividades de manera subordinada y marginal dentro del Hospital, donde estas “enfermedades graves” son atendidas. De esta manera, ser un niño “gravemente enfermo” lejos de constituir una categoría social, uniforme y homogénea, se localiza y cobra significado en un contexto particular, como el de esta Escuela hospitalaria, al igual que sus cuidados: Este trabajo versará sobre esta *producción social y cultural de LOS CUIDADOS*, en tanto *sujetos*, sobre los que los cuidados recaen, o que los realizan, y *prácticas* orientadas a tal fin.

Tanto la escuela como el hospital son instituciones públicas mediante las cuales el Estado está presente en la construcción de la niñez, escolarizando a las nuevas generaciones y ocupándose del cuidado de la salud de la “población infantil”, a través de actores específicos (aunque no son los únicos) como “maestras” y “médicos” respectivamente. De esta manera, las prácticas de cuidado que encarnan las maestras hospitalarias nos permiten dar visibilidad (Brighenti, 2007) al rol social que la institución escolar estatal (pública) desarrolla desde sus orígenes con la aspiración de “promover y/o mantener la salud de esta población”.

El “trabajo en común” entre “maestras” y “paliativos”

En septiembre de 2009 nos reunimos en el Hospital el “equipo de cuidados paliativos pediátricos” y el “equipo docente” de la escuela hospitalaria para conversar sobre las actividades conjuntas en lo que quedaba del año. En general, estos encuentros de trabajo tenían lugar en el espacio físico y horario del “equipo de paliativos”; y en ellos se discutía qué pasaba con ciertos niños que ambos “equipos” teníamos “en común” como “pacientes-alumnos” y sus “familias”. Estas reuniones también servían para que ambos “equipos” conversáramos sobre “casos” que quizás “atendíamos”

por separado pero en los que “la mirada del otro” era considerada como orientación para intervenciones “oportunas”: fundamentalmente la médica del “equipo de paliativos” podía llegar a pedirle a las maestras de la Escuela que “pasen a ver a un paciente”, que por “edad” y “estado de salud” podía requerir “escolaridad”; y las maestras podían “consultar sobre un alumno” en base a su “cuadro clínico”, alguna situación que involucraba a la “familia” o a “otros equipos de salud” de la institución, con los que no tenían una relación como con éste, estuviera (o no) el “alumno” en “en paliativos”. Para entonces, personalmente llevaba más dos años de trabajo con “el equipo de paliativos” y hacía uno que había comenzado el trabajo de campo de este estudio participando de actividades de la escuela hospitalaria.

En esta reunión estábamos presentes, por parte de “paliativos”, la “médica pediatra”, Judit, y yo, la “socióloga”; y por parte de la Escuela hospitalaria, la directora, Irene, la maestra (titular), Amalia, y la orientadora social, Helena. Durante la conversación surgió una discusión en torno a cómo dar respuesta a la “demanda asistencial” que había en el hospital con los recursos humanos existentes, e indudablemente “escasos”. Cada una a su tiempo, Judit y Amalia, expusieron las dificultades que habían tenido para reunirse durante el año (“había mucho trabajo”) y lamentaban no poder hacer “las jornadas”¹¹, que requerían “tiempo y planificación”. Parte de las necesidades y dificultades que compartían ambos “equipos” en la voz de Judit y Amalia, era el poco personal con que contaban para “hacer frente a la tarea diaria”. El “equipo de paliativos”, a excepción de esta médica, no contaba con personal rentado, y se conformaba a partir de trabajo profesional *ad honorem*, personas que voluntariamente se acercaban y comprometían a cumplir determinadas tareas y horarios. Había otra médica que estaba haciendo un “*fellow* en paliativos” que concurría prácticamente todas las mañanas, una psicóloga que concurría dos veces por semana y yo como “socióloga” iba solo una. Por su parte, la Escuela especial tenía a todo su personal rentado con cargos otorgados mediante “actos públicos”, pero en lo que se refería al “servicio hospitalario” tenía un número reducido de maestras. El plantel docente en este caso se componía de una maestra hospitalaria “titular” que concurría todas las mañanas¹², y una maestra de plástica (no “de grado”) que concurría dos veces por semana.¹³ Es decir que el “servicio” de ambos equipos recaía básicamente sobre una persona, fuera la médica o la maestra (titular), con algún tipo de “apoyo”, aunque variable según el caso, que constituía a los “equipos”.

11 Las “Jornadas” tenían pro título “Encuentros para la inserción escolar del niño gravemente enfermo” y era organizada por ambos “equipos” en forma anual. Este título nos informa el orden de la enunciación en la categorización “paciente-alumno”. Como veremos a continuación, la figura del “alumno-paciente” fue la que establecimos (de manera práctica y sin un “control reflexivo”) la trabajadora social y yo en la realización de la “estadística”, anteponiendo la categorización propia del cuidado escolar al médico.

12 Con excepción de los jueves que como ya mencionamos era el día de reunión de Sede.

13 La maestra hospitalaria con nombramiento debía ocuparse de brindar atención a los niños internados. Las salas de internación del Hospital contaban con 100 “camas pediátricas”.

Para Judit y Amalia, la demanda de “pacientes” y/o “alumnos” “excedía la capacidad de respuesta” que tenían los “equipos” en principio a partir de los “recursos humanos destinados a la atención hospitalaria”. Ambas, la médica y la maestra, manifestaban en sus relatos una fuerte “sensación de soledad” ante la tarea que tenían por delante, el grado de “dificultad” para trabajar con niños “gravemente enfermos” y sus “familias”, cierto “desborde” y “temor de *burn-out*”¹⁴ al ser “solo una” para atender a “todos los niños internados del hospital” que pudieran requerir sus “servicios”. Estas reuniones y el “trabajo en equipo” entre ambos “equipos” eran valoradas como “oportunidades” no solo para compartir la “carga y el “desgaste” de la tarea sino también para “pensar estrategias” y proporcionar una “atención de calidad” que “garantizara derechos” para los niños; es decir, para “reflexionar sobre la práctica” y mejorar los cuidados provistos para estos “pacientes-alumnos”.

Frente a esta situación, el “equipo de paliativos” contaba con la estructura y organización institucional hospitalaria como encuadre en el que operar: había otros equipos que “interconsultaban pacientes”, “paliativos” podía “hacer rondas” para ver los “pacientes internados”, hacer su “pase”¹⁵, participar del “pase” de “otros equipos”, de “ateneos hospitalarios”, etc. Para la escuela, esta situación se complejizaba porque al estar ubicada en el sector de internación de Hemato-oncología, más conocido como la “Sala de Onco”, su tarea solía “acotarse” o “reducirse” principalmente a las necesidades observadas en ese ámbito, aunque las maestras en la medida de sus posibilidades procuraran “salir” de ese sector. La discusión entre ambos “equipos” tenía lugar además porque, al contrario que las maestras y sus “alumnos” (en su mayoría ubicados en la “Sala”), “el grueso de los pacientes” que veía el “paliativos” eran “no oncológicos”, es decir tenían otras enfermedades que no eran “cáncer”. La maestra manifestaba que estaba “agotada”, que sentía que estaba “luchando por el premio al remo”, que “sostenía la Escuela con alfileres” y reclamaba abiertamente más docentes¹⁶ en el Hospital ante la directora. La directora le respondía que ella tenía que “pensar en toda la Escuela” que tenía “otros servicios como domicilio; los “multi(impedidos) y motores en sede; e integración”, que esto lo había conversado muchas veces con Amalia, pero que ella no podía proporcionar más “recursos (humanos)”. “El único cargo designado por planta al Hospital era el de la “maestra titular”, y de hecho el “de plástica” ya era un puesto que había destinado allí pero que

¹⁴ Esta expresión en inglés se utiliza para referir un “síndrome de *stress*” laboral y/o familiar en el que quien tiene el rol de encabezar los cuidados de otra/s persona/s termina “quemado”, “desgastado”, por la realización de esta tarea.

¹⁵ El “pase” de “Sala”, “Guardia”, etc. es una actividad hospitalaria desarrollada por los miembros de un “equipo de salud” (fundamentalmente médicos y/o enfermeros) que transfieren información referida a los pacientes que diagnosticaron/trataron durante su turno/jornada laboral, cada vez que delegan a otro/s profesional/es la responsabilidad de su atención.

¹⁶ Esta docente titulariza el cargo en 2005 y desde ese año reclamaba la presencia del al menos otra maestra de grado. Este cargo “titular” fue una “lucha” de una maestra anterior, que era de domicilio y fue “afectada” al hospital por casi diez años. Cuando se gestó el “cargo”, esta maestra se mudó y “titularizó” Amalia.

pertenecía a la “Sede”, refería la directora. Fue entonces que Judit subrayando la “necesidad de trabajar con lo que hay y tenemos”, planteó como posibilidad “pensar criterios de admisión” de los niños en tanto “alumnos”. Esta propuesta de “criterios de admisión” respondía a la manera en que Judit, como médica, había encontrado para “atender” a los “pacientes”, especialmente en los casos en los que procuraba generar cierto “filtro” cuando otros médicos demandaban que “interviniera paliativos” y a su criterio “no correspondía”.

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

Mi propuesta como “socióloga” fue encontrar una manera de “contabilizar” a estos niños que las maestras decían no poder relevar¹⁷ en sus “recorridas”¹⁸, básicamente armando una “estadística”. Como “socióloga” entendía que los datos numéricos aportaban el peso de la “medida”, de lo que podía “cuantificarse” como “forma de conocimiento” orientada a la “intervención” (social). Muchos de estos niños que quedaban por afuera de “Onco(logía)” con “tiempos de internación prolongados”

17 Las maestras llevaban un “registro” de los niños que atendían, en sus carpetas y también en documentación que era remitida a la directora de la escuela. Y esta información a su vez era elevada por la secretaria de la escuela en planillas mensuales a la secretaria de inspección, y por su intermedio a la dirección de escuelas de la provincia. No obstante, la maestra hospitalaria hizo un planteo directo sobre la cantidad de niños que ellas no podían “atender”; “eran muchos aunque no sabían cuántos eran”; y manifestó que “hacía recorridas” pero “era consciente de que no daba a basto”.

18 Las “recorridas” son una actividad que realizan las maestras que es pasar por los pisos de internación, ya sea por los *office de enfermería* o por las habitaciones para identificar niños en edad escolar con internaciones prolongadas (de 7 o más días corridos) que ellas puedan “tomar” (y posteriormente “matricular”) como “alumnos” de la Escuela Hospitalaria.

eran los que efectivamente atendía el “paliativos”, por lo que consideraba que esta información¹⁹ podía ser de interés no solo para la Escuela sino también para “nuestro equipo”. Al mismo tiempo, esta *cuenta* podía permitir ubicar la “demanda de otra maestra” de Amalia frente a la directora de la Escuela y el “equipo de paliativos”. Para quien hubiera “recorrido los pisos” con las maestras al menos una vez era evidente, por no decir obvio, que “una persona y media” (el equivalente en horas de trabajo completo²⁰ de las docentes asignadas al Hospital) no podía cubrir “la demanda” ni siquiera de la “Sala”. Este “cálculo”, podía elaborarse al contabilizar a los niños (con su cuerpo como unidad de medida) y al cualificarlos, a través de “variables” (matemáticas) en base a la “gravedad de las enfermedades” (las “patologías”) y las “edades” en tanto “pacientes internados”, perspectiva que introduje desde mi punto de vista “paliativista”.

Yo había adquirido alguna experiencia en la elaboración y procesamiento de datos estadísticos en mi formación de grado, y la había puesto en práctica en el Hospital al registrar los “pacientes atendidos por el equipo de paliativos”. Para ello, me había familiarizado con algunos documentos hospitalarios, como las “historias clínicas” y habíamos generado colectivamente “instrumentos de recolección” y “bases de datos” propias con las “interconsultas” que recibíamos. Básicamente este “registro interconsultas de pacientes pediátricos en cuidados paliativos” había sido creado como una “herramienta de trabajo del equipo” que nos permitía “visualizar las actividades y la población de pacientes que atendíamos”. Pero también para “mostrar” estas “actividades” y estos “pacientes” ante las “autoridades del servicio y del hospital”, es decir, el “trabajo del equipo”, en un lenguaje que propio del campo médico como el de las “estadísticas”, no solo asociadas a cuestiones “epidemiológicas” sino también a la “gestión de la administración hospitalaria” y sus “servicios”. Los datos estadísticos enunciaban el “sujeto/objeto” de cuidados, una “población”, y cierto detalle de las “actividades” realizadas (en qué consistían esos cuidados). La forma en la que construimos conceptualmente los datos posibilitó que como “equipo” fuéramos comprendiendo “qué nos pedían en las interconsultas” (de alguna manera esto nos aproximaba a cómo nos veían otros profesionales del servicio de pediatría) y nos permitió ir ordenando “estratégicamente” la tarea: había que “responder a demandas pertinentes para paliativos y también a otras, aunque no lo fueran del todo”

19 En “cuidados paliativos” una forma de clasificar por “diagnóstico” a los “pacientes” se denomina “modelo de intervención”. Esta conceptualización supone que la distinción diagnóstica además tiene un correlato en el tipo de abordaje, tratamiento y seguimiento de estos “pacientes” por “grupo según modelo”. Los “modelos de intervención” son cuatros de acuerdo a la clasificación de Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F *et al.* (2007) IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*; 14: 109–114. Como “equipo” para el trabajo construimos un quinto modelo que agrupaba todos los “pacientes interconsultados” que no respondían estrictamente a paliativos de acuerdo a sus “patologías de base” y “trayectorias de enfermedad” pero que podían tener síntomas complejos no controlados para los que el “equipo de paliativos” podía sumar su *expertise*”.

20 El equivalente de horas full time es un concepto hace referencia a un cálculo de horas de dedicación por persona dentro de un equipo de trabajo.

como una “oportunidad para que nos conocieran”. De esta manera, esperábamos como “equipo” ir encontrando un “lugar para los cuidados paliativos pediátricos en el servicio”, para poder “intercambiar y construir interconsultas más pertinentes y oportunas” junto con quienes “interconsultaban”, que eran fundamentalmente otros médicos. Esta “lógica de registro”, que cobraba un sentido “estético” (en cuanto a las relaciones de percepción) y “político” (en lo que respecta a las relaciones de poder y autoridad al interior del Hospital), operó, aunque no de una manera tan consciente y controlada como en el caso de este “registro médico”, en la construcción de la “estadística” del “registro escolar” que describiremos a continuación; y otorgaba visibilidad las actividades de cuidado de los “equipos” aunque con distintos “efectos de verdad” (Foucault, 2008). Volviendo a la “reunión de trabajo” entre ambos “equipos” acordamos realizar un “relevamiento de información” sobre los “niños, niñas y adolescentes” en “edad escolar obligatoria”, “internados por tiempo prolongado”, en el “servicio de pediatría” a partir de documentación disponible en el Hospital. Este registro de “alumnos-pacientes”²¹ tendría por objetivo identificar el “sujeto/objeto” de los cuidados de la Escuela, es decir, la “población de niños, niñas y adolescentes pasibles de atención escolar hospitalaria”. Básicamente estos datos podíamos reconstruirlos retrospectivamente con los “registros de internación”, documentación hospitalaria (cuyo acceso Judit nos facilitó y que es de estricto uso estadístico del área administrativa del Hospital). Irene propuso que Helena la asistente social “ayudara” con el relevamiento para que el mismo se realizara con personal de ambos “equipos”. Una necesidad en común se organizó en la medida en que comprendimos que esta actividad nos proporcionaría información “estadística, descriptiva, básica” para establecer “criterios de trabajo” en torno a esta “población” de niños y adolescentes (por “sexo”, “edad”, “tiempo” y “piso de internación”, “escolaridad”, etc.) y planificar actividades en forma conjunta. La construcción de estos datos nos permitiría conocer algunas características de los “pacientes”, y posibles “alumnos”. Las preguntas que resonaban en este encuentro eran las siguientes: ¿En qué podemos trabajar juntos? ¿Cuál es nuestro rol específico en cada caso? ¿Cómo lo hacemos? La “estadística” posibilitaba como “medida” empezar a hablar de estas cuestiones a partir de un “dato duro”, “objetivo”, que *daba cuerpo y forma (medida humana)* a la actividad de ambos “equipos” al *representar* a los niños en tanto “población” pasible de sus “servicios”, de sus respectivos cuidados. Esta información “objetiva” cobraba diversos sentidos para cada uno de los “equipos”. Para la escuela hospitalaria era una manera de saber a “cuántos niños se estaba efectivamente atendiendo” y cuántos quedaban “sin asistencia”. Las maestras “matriculaban” especialmente a los niños internados en la “Sala” donde históricamente habían estado trabajando. Esto no excluía que las

²¹ Nótese la inversión del término que tuvo lugar de manera no controlada en este relevamiento y que pude advertir a partir del proceso reflexivo (entendido también como *medida humana*) propio de los estudios etnográficos.

maestras “recorrieran los pisos” preguntando si había otros niños que requirieran “atención”. De este modo, la decisión de “tomar alumnos” respondía a criterios “universales” propios de una concepción de “educación gratuita y obligatoria”, pero circunscriptos espacialmente en la práctica al ámbito de la “Sala”. Ante la “imposibilidad de dar respuesta a la demanda” por “falta de maestras” o ante la “no información/no reporte” de niños para “matricular” por parte del “personal de salud” en los demás “pisos de internación” (excluyendo la “Sala”), esta tarea de relevamiento se administraba con cierta discontinuidad/discreción de acuerdo al “tamaño de la matrícula” a lo largo del ciclo lectivo y disponibilidad de maestras asignadas al Hospital. Lo que se desconocía por completo era cuántos niños en edad escolar en total había internados, en qué sectores, etc. más allá de que pudieran ser “atendidos (o no)” por la Escuela. Si bien era un razonamiento compartido por ambos “equipos”, que los niños internados eran muchos más de lo que estas maestras hospitalarias podían “tomar” (al igual que pasaba en “paliativos”), no había un “parámetro”, una “medida”, un “número” que permitiera establecer, por dar un ejemplo, cuántas maestras más eran necesarias²² para cubrir la “demanda total” de “alumnos” del Hospital.

Para la médica del “equipo de paliativos” la importancia de estas cifras radicaba en lograr establecer conjuntamente con la Escuela “criterios de admisión” de los “alumnos” que posibilitaran “atender” (dados los escasos recursos humanos de la escuela y de “paliativos”) a los “pacientes más complejos”, por sus “enfermedades” y/o “situaciones sociales”, muchos de los cuales eran “pasibles de cuidados paliativos”. En este sentido, desde esta perspectiva “un chico fracturado”, que normalmente concurre a la Escuela, no debía ser necesariamente “priorizado en la atención escolar hospitalaria”, frente a otros casos de niños con “patologías más graves” que pueden “limitar o amenazar su vida”. La “gravedad” de las enfermedades por las que algunos niños eran internados era un “eje a trabajar” desde la perspectiva “paliativista” de “nuestro equipo” con el objetivo de “profesionalizar el rol asistencial” de las docentes de la Escuela hospitalaria. Al mismo tiempo, que la Escuela centrara su actividad en “Onco” era una cuestión que como “equipo” Judit y yo queríamos explicitar y trabajar para abrir la “atención de la escuela” a otros pacientes “no oncológicos”, entre los cuales encontrábamos muchos “en paliativos”.

Si bien la Escuela tenía una historia dentro de la institución, el vínculo reciente (de los últimos 10 años) con el Hospital se sostuvo justamente a través de la “Sala de Onco”, mediante una relación personal entre Judit y el “equipo docente” y la “directora” de la Escuela (que fueron cambiando con los años). Judit al “constituir paliativos por fuera de Onco”, buscaba reorganizar esta “relación” y

²² Como ya mencioné, en aquel entonces era habitual que la “maestra hospitalaria titular” permanentemente expresara su disconformidad con el hecho de ser “una sola” y a menudo esto traía conflictos con la directora, o con otros miembros del “equipo docente del servicio domiciliario-hospitalario” de la escuela de educación especial, por sus reiteradas “quejas”, “malestar” y “reclamos”.

consecuentemente los cuidados, es decir, el “trabajo” para la ampliación de la “atención” de la Escuela hospitalaria a otros sectores de internación a “pacientes no oncológicos”. Asimismo, en el contexto hospitalario, establecer “criterios de admisión” por parte de la Escuela que incorporaran aspectos de la “enfermedad” (diagnóstico) y del “momento en que esa enfermedad estaba siendo atendida” le permitían desde la perspectiva del “equipo de paliativos” “introducir oportunamente y articular efectivamente acciones asistenciales en común, educativas y de salud”, mediante un discurso y una práctica “paliativista”. De alguna manera, todo esto sumaba “fuerzas” (de trabajo) de la Escuela para instalar y fortalecer los “cuidados paliativos” que Judit encabezaba con mucha dificultad en el servicio de pediatría. La perspectiva de esta médica en torno al problema de articulación con la Escuela hospitalaria se expresaba en preguntas como: “La maestra se tiene que animar a preguntarle al médico sobre el cuadro clínico... ¿Qué me tiene que preguntar una maestra de un paciente para saber qué puede trabajar con ese alumno? ¿Qué necesita saber un maestro sobre salud? Hay medicaciones que pueden disminuir la atención [del niño], por ejemplo...” (Registro de campo, Judit, en Jornada 2010). Esta forma de preguntarse por los conocimientos que debían manejar las maestras hospitalarias guardaba relación con los interrogantes (en su forma y contenido) que ella misma como médica se hacía sobre su práctica profesional de la siguiente manera: “¿Las intervenciones médicas se indicaron en el paciente adecuadamente?” (Registro de campo, Judit, 2010) y que no dejaban de estar vertebrados en última instancia por la biología, aunque buscando una articulación con otros campos como la psicología, lo social, lo espiritual, etc. Las preguntas del “equipo de paliativos” estaban organizadas en torno a lo que el “saber médico” tenía para “ofrecer” al “escolar”. “Lo escolar” aportaba otra mirada y conocimientos de la vida personal del niño y su familia, que podían no estar vinculados con la “enfermedad” en sí y ser de difícil acceso en el transcurso de la internación. A su vez, “trabajaba con aspectos sanos” del niño, como la “escolaridad”. El interés por algo “estrictamente escolar” interpelaba al “equipo de paliativos” en función del “bienestar general” del niño y su familia, de la mejora y mantenimiento de su “salud” en la que la “escolaridad” tenía un papel relevante en el transcurso de la “internación” (e inclusive, de cara a la “externación”, como parte de su “atención integral”). Ciertas formas de interrogarse, si bien eran compartidas por las maestras (puesto que “diagnosticaban” y “evaluaban”), respondían a un enfoque proveniente básicamente del modelo médico: “valorar el paciente”, conocer su “diagnóstico/pronóstico”, proporcionar “indicaciones médicas” vinculadas algún tipo de “tratamiento” (“curativo”/“paliativo”), y evaluar la respuesta a las mismas a través del “seguimiento”, como si la misma lógica se aplicara a la práctica escolar. Desde la perspectiva del “equipo de paliativos”, la “profesionalización del rol docente” en el Hospital parecía tener que ver

más con cierta “medicalización²³ de la práctica docente”, por ejemplo, al momento de admitir o no a un “paciente-alumno”. Esta misma “medicalización”, sobre la que los “profesionales de cuidados paliativos” procuraban discutir en el terreno médico de los “cuidados orientados a la curación”, era a la vez parte del propio “modelo (médico) de cuidado” aunque fueran “paliativos”. Así, fui comprendiendo que la “medicalización” era una práctica y un discurso estructurante del propio *frame* biomédico (Goffman, 1974), en el que se organizaban los cuidados, en este caso hospitalarios, entre los que se incluían los cuidados paliativos -pese a toda sus disputas por desmedicalizar otras prácticas y discursos propios de la biomedicina-.

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

Lo que se hacía evidente para quienes participamos de ese encuentro era que el “equipo docente” tenía “criterios” para el establecimiento de “prioridades de atención” distintos a los del “equipo de paliativos”. Éstos estaban vinculados a su “inserción institucional” (“establecerse” en “Onco”), “acceso a los sectores de internación” (“recorrer los pisos” preguntando si había “alumnos”), “recursos humanos disponibles” (para “matricular” la cantidad de niños que las maestras pudieran “atender”) y “población a atender” (niños que debían cumplir con la “educación pública obligatoria”); mientras que para el “equipo de paliativos” el “diagnóstico” y la “trayectoria de enfermedad” eran más relevantes para pensar el requerimiento de “asistencia educativa” como parte de un “modelo de intervención” con eje en lo médico, pero de carácter global, “holístico”, que pudiera integrar “otras dimensiones de la salud” como los “aspectos “psicosociales” –y, entre ellos, la “socialización” provista por el sistema educativo entendida como “escolarización-.

El relevamiento de “alumnos-pacientes”

El relevamiento consistió tomar información de los “Informes de Hospitalización de Egresos” (IHE) de cada “paciente internado en el servicio de pediatría” (incluyendo todos los sectores de internación) en 2009. Los IHE se encontraban archivados en el Departamento de Estadísticas del

²³ Por medicalización entendemos la expansión de la biomedicina, del poder y la influencia de médicos (expertos), a áreas de la vida social que no eran su ámbito de intervención (Pool y Geissler, 2005).

hospital, se podían consultar sólo en esa área -no retirar- y para ello se requería una autorización por escrito del jefe de servicio solicitante.

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

El relevamiento lo realizamos Helena, la trabajadora social de la escuela, y yo, como “socióloga”. Concurrimos al menos una vez a la semana, de 9h a 12h, durante dos meses para relevar estos datos con Helena al subsuelo del hospital donde se encontraba el área de estadísticas. Leímos juntas los registros, y definimos los “campos” que íbamos a relevar. Ella no tenía mucho conocimiento de computación lo que no podía hacer la carga de datos (por lo que de ello me ocupé yo) pero podía leer los registros en voz alta agilizando así este proceso de trabajo. Una vez “recolectada la información” personalmente elaboré el “Informe”.

Una información básica que ambas no registramos fue el total de planillas que revisamos para establecer la “base”, es decir el “total de niños dados de alta por mes”, sobre la que los datos que sí “recolectamos” podrían haber hecho aún más sentido. Esta “omisión”, grave desde una mirada “técnica/estadística” (que entiendo a la distancia) habla de la “focalización” con la que ambas encaramos la tarea, de tal modo que “perdimos de vista” la “totalidad” de niños internados por mes que hubiera hecho aún más rico el análisis²⁴.

Como “criterio” para seleccionar los IHE establecimos que el periodo a revisar sería de marzo a junio de 2009. Ese momento del año permitía considerar “el inicio” del “calendario escolar” (marzo) hasta el “receso invernal” (julio), es decir la “primera mitad del ciclo lectivo” de ese año²⁵. Pero durante 2009 “las clases” finalizaron “un mes antes” (en junio) producto de la Gripe H1N1, ya que este Hospital fue uno de los “efectores de referencia” a donde se derivaron niños, jóvenes y adultos con esta enfermedad. Consideramos entonces adecuado hacer un “corte” el mes de junio.

²⁴ Esto fue registrado por Judit, “la médica de paliativos”, en la presentación de los datos.

²⁵ La intención inicial era reconstruir todo el año pero por cuestiones de tiempo y recurso humano destinado a esta tarea, solo relevamos esta primera mitad, dado que este Informe se organizó para su presentación en diciembre de 2009.

Al leer juntas varios de estos registros, nos dimos cuenta de que era muy difícil consignar los “diagnósticos” de los niños. La mera lectura del diagnóstico no era sencilla, y ninguna de las dos éramos médicas. Fundamentalmente la letra manuscrita era ilegible y en pocos casos podíamos identificar en el IHE donde estaba “escrito” el diagnóstico²⁶. Ambas sabíamos que el “grueso de los pacientes oncológicos” se internaba en un sector específico, y si bien podía haber alguno en otro “piso”, esto era más bien poco frecuente. De este modo tomamos los “pisos de internación” como “variables”, en tanto que el sector que permitía dirimir a “grosso modo” los “pacientes” “oncológicos” de los “no oncológicos” del “servicio de pediatría” (no utilizamos el “modelo de intervención” de paliativos pero mantuvimos esta “diferenciación”). Relevamos todos los IHE de las siete secciones de internación del Servicio de Pediatría (tres de las cuales eran “terapias intermedias e intensivas”), que se distribuían en los distintos “pisos”.

Tomamos la “edad en años cumplidos”, cuyo “rango” era importante de acuerdo a las edades de los niveles propios del “sistema educativo”. Según el artículo 16 de la Ley de Educación Nacional N° 26.206, la “obligatoriedad escolar” en todo el país se extiende desde la edad de “5 (cinco) años hasta la finalización del nivel de la Educación Secundaria”. Asimismo, dicha ley en su artículo 19 sostiene que “el Estado nacional, las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tienen la obligación de universalizar los servicios educativos para los niños y las niñas de 4 (cuatro) años de edad”²⁷. Por ello, relevamos la “edad en años cumplidos” de los “pacientes internados” a partir de los 4 (cuatro) años cumplidos. Por otra parte, a nivel hospitalario, la institución distingue la “población infantil” de la de “adultos”, por lo que en el Servicio de Pediatría se internan niños, niñas y adolescentes de “hasta 15 años de edad inclusive”, con la excepción de “pacientes crónicos complejos” que pueden ser internados en Pediatría aunque excedan esta edad (dada su interrelación con el “equipo del Servicio” que hace su “diagnóstico, tratamiento y seguimiento”). Comprendimos entonces que para hacer un estudio exhaustivo tendríamos que haber revisado las IHE de los servicios de adultos del mismo periodo, en donde también podríamos haber encontrado (más) adolescentes de 15 o más años de edad internados (que no pudieron pesquisararse para este relevamiento). Cabe mencionar que tomamos los 18 (dieciocho) años de edad como “edad de corte” utilizando lo establecido por la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño.

Con respecto al “tiempo de internación” procuramos indagar un criterio vinculado a la legislación vigente. Según lo establece el artículo 60 de la Ley de Educación Nacional N° 26.206, “la educación

²⁶ Su relevamiento detallado nos hubiera remitido a la consulta de la “Historia Clínica” de cada “paciente” lo que hubiera hecho más ardua y menos factible la tarea.

²⁷ No obstante cabe aclarar que según el artículo 18 de la mencionada ley nacional, la Educación Inicial comprende a los niños y las niñas desde los 45 (cuarenta y cinco) días hasta los 5 (cinco) años de edad inclusive, siendo obligatorio el último año. Este comentario lo retomaremos en el apartado de la presentación del Informe (ya que, de existir los medios pertinentes la escuela hospitalaria podría trabajar con niños y niñas internados desde los cuarenta y cinco días de edad).

domiciliaria y hospitalaria es la modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos y las alumnas que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de 30 (treinta) o más días corridos”. La legislación en la provincia de Buenos Aires reduce este periodo a 15 (quince) o más días corridos, según el artículo 53 del capítulo XIX. No obstante, en la práctica y en común acuerdo con las jurisdicciones vecinas, la escuela hospitalaria mencionada acordó atender a niños, niñas y adolescentes internados por al menos 7 (siete) o más días corridos. Este es el periodo que tomamos en consideración para relevar el mínimo “tiempo de internación”, con el que los “pacientes” podían “contabilizarse” como “posibles alumnos”.

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

Los IHE relevaban si los “pacientes” contaban (o no) con alguna “cobertura de salud” (“obra social”, “prepaga”, o del “sistema público”). Quienes tenían cobertura (exclusiva) del “sistema público” estaban categorizados en los IHE como “Carenciados del Hospital”. Este dato consideramos que nos podía aportar algún indicio sobre el “nivel socioeconómico” de las “familias” de estos “pacientes”. Además, agregaba a la “vulnerabilidad” propia del “estado de salud” del “paciente” que requería “internación” para sus cuidados, aquella vinculada al “tipo de medios socioeconómicos” con que contaban para hacerle frente.²⁸

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

²⁸ Con esto no quisimos reducir la situación de “pobreza”, “vulnerabilidad social”, a lo estrictamente socioeconómico, ni tampoco plantear que la de “cobertura de salud, propia del sistema público” expresaba la complejidad de la desigualdad social existente. No obstante, entendimos que esta categorización de “carenciados” planteaba desde la perspectiva médico-hospitalaria un punto de partida diferencial para los niños, niñas y adolescentes y sus familias que fueron “clasificados de este modo”.

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

El Informe y su presentación

El “Informe” fue un documento (de no más de diez páginas) que contaba de seis apartados: una “introducción”, comentando el origen y objetivo del trabajo (que ya mencionamos); una breve “caracterización del Hospital y la Escuela hospitalaria”; la “metodología de trabajo” utilizada (también descrita en el apartado anterior); el “reporte” con los “datos” (los “resultados”), apartado al que denominé “una aproximación²⁹ estadística a la población de niños y adolescentes internados” (compuesto por “tablas y figuras” y su correspondiente “descripción estadística”); las “consideraciones finales” a modo de recapitulación; y las “referencias bibliográficas”, ocho documentos (tres de los cuales eran legislación en materia educativa, dos sobre antropología y sociología de la salud, uno sobre sociología de la educación, y dos etnografías -una más orientada al campo de la salud y otra a educación-).

La presentación del “Informe” en tanto documento la hice como “socióloga del equipo de paliativos” en una “reunión” conjunta con la Escuela, a la que concurrió especialmente como autoridad escolar la Inspectora Distrital de Educación Especial. Esta invitación fue “cursada” por la Directora de la Escuela especial que le otorgó esta relevancia al encuentro, sin que lo supiéramos de antemano como “equipo de paliativos”. La presencia de esta Inspectora yo solo la había visto en las “jornadas”, que eran un evento anual realizado con el “equipo de paliativos”, y hasta ese momento no había sabido de su participación en este tipo de reuniones.

Para la “presentación” llevé copias impresas en color del documento completo. Como era habitual cada uno trajo algo para comer y compartir junto al mate y el café, que eran infaltables en este tipo de encuentros.

A continuación presentaré una selección de las principales conclusiones del Informe:

- *aproximadamente más del 60% de los niños, niñas y adolescentes internados por siete o más días tienen entre seis y doce años, por lo que tendrían que estar cursando el nivel primario.*

²⁹ Dadas todas las “dificultades” que en ese momento sólo comprendí y, por ende acoté como “metodológicas”, y que explícitamente atribuí a mi falta de experticia en el manejo de “estadísticas”. Todas estas “dificultades”, “imprecisiones” y “errores” “estadísticos fueron enunciados y expuestos en el Informe presentado en 2009, aunque su “lectura” no fue la que elaboré reflexivamente para este trabajo.

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

La presentación de estos datos estadísticos fue muy bien recibida especialmente por la Inspectora, quien solicitó el “archivo digital” además de la presentación impresa. Tras la presentación la Inspectora nos instó a “rehacer el Informe para ampliar el rango de edad” para incluir a niños de 45 y más días de edad que también podían ser atendidos por “estimuladoras tempranas”, otra “especialidad” dentro de la “educación especial” que ella podía solicitar para la institución, aunque no dependiendo de la misma Escuela hospitalaria³⁰. Para ella era importante hacer explícita la demanda que podía contener el Hospital para toda la “rama de educación especial”. La conversación versó principalmente sobre el porcentaje de “alumnos” que las maestras estaban “atendiendo con seguridad”: básicamente el 14% situado en la “Sala de Onco”. Como contrapartida, un 70% de los “posibles alumnos” -excluyendo las internaciones en “terapias”- eran “pacientes no oncológicos”.

La médica del “equipo de paliativos”, por otra parte, remarcó que adolescentes mayores de 14 o 15 años eran atendidos en el “sector de adultos” y que allí también posiblemente se requería personal docente, por lo que el número de adolescentes pasibles de ser alumnos también podía ampliarse.³¹ La “población de adolescentes” era una de las más difíciles de abordar en “paliativos” por este “equipo”.

30 Este relevamiento no se volvió a hacer.

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

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

En febrero de 2010, Analía me llama por teléfono para contarme que la Inspectora “facilitó la asignación de una nueva maestra para que trabaje con ella en el Hospital”; decisión que fue avalada también por la Directora. Esta designación era atribuida principalmente al Informe presentado en diciembre del año anterior. Particularmente, el “14%” permitió hacer visible ante una autoridad escolar la existencia de una cantidad de niños que “no podían ser atendidos”, tal como lo expresaban las docentes, con los recursos asignados a la Escuela. Esta decisión nos tomó por sorpresa a todas: a ella que desde su ingreso al cargo en 2005 había solicitada “otra maestra de turno completo”; y a Judit y a mí porque ninguna de las dos había imaginado que los “efectos del Informe” podían ser de este tenor, ya que nuestra experiencia en el Hospital había sido completamente distinta.³²

Consideraciones finales

La producción de estos “datos cuantitativos”, que fueron reelaborados cualitativamente a partir del trabajo reflexivo que presenta esta ponencia, hizo evidente que la definición de los “pacientes-alumnos” no estaba siendo delimitada y resuelta de una misma manera entre ambos “equipos” y que coexistían diversas lógicas institucionales, la escolar y la “paliativa” (como aproximación a la médica-hospitalaria) para abordar a estos niños “gravemente enfermos” “internados” como sujetos de cuidado. La elaboración del Informe permitió ver en juego estas dos lógicas de cuidado tanto en la construcción de los sujetos pasibles de los mismos como de los cuidados y cuidadoras que ofrecerles; así como también a raíz de su presentación y “efectos”, las posibilidades de cada “equipo” de movilizar recursos institucionales a tales fines.

Las tareas en común pusieron de manifiesto que era necesario integrar conocimientos y prácticas conjuntamente en torno a estos niños entendidos como “pacientes” y/o como “alumnos”, cuya clasificación como “pacientes-alumnos” distaba de ser “homogénea”, tal como se podía advertir en el “informe” para comenzar con la inversión de los términos. Tanto la “edad” -que ubicaba a los “pacientes” y “alumnos” en la categoría “niños o adolescentes”- como el tipo de “patologías” - “estaban enfermos”, “internados”- eran puntos de encuentro entre ambos “equipos”. De todos modos, estos aspectos no eran enfocados de la misma manera, por lo que no era nada evidente la definición del carácter de la articulación de ambos “equipos”.

³² Al “equipo de paliativos” no ingresará otro recurso humano rentado hasta 2011, año en que afectaron a una enfermera contratada de tiempo completo. A la fecha no hay “otro médico rentado” en el “equipo”.

Este relevamiento y posteriormente el Informe permitieron ubicar “zonas de experiencias compartidas” (Milstein, Otaso y Requena, 2014) entre ambos “equipos” y en mi rol como etnógrafa, aunque no fui consciente de ello en ese entonces. En aquel momento preocupación radicaba en poder “devolver” algo de esta “experiencia en común” a ambos “equipos” y esta inquietud no me permitió vislumbrar la práctica reflexiva que fue elaborándose con estos “equipos”, y que pudieron expresarse no sólo en la producción conjunta del Informe sino en cada uno de estos encuentros, que además continuaron sosteniéndose y sorprendiéndonos durante los dos años siguientes.

Creo que cabe además hacer una reflexión sobre las cuidadoras involucradas en estos “servicios” educativos y de salud (presentes allí como estado), incluida la investigadora. Si bien no hay una referencia en este documento, durante la internación las representantes de las “familias” de estos los niños “gravemente enfermos” fueron por lo general sus “madres”, “abuelas”, “tías”, “hermanas” y hasta “novias”; así como hubo “voluntarias” (que podemos considerar como “representantes de la comunidad”). Aunque no lo aborde en este trabajo es necesario dejar planteado el debate en torno al “género” en femenino y los “cuidados”, ya que discutir, visibilizar y disputar “la distribución de la responsabilidad de cuidar entre hombres y mujeres, entre familia y estado” es aún una “cuestión pendiente” (Krmptic, 2010).

Bibliografía

- Ayres, J. de Carvalho Mesquita. 2004. Cuidado e reconstrucao das praticas de Saude. *Interface, Comunic., Saude, Educ*, 8 (14): 73-92.
- Brighenti, A. 2007. Visibility: A category for the social sciences. *Current Sociology*. Nro. 55: 323-342.
- Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F et al. 2007 IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*; 14: 109–114.
- Epele, M. 2012. “Padecer, cuidar y tratar. Estudios socio-antropológicos sobre consumo problemático de drogas”. Buenos Aires: Antropofagia.
- Foucault, M. 2008. “El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica”. 1ª edición Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault, M. 2012. “Historia de la sexualidad. 1. La voluntad de saber”. 2ª edición. 4ª reimpression. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Goffman, E. 1974. “Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience”. New York: Harper & Row.
- Goffman, E. 1998. “Internados. Ensayos sobre la Institución social de los enfermos mentales”. Buenos Aires: Amorrortu.
- INDEC. 2003. ¿Qué es el Gran Buenos Aires? <http://www.indec.gov.ar/nuevaweb/cuadros/4/folleto%20gba.pdf> versión on line 28/08/2014.
- Krmptic, C. 2010. Cuidados paliativos y experiencia de enfermedad. Razones para una refocalización del cuidar. *Scripta Ethnologica*, num.XXXII, 29-44.
- Ley de Educación Nacional N° 26.206 http://portal.educacion.gov.ar/consejo/files/2009/12/ley_de_educ_nac1.pdf versión on line 28/08/2014.
- Ley de Educación de la provincia de Buenos Aires N° 13.688 <http://servicios2.abc.gov.ar/lainstitucion/sistemaeducativo/consulta2007/default.cfm> versión on line 28/08/2014.
- Milstein, Otaso y Requena. 2014. Etnografía de la educación, participación e intervención. Presentación oral en las VII Jornadas de Etnografía y Métodos Cualitativos. CAS/IDES, Ciudad Autónoma de Buenos Aires 14 al 16 de agosto.
- Organización Mundial de la Salud <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> versión on line 28/08/2014.
- Pool, R y Geissler, W. 2005. “Medical Anthropology”. Englang: Oxford University Press.