

CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

Trabajo Final de Licenciatura

*“Rol de la psicopedagogía en el equipo
interdisciplinario de rehabilitación del micro
hospital DGP, Mendoza, en pacientes con
discapacidad que requieren cuidados paliativos”*

AUTORA: GISEL ADRIANA ECHEVARRIETA

DIRECTOR: MGTR. MARIO EDGARDO SORIA

COORDINADORA GENERAL: PROF: LIC. CECILIA AFFRONTI

MENDOZA, SEPTIEMBRE 2022

AGRADECIMIENTOS

A Dios en primer lugar por ser bueno y mi fortaleza en todo mi paso por la UCA, que será sin dudas, el camino más gratificante que he recorrido, la calidez humana del personal administrativo, de profesores, profesoras y mis queridas compañeras de cursado, generaron en mí entusiasmo y vocación por la carrera.

Gracias al señor Director, Mgtr. Mario Edgardo Soria, que me pudo acompañar a transitar este camino como un proceso de aprendizaje, por sus aportes precisos y claros, por su ética y responsabilidad, por estar siempre disponible y ser guía en todos estos meses ante cada dificultad.

A la Lic. Adriana Navas (Psicóloga) y la Lic. Cecilia Martínez (Fonoaudióloga) compañeras de trabajo, que hicieron posible con su experiencia y profesionalismo la concreción de esta idea.

Muchas gracias, Ceci por tu tiempo, por tu compromiso y ayuda en esta etapa de mi vida, brindándome tus aportes y experiencia en discapacidad.

A mi hijo Francisco quien no soltó nunca mi mano, que me acompañó en las largas horas de estudio desde que estaba en mi vientre y que, a pesar de mis dudas, certezas, alegrías y sobre todo mucho tiempo y esfuerzo, no dejó de brindarme su amor y su felicidad después de cada materia rendida, sus ojos y abrazos llenos de ilusiones en tener una mamá profesional fueron mi complemento durante toda esta etapa. Hoy la meta es nuestra, juntos estamos acá, gracias Franchu por permitirme estudiar, trabajar y ser tu mamá. Siempre vas a ser lo mejor que me paso en la vida.

Finalmente, quiero agradecer y dedicar este trabajo final de Investigación a la persona que confió en mí desde siempre, que me acompañó con sus oraciones y me motivó siempre en los momentos donde pude abandonar, quien me enseñó a tener perseverancia, a no temer y quien nunca me dejó caer, a la que festejó junto a mi Daiana y a toda mi familia cada uno de mis logros como si fueran suyos.

Agradezco a mi gran inspiración, mi orgullo y verdadero apoyo: mi madre, gracias mami porque nunca dudaste en que lo iba a lograr.

ÍNDICE

RESUMEN	8
PALABRAS CLAVE	9
FASE CONCEPTUAL	11
INTRODUCCIÓN	12
1. Presentación del tema	13
2. Enfoque	14
3. Antecedentes	15
4. Planteamiento del Problema	16
5. Justificación	17
6. Preguntas de investigación	18
7. Objetivo general	18
8. Hipótesis	19
9. Variables	19
10. Método de investigación	19
10.1 Alcance	19
10.2 Diseño	20
10.3 Muestra	20
CAPÍTULO I: MICRO HOSPITAL DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE PROTECCIÓN	21
1.1 Introducción	22
1.2 Colonia 20 de Junio	22
1.3 Dirección de Niñez, Adolescencia y Familia	24
1.4 Instituciones en predio ex DINAF	25
1.5 Micro Hospital DGP (EX DINAF)	27
CAPÍTULO II: LINEAMIENTOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN LA NIÑEZ Y DISCAPACIDAD	28
2.1 Introducción	29
2.2 Discapacidad	30
2.3 Modelos de abordaje de la discapacidad	30
2.3.1 Modelo de la Prescendencia o Negativo	30
2.3.2 Modelo Individual	31
2.3.3 Modelo Bio-psico-social	32
2.3.4 Modelo Social o Inclusivo	34
2.4 Marco legal: Ley 26.206	36
2.5 Políticas de niñez y discapacidad	38
2.5.1 Plan Nacional de discapacidad	39

2.5.1 Certificado Único de Discapacidad	40
2.6 Modalidades de educación especial	41
2.6.1 Educación hospitalaria	45
2.6.2 Educación domiciliaria	47
2.6.3 Objetivos de la educación domiciliaria y hospitalaria	48
2.6.4 Características de la educación domiciliaria y hospitalaria	48
2.6.5 Alternativas como los Centros Educativos Terapéuticos (CET). Centros de día.	49
CAPÍTULO III: CUIDADOS PALIATIVOS	51
3.1 Introducción	52
3.2 Paradigma de los cuidados paliativos	52
3.2.1 Origen del concepto de la Medicina Paliativa y los Cuidados Paliativos	53
3.2.2 Abordajes de la medicina paliativa	54
3.2.3 Caracterización de los cuidados paliativos en niñas, niños y adolescentes	54
3.2.4 Necesidades de cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes	57
3.2.5 Lineamientos didácticos y pedagógicos	58
CAPÍTULO IV: ROL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MICRO HOSPITAL DGP DE MENDOZA	60
4.1 Introducción	61
4.2 La Psicopedagogía	61
4.2.1 Incumbencias Profesionales	62
4.2.1 La psicopedagogía hospitalaria	62
4.3 La psicopedagogía y los procesos de aprendizaje	64
4.4 Marco legal de la psicopedagogía	66
4.5 El aprendizaje en niños, niñas y adolescentes con discapacidad	66
4.5.1 Principio de inclusión	67
4.5.2 El principio de integración	71
4.5.3 Las Necesidades Educativas Especiales	72
4.6 La Psicopedagogía en el acompañamiento de las trayectorias educativas	74
4.7 El rol del psicopedagogo en el ámbito hospitalario	77
Funciones del equipo interdisciplinario de Micro hospital:	82
FASE EMPÍRICA	83
CAPÍTULO I: MARCO METODOLÓGICO	84
1.1 Tipo y nivel de investigación	85
1.2 Hipótesis	86

1.3 Diseño de investigación	86
1.4 Operacionalización de variables	86
1.5 Muestra	87
1.6 Recolección de datos e instrumento	88
1.6.1 Descripción	88
1.6.2 Justificación estadística	88
1.6.3 Evaluación e interpretación de las respuestas	89
CAPÍTULOII:PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	95
ANEXOS	102
ANEXO I	103
Cuestionario	103
ANEXOII	107
Matriz de datos, tablas y gráficas	107
ANEXOIII	109
Tablas y Gráficas por pregunta	109
BIBLIOGRAFÍA	109

RESUMEN

El presente trabajo de investigación pone de manifiesto la importancia de contar con un profesional de la psicopedagogía en el Micro Hospital de la Dirección General de Protección de Derechos (DGP), donde se abordan casos de niños, niñas y adolescentes que presentan enfermedades crónicas y/o discapacitantes y transitan largos períodos de internación en cuidados paliativos. Esta situación pone en riesgo la continuidad de sus trayectorias educativas y, en consecuencia, se vulnera el derecho a la educación. El objetivo del presente trabajo consistió en determinar la importancia de contar con profesionales de la psicopedagogía en este nosocomio. Para su desarrollo, se realizaron entrevistas a profesionales que se desempeñan en la institución. El trabajo permitió arribar a las conclusiones que ponen de manifiesto que el equipo interdisciplinario hospitalario considera de suma importancia contar con profesionales de la psicopedagogía en sus equipos, ya que de esta forma se garantiza la continuidad educativa de los niños, niñas y adolescentes que transitan por la institución.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, discapacidad, enfermedades crónicas, rol del psicopedagogo, equipos interdisciplinarios hospitalarios.

FASE CONCEPTUAL

INTRODUCCIÓN

1. Presentación del tema

Los períodos de internación en niños/as y/o adolescentes hace que estos no solo tengan que lidiar con la aceptación de la enfermedad que padecen, sino que, además, deben enfrentar grandes cambios en sus vidas que muchas veces los alejan de los entornos conocidos y los sumergen en otros con rutinas y relaciones totalmente diferentes. En este contexto, la enseñanza, cobra un nuevo significado porque muchos de ellos mantienen una vinculación con sus compañeros de escuela que contribuye a distraer del padecimiento de la enfermedad. En el ámbito hospitalario, es la psicopedagogía la que deberá ocuparse de esta importante relación entre el niño/a y/o adolescente enfermo, y el ámbito educativo.

En los diferentes equipos de salud que abordan problemas de enfermedades de niños/as y/o adolescentes, la incorporación del psicopedagogo, es fundamental ya que facilita y fortalece, la relación de la persona enferma, con un contexto educativo, permitiéndole obtener los conocimientos necesarios para que, una vez transitado el período de internación, puedan incorporarse nuevamente en el ámbito educativo.

La psicopedagogía aborda el proceso de aprendizaje desde una mirada integral y compleja, atendiendo a los aspectos orgánicos, corporales intelectuales/cognitivos, inconscientes, contextuales y sociales que se ponen en juego en este proceso. El abordaje se realiza desde la comprensión del niño/a y/o adolescente, en su propio contexto, reconociendo a cada sujeto en su modalidad de aprendizaje y el singular espacio en el cual se desenvuelven. Los campos del conocimiento de la psicopedagogía, insertas en la salud y la educación, tienen a su vez otros campos de interacción dentro de la institución en la cual se desarrollen, la pertenencia a los equipos interdisciplinarios y el tipo de actividad que desarrolle el profesional. Esto le permite al profesional de la psicopedagogía, incluido en el ámbito hospitalario, observar el pleno ejercicio de los niños/as y/o adolescentes internados en centros hospitalarios, de acceso a la educación, el cual ha sido alterado por la aparición de una enfermedad.

En el Micro Hospital Dirección General de Protección, (DGP) Mendoza, que funciona en las instalaciones de la ex Dirección de Niñez, Adolescencia y Familia, ubicado en el departamento de Godoy Cruz, la atención especializada a niños, niñas y adolescentes en situación de vulnerabilidad, cuenta con una larga historia. Muchos de estos niños, niñas y adolescentes, presentan enfermedades discapacitantes que

requieren un largo período de estadía en el Micro hospital, y, en consecuencia, mucho de este tiempo los aleja de sus espacios educativos.

2. Enfoque

El enfoque de investigación es mixto, combinando técnicas de la metodología cuantitativa y cualitativa. Desde el enfoque cuantitativo se busca identificar el conocimiento que tiene el personal de Micro Hospital sobre la importancia de contar con un profesional de la psicopedagogía en el equipo, mientras que desde la metodología cualitativa se pretende comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes, es decir, de la realidad y el significado que le otorgan en su propio ámbito de trabajo, en este caso profesionales y no profesionales que se desempeñan en el Micro Hospital DGP, Mendoza, en el abordaje de niños, niñas y adolescentes que requieren cuidados paliativos, respecto de la importancia de integrar, en sus equipos, a profesionales de la psicopedagogía.

Es de tipo descriptiva transversal no experimental, ya que en la institución no existen investigaciones previas sobre el rol del psicopedagogo, en el Micro Hospital DGP, Mendoza, durante el año 2021, y el acompañamiento psicopedagógico a niños, niñas y/o adolescentes en situación de enfermedad y con tratamientos de complejidad.

El enfoque cuantitativo se fundamenta en un esquema deductivo y lógico que busca formular preguntas de investigación e hipótesis para, posteriormente probarlas. Por otro lado, el enfoque cualitativo se basa en un esquema inductivo y su método de interpretación es interpretativo, contextual y etnográfico. Los investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales buscando interpretar los fenómenos en los términos del significado que le otorgan las personas. “La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos” (Vasilachis de Gialdino, 2019).

Al respecto, Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010), refieren que el enfoque cualitativo se modela por un proceso inductivo contextualizado en su ambiente natural, estableciendo una recolección de datos basada en las experiencias e ideologías de los entrevistados. En este enfoque las variables no se definen con la finalidad de manipularse experimentalmente, y esto nos indica que se analiza una realidad subjetiva además de tener una investigación sin potencial de réplica y sin fundamentos estadísticos. (Hernández Sampieri, 2010). Este trabajo es

inductivo, toda vez que busca analizar las respuestas brindadas por los profesionales, y no profesionales, para interpretarlas a la luz de la teoría, desde una perspectiva holística.

El diseño es descriptivo transversal, porque toma un período de tiempo determinado, y busca describir la importancia del rol del psicopedagogo en la institución. Para esto se definen las variables de rol del psicopedagogo en instituciones hospitalarias y rendimiento académico de pacientes en cuidados paliativos.

3. Estado de arte

En relación al Micro Hospital DGP, Mendoza son pocas las investigaciones que se han realizado, ninguna de las cuales ha abordado al profesional de la psicopedagogía. Sin embargo, otras investigaciones se han realizado en relación al rol profesional y su importancia en instituciones de salud que atiendan a niños, niñas y adolescentes, especialmente a quienes presentan discapacidades. Así, García Docampo (2017) en su tesis de Maestría, analiza la importancia de la pedagogía hospitalaria, como “un ámbito más en el que, el trabajo conjunto, puede llevar a una mejora de la situación que niños y niñas, viven como consecuencia de una enfermedad, ya sea durante un período más o menos largo de sus vidas” (p. 8). Mediante la realización de una investigación cualitativa, buscó delimitar el papel de la psicopedagogía en la pedagogía hospitalaria, alcanzando resultados que le permitieron inferir que, existen grandes necesidades en relación a los niños y niñas enfermos en el contexto hospitalario, ya que estos pierden su vinculación con la escuela de origen, y en este sentido, también aparecen grandes necesidades sociales, emocionales y a nivel familiar. Esta investigación también arrojó resultados, mediante la consulta con otros profesionales de la psicopedagogía, que pusieron de manifiesto las funciones que estos profesionales pueden llevar a cabo en instituciones hospitalarias. Los entrevistados consideran que la acción psicopedagógica en estos contextos de enfermedad contribuye a mejorar la situación personal, familiar, pero, sobre todo, el psicopedagogo, facilita el regreso de los niños al ámbito educativo, como también mantiene la vinculación entre ambos (Docampo, 2017).

La influencia de la escolarización hospitalaria/domiciliaria con el acompañamiento psicopedagógico, es abordada por Sandra Alemis (2020), quien investiga el “rol del psicopedagogo en el proceso de escolarización hospitalaria-domiciliaria”. Esta investigación de tipo cualitativa, buscó analizar la importancia que

tiene mantener la escolarización de los niños, niñas y adolescentes, que están imposibilitados de asistir a la institución educativa, por encontrarse transitando diversas enfermedades, muchas de ellas de largo tratamiento. Para esto realizó entrevistas a padres y/o cuidadores de niños y niñas de 6 a 12 años de edad, que estén atravesando una situación de enfermedad, y también a profesionales de los equipos interdisciplinarios que abordan la problemática. En su indagación analizó la educación hospitalaria y domiciliaria, la que permitirá la reincorporación en las instituciones educativas, esto se logra gracias al acompañamiento de un equipo técnico “en el que se encuentre incluido el profesional de la psicopedagogía, en niños en situación de enfermedad, que se ven imposibilitados de asistir a establecimientos educativos” (Alemis, 2020). La relevancia de este acompañamiento, radica en la importancia de mantener la trayectoria académica, y su desarrollo integral, permitiendo la continuidad de los aprendizajes y la permanencia en el sistema educativo.

Por su parte, el trabajo realizado por María Martínez (2020), analiza la práctica en el ámbito de salud de los profesionales de la psicopedagogía, en el Centro Privado de Tratamientos para niños y adolescentes con discapacidad CENNEC, el cual trabaja con pacientes de 0 a 23 años, abordados por todo el equipo interdisciplinario de la institución. Entre estos profesionales se encuentran psicopedagogos, psicomotricistas, fonoaudiólogos, neurólogos, licenciados en trabajo social, fisiatras y psicólogos, trabajando interdisciplinariamente para garantizar el abordaje integral de la problemática de cada paciente en particular. En esta investigación se define al rol de la psicopedagogía en espacios como la promoción, la prevención, la asistencia y la investigación, realizando abordajes desde la psicopedagogía clínica, entendiendo al “sujeto aprendiente, escuchando su discurso, para descubrir signos que le permitan dar sentido a lo mirado y escuchado, teniendo en cuenta la participación intervención del psicopedagogo como participante comprometido, reconociendo los fenómenos de transferencia e implicancia” (Lallana, 2020, p. 23).

4. Planteamiento del Problema

Los largos períodos de hospitalización generan miedo y estrés en los pacientes, especialmente si estos son niños, niñas y/o adolescentes, quienes deben lidiar con la aceptación de su enfermedad y síntomas, pero también con un cambio en sus formas de vida, relaciones y hasta el contexto en el cual han vivido hasta el momento que comienza su internación.

Los niños en situación de escolarización conforman una población heterogénea, presentando una gran diversidad de problemas que los afectan de diferentes maneras. En el Micro Hospital DGP, Mendoza, los niños que ingresan presentan una gran vulnerabilidad, en tanto son en su mayoría, niños, niñas y adolescentes, con discapacidades diversas, que además pueden encontrarse viviendo en hogares de tránsito, o bien en instituciones estatales bajo la supervisión de cuidadores y que, una vez ingresados a la institución, suelen perder su vínculo con la escuela. Dentro de esta institución no se cuenta con profesionales de la psicopedagogía en la actualidad, lo que motiva la presente investigación, para la cual se han planteado las siguientes preguntas.

5. Justificación

La presente investigación se enfoca en el estudio del rol que cumple la psicopedagogía en equipos interdisciplinarios hospitalarios, que abordan la problemática de salud de niños, niñas y adolescentes. El Micro Hospital DGP de Mendoza, como se ha expuesto, es una institución en la que se atienden especialmente, niños, niñas y adolescentes que han sido institucionalizados. Entre ellos, muchos padecen enfermedades crónicas, especialmente vinculadas con discapacidad, y requieren atención permanente, especialmente cuidados paliativos.

Estos grupos altamente vulnerables, en el tránsito de su enfermedad, ven alteradas sus trayectorias educativas ya que muchas veces no cuentan con acceso a la educación domiciliaria como también no cuentan con docentes que asistan al establecimiento de salud. En este sentido pierden, además, el contacto con sus pares.

El equipo interdisciplinario de salud del Micro Hospital DGP, no cuenta con un profesional de la psicopedagogía que pueda velar por la continuidad pedagógica. En consecuencia, es importante realizar este tipo de investigaciones que permitirán revalorizar la importancia de contar con estos profesionales en el equipo, a fin de complementar el abordaje interdisciplinario e integral, que exige el pleno ejercicio de acceso a la salud de niños, niñas y adolescentes.

En base a lo expuesto la presente investigación se ha fijado los siguientes objetivos.

6. Preguntas de investigación

- ¿Qué lugar ocupa el psicopedagogo en la educación de niños con discapacidad que asisten al Micro Hospital DGP, Mendoza, y que requieren cuidados paliativos?
- ¿Cuál es la importancia de su intervención en niños con discapacidad albergados en Micro Hospital DGP, Mendoza que requieren cuidados paliativos?
- ¿Cuáles han sido los resultados de la intervención psicopedagógica aportes logrados durante el ciclo lectivo 2021?
- ¿Cuál es el rol que desempeñan los profesionales de la psicopedagogía en el Micro Hospital DGP Mendoza, durante el año 2021 en la atención de pacientes que requieren cuidados paliativos?
- ¿Cómo se mantiene la vinculación escolar de estos pacientes, mientras permanecen internados, para sostener la continuidad educativa?
- ¿Qué aspectos pedagógicos se considera importante sostener en estos pacientes mientras se mantiene su internación?
- ¿Qué acciones lleva adelante el equipo de atención en cuidados paliativos para contribuir al proceso educativo de los pacientes?

7. Objetivo general

Determinar la importancia del rol de los profesionales de la psicopedagogía en el Micro Hospital DGP Mendoza, durante el año 2021.

7.1 Objetivos específicos

- Garantizar el cumplimiento de la escolarización en los niveles de educación inicial, primaria y secundaria a los niños que asisten en forma permanente al servicio del Micro Hospital DGP, Mendoza.
- Indagar acerca de la importancia del rol psicopedagógico en el equipo interdisciplinario del Micro Hospital DGP, Mendoza.
- Describir el trabajo del profesional de psicopedagogía en el servicio de rehabilitación del Micro Hospital DGP, Mendoza durante el año 2021.

- Examinar el impacto del trabajo psicopedagógico en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes que asisten al servicio, en la eliminación de barreras que les impidan dar continuidad a sus estudios educativos.

8. Hipótesis

La participación de profesionales de la psicopedagogía en equipos interdisciplinarios del Micro Hospital DGP, Mendoza, complementa el abordaje de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos, logrando la atención integral y el cumplimiento de sus derechos.

9. Variables

Variable independiente:

- Participación de profesionales de la psicopedagogía en equipos interdisciplinarios.

Variable dependiente:

- Abordaje de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos.
- Atención integral
- Cumplimiento de sus derechos.

Variable interviniente

- Micro Hospital DGP, Mendoza

10. Método de investigación

10.1 Alcance

El propósito de la presente investigación es describir la importancia de contar con un profesional de la psicopedagogía en los equipos interdisciplinarios del Micro Hospital DGP. Se plantea un tipo de estudio empírico, ya que obtiene datos de la realidad que se aprecia en la institución. Para llevarlo a cabo se ha seleccionado una investigación mixta, que combina técnicas de la metodología cuantitativa y cualitativa. Desde el enfoque cuantitativo se busca identificar el conocimiento que tiene el personal de Micro Hospital sobre la importancia de contar con un profesional de la psicopedagogía en el equipo, mientras que desde la metodología cualitativa se pretende comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes, es decir, de la realidad y el significado que le otorgan en su propio ámbito de trabajo, en este caso

profesionales y no profesionales que se desempeñan en el Micro Hospital DGP, Mendoza, en el abordaje de niños, niñas y adolescentes que requieren cuidados paliativos, respecto de la importancia de integrar, en sus equipos, a profesionales de la psicopedagogía.

10.2 Diseño

El diseño es no experimental ya que no se pretende manipular variables de estudio. Sino lo que se busca es observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para luego analizarlos.

Además es descriptivo ya que busca indagar sobre la necesidad de contar con profesionales de la psicopedagogía en los equipos interdisciplinarios del Micro Hospital.

Es transversal ya que los datos se recolectan en un único momento, durante el mes de julio de 2021, ya que “el propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Hernández Sampieri, 2010)

El enfoque cuantitativo se fundamenta en un esquema deductivo y lógico que busca formular preguntas de investigación e hipótesis para, posteriormente probarlas. Por otro lado, el enfoque cualitativo se basa en un esquema inductivo y su método de interpretación es interpretativo, contextual y etnográfico. Los investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales buscando interpretar los fenómenos en los términos del significado que le otorgan las personas. “La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos” (Vasilachis de Gialdino, 2019).

10.3 Muestra

La muestra es no probabilística puesto que este tipo de muestra es más útil para la presente investigación de tipo cualitativa. Este tipo de muestra permite que todas las personas tengan la misma oportunidad de participar.

Caracterización de la muestra: varones y mujeres que trabajan en el Micro Hospital DGP Mendoza

Instrumentos de recolección de datos: Cuestionario de elaboración propia consistente en 7 preguntas con respuestas optativas. Se incluyen datos demográficos y profesionales de los encuestados.

CAPÍTULO I

**MICRO HOSPITAL DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE
PROTECCIÓN**

1.1 Introducción

Las instituciones que han abordado la problemática de los niños en Argentina, datan de los años de la conquista española, caracterizadas particularmente, por la gran influencia católica en la asistencia de la niñez desprotegida.

El micro hospital de la DGP, se encuentra ubicado en un predio cuya historia data de mediados del siglo XX, ya que fue construido como parte de las instalaciones de abordaje de la niñez, que surgieron en el modelo del Estado de Bienestar. En el presente capítulo se explica su historia y como se ha transformado a lo largo del tiempo, a partir de los cambios de paradigmas, como también las modificaciones legales en relación con la niñez.

1.2 Colonia 20 de Junio

En el año 1958 fue creada la Colonia 20 de junio ubicada al sur oeste de la Ciudad de Mendoza, en el departamento de Godoy Cruz. Se caracterizó por tener en su predio un conjunto de 8 grandes casas hogares en las que se albergaron 50 a 100 niños los que se organizaban de acuerdo a la edad y el género, a partir de su nacimiento, si fuera necesario (Farías Carracedo, 2017). En el mismo predio se construyeron escuelas, y un micro hospital en el que se atendían los niños de la institución. El predio contaba con una Iglesia, y se encontraba cerrado totalmente. Al lado de esta institución funcionaba el Hipódromo de Mendoza, el cual no se encontraba dividido en sus comienzos, conformando un predio continuo. Posteriormente, a dos años de su inauguración, se construyó la calle Armani, separando así al Hipódromo de la nueva institución.

Las instalaciones también abarcaban, en sus inicios, el predio que hoy ocupa el ex COSE, hacia el sur de la actual calle Río Juramento. Esta división se realizó en los años 60 cuando se re estructuró la Colonia. Este predio, actualmente se encuentra emplazado en la zona de sus orígenes, manteniendo algunos de los edificios originales de los años 50, aunque con grandes modificaciones, sobre todo en materia de seguridad, ya que en el mismo se alojan adolescentes en conflicto con la ley entre 16 a 18 años infractores de la ley penal. Desde el año 1972 se denominaba Instituto Reta, posteriormente entre los años 1995 - 2005, se denominó COSE (Centro de Orientación Social y Educativa), y a partir de esta última fecha se identifica como Sistema de Responsabilidad Penal Juvenil (González, 2018).

El estilo de la Colonia 20 de Junio fue bajo las características de institución totalmente cerrada, en la cual los niños tenían a su alcance albergue con dormitorio y espacios para alimentarse, acceso a la salud a través del micro hospital, establecimientos educativos y espacios de recreación, ya que cada casa contaba con su propio predio de juegos.

Las salidas del lugar eran relativamente pocas, y los niños recibían eventualmente visitas de sus familiares o algunos conocidos. Sus salidas definitivas solo se alcanzaban una vez que cumplían los 18 años, y esto bajo la modalidad de 'egreso protegido', ya que se continuaba con una suerte de tutoría hasta los 21 años(Farrías Carracedo, 2015).

La falta de vinculación con el mundo externo, complicaba las relaciones que debían establecer con este para sus salidas posteriores, por lo que a partir del año 61 se comenzaron a realizar salidas paulatinas, sobre todo a los jóvenes mayores de 16 años, a quienes ya se les comenzó a permitir ingresar a estudios secundarios.

Desde 1962 en adelante, se realizaron críticas cada vez más profundas sobre el sistema, sobre todo porque las instituciones tan cerradas ya no resultaban adecuadas a las necesidades sociales que los adolescentes y jóvenes, deberían satisfacer una vez cumplidas sus etapas. Muchos de ellos continuaban regresando a la institución al no contar con suficientes recursos para insertarse en la sociedad.

Al igual que otras instituciones cerradas del mundo, la Colonia 20 de junio, cometió los mismos errores, sobre todo por la baja autoestima que los chicos tenían, la falta de capacidad para establecer vínculos interpersonales, las situaciones de violencia que se vivían en su interior que habían generado graves daños psicológicos, cuando no físicos, y la falta total de contacto con la familia de origen, con la cual muchas veces no volvían a tener ningún tipo de relación (Sardá, 2012).

El Estado, comenzó a implementar la modalidad de "familias cuidadoras", y "pequeños hogares" que fueron instalados fuera del predio de la Colonia. Estos dos grupos continuaron reproduciendo algunas prácticas como el sistema de premios y castigos. El programa de "Pequeños Hogares", implementado a nivel nacional, fue adquiriendo diferentes modalidades en cada provincia, las cuales se adaptaron a los recursos que cada provincia tenía. Mendoza implementa esta modalidad recién en el año 1972(Sardá, 2012), momento en el cual dispone de 5 viviendas en los alrededores de la Ciudad de Mendoza para albergar niños provenientes de Ciudad, Las Heras, Guaymallén y Godoy Cruz, aunque también tuvieron algunos provenientes de Maipú, y

los departamentos de San Martín, Santa Rosa y Rivadavia. Teniendo en cuenta la época, la accesibilidad de las familias a visitar a sus niños buscando restablecer los vínculos, lejos estaba de ser posible.

El programa de “Pequeños Hogares” tuvo mejor éxito que la Colonia 20 de junio, aunque esta no dejó de funcionar en su totalidad (Farías Carracedo, 2017). Los niños pudieron ser incluidos en familias cuidadoras, o en hogares más pequeños, donde no se separaba a los hermanos por rango de edad, aunque durante mucho tiempo convivieron niños del mismo sexo, lo que también contribuyó a la separación de algunos hermanos y hermanas. Si bien en la actualidad existe una modalidad similar de funcionamiento de este programa, hoy conviven en iguales ámbitos familiares los grupos de hermanos independientemente de su género.

Sin embargo, en el año 1995 se cerraron algunos hogares, impulsado por la reducción de las intervenciones estatales, y volvieron a poblarse en forma masiva, los hogares de la Colonia 20 de junio. Luego de 10 años, y bajo la creación de la Ley 26.061 de protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes, paulatinamente se retomaron los programas de hogares externos.

Paulatinamente se fueron creando nuevos programas que buscaron ubicar a los niños y adolescentes, en hogares familiares, en los cuales mantuvieran vínculos socializadores relacionados con la familia y la comunidad, y alejados de las instituciones cerradas, respetando sus derechos y brindando oportunidades adecuadas a sus necesidades.

1.3 Dirección de Niñez, Adolescencia y Familia

Desde el año 2005 se creó la Dirección de Niñez, Adolescencia y Familia (DINAF), la cual funcionaba en el predio de la Colonia 20 de junio. En este espacio se desarrollaban las actividades vinculadas con la asistencia de los niños, niñas y adolescentes en referencia a su recepción, su protección y, sobre todo, la ubicación en función de lo establecido por las autoridades competentes.

De esta manera los niños, niñas y adolescentes, fueron ubicados en diferentes hogares, o familias cuidadoras, hogares pertenecientes a otras instituciones con las que el Estado provincial había realizado acuerdos, y que les ofrecían un espacio de vivienda y familia a los niños que lo necesitaran. En esta década aún siguieron alojando niños, niñas y adolescentes en los hogares ubicados en la Colonia 20 de junio.

Los cambios introducidos en la Ley N° 26.061/2005 incluyeron la creación del programa Familias Cuidadoras, y posteriormente, a partir del año 2015 se consolidaron los Centros de Desarrollo Infantil y Familiar (CDIyF), que tienen como objetivo generar estrategias comunitarias que permitan recrear desde lo lúdico-recreativo, acciones que favorezcan la participación de niñas y niños (NN) (Gobierno de Mendoza, 2021).

Actualmente existen en toda la provincia 39 CDIyF distribuidos geográfica y estratégicamente según aquellas zonas de mayor vulnerabilidad socioeconómica. Estos centros reciben generalmente a NN de 1 hasta los 12 años de edad con el objetivo de acompañar en el crecimiento a los mismos y trabajar en acciones específicas como: cuidado infantil, apoyo nutricional, talleres para padres, actividades de participación de estos en horario de tarde (CAI), apoyo a familias que por situación de vulnerabilidad socioeconómica requieran la incorporación de los niños y niñas en el centro (Gobierno de Mendoza, 2021).

Estos CDIyF, se encuentran ubicados en las antiguas casas donde funcionaban los hogares anteriores, pero insertos en la comunidad ya que están en barrios donde los niños interactúan en comunidad (González, 2018). En la actualidad, los niños que deben ser alojados en estas instituciones, por decisiones judiciales, concurren a establecimientos educativos comunes, y se busca preservar su centro de vida en todo momento, respetando la comunidad y utilizando estos dispositivos como última medida.

En la actualidad, esta dirección continúa dependiendo del Ministerio de Desarrollo Social pero ya no cuenta con un espacio físico en el predio de la ex Dinaf. A continuación, se describen las instituciones que actualmente funcionan en dicho espacio.

1.4 Instituciones en predio ex DINAF

El predio comprendido entre las calles Corredor del Oeste, (Este) Armani (Norte), Río Juramento (Sur) y Montes de Oca (Oeste), en la actualidad ha redistribuido sus instalaciones con otras instituciones gubernamentales.

El Instituto Universitario de Seguridad Pública, fue el primer espacio que se instaló en el predio, como institución externa. El mismo cuenta con 5 de las casas originales de la Colonia 20 de Junio, las cuales fueron renacionalizadas para crear la institución universitaria y de formación de la Policía de Mendoza.

Las instalaciones se dividieron perimetralmente y todo lo que se encuentra sobre la calle Montes de Oca, se destinó a la institución. Los estudiantes que cursan la preparación policial desde sus comienzos, hasta la carrera universitaria, no estuvieron vinculados con las instalaciones de la DINAF en ningún momento mientras que en ella aún se albergaban niños.

En el sector norte, sobre calle Armani, se encuentra la Escuela Especial Dr. Emilio Coni la cual funciona en el predio desde el año 1976. Sobre la misma arteria, en el sector noreste se encuentra AVOME (AVOME, 2021) (Asociación de Voluntarios de Mendoza), el cual cuenta con los programas de: Familia Temporal consistente en brindar un lugar de acogida temporal a niños. En este espacio AVOME cuenta con un jardín maternal y ofrece asistencia sanitaria y legal a familias en situación de vulnerabilidad. En el Jardín Maternal, se reciben casos derivados de los ETI (Equipos Técnicos Interdisciplinarios), atención social, psicológica y consultorios ginecológicos.

Sobre Corredor del Oeste, hacia el sur del predio, funciona actualmente el RAM: Régimen Abierto de Mujeres, el cual alberga a mujeres infractoras de la ley, en sus últimas etapas de cumplimiento de la pena. En estos espacios ellas conviven con sus hijos.

Dentro del predio, otro edificio es ocupado por el CAME (Centro de Adolescentes con Medidas de Excepción) donde se alojan los menores infractores de la ley penal que no reúnen los requisitos para incluirse en el régimen de privación de libertad de la Dirección de Responsabilidad Penal Juvenil.

Sobre la calle Río Juramento se encuentra la Dirección de Responsabilidad Penal y la Comisaría del Menor, donde se receptan casos de menores que han infringido la ley penal y que luego se determinan las medidas que se llevarán a cabo.

En el ingreso por calle Armani, el único que actualmente se encuentra abierto, donde antes funcionaba la Dirección de Niñez Adolescencia y Familia, hoy se ha convertido en el vacunatorio de Covid del Oeste del departamento de Godoy Cruz.

En el interior del predio continúa funcionando el micro Hospital, como único referente de la creación de las instalaciones, las que actualmente se encuentran en refacción. Es importante mencionar en este punto, que el gobierno de la provincia de Mendoza ha realizado una inversión de 35 millones de pesos para mejorar las instalaciones y remodelar el Micro Hospital DINAF en el año 2021 (Mendoza, 2021). Por otro lado, esta remodelación incluye las mejoras en los ingresos a la institución, los cuales se encuentran deteriorados por el desuso de los mismos.

1.5 Micro Hospital DGP (EX DINAF)

En la actualidad el hospital se encuentra funcionando en otro edificio, ubicado al frente del que se está remodelando hasta tanto se finalicen las obras. Se cuenta con una capacidad de 24 camas/cunas que permiten recibir a 24 pacientes, contando con 16 pacientes en la actualidad, comprendidos entre los 5 a 29 años de edad, en su mayoría internados por discapacidad, enfermedad y que no pueden ser trasladados a otros nosocomios.

Se atiende a mujeres y sus hijos que se encuentran en el RAM, y a los adolescentes que provienen de la Dirección de Responsabilidad Penal Juvenil, ya sean los que se encuentran internados en el CAME, como aquellos que se encuentran privados de libertad en las instalaciones del Sistema de Responsabilidad Penal Juvenil.

Se brinda atención primaria y de internación, con un abordaje de mediana complejidad en el cual se cuenta con tecnología adecuada para el tratamiento de pacientes que, en su mayoría, padecen algún tipo de discapacidad y que no cuentan con familias que los contengan.

En este punto es importante que esta población vulnerable reciba atención adecuada, pero sobre todo un trato humanitario y respetando sus derechos. Estos pacientes, presentan características de grandes necesidades afectivas, por lo que la teoría del apego, aporta conocimientos teóricos que pueden ser útiles a la presente investigación.

CAPÍTULO II

LINEAMIENTOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN LA NIÑEZ Y DISCAPACIDAD

2.1 Introducción

El campo de la pedagogía en el ámbito hospitalario, es un espacio de intervención relativamente nuevo y en constante revisión ya que requieren la combinación de la educación y la atención hospitalaria, lo que significa un gran desafío para la construcción pedagógica.

Los niños, niñas y/o adolescentes que transitan por enfermedades que requieren internación prolongada, o incluso aquellos que acceden a cuidados paliativos por las características de sus cuadros de salud, pueden acceder a contenidos educativos cuando en los equipos interdisciplinarios hospitalarios, la pedagogía se encuentra incorporada. Estas intervenciones están orientadas a una mejor atención educativa buscando paliar el padecimiento de la población en condiciones de enfermedad e inhabilidad.

En relación a la protección de los derechos de niños, niñas y/o adolescentes que se encuentran internados en instituciones hospitalarias, recibiendo cuidados paliativos, la pedagogía hospitalaria cumple un rol fundamental, al garantizar el acceso a la educación. Si bien el abordaje es complejo y requiere de elaboración de estrategias particulares, se ajusta a los diagnósticos clínicos y los procesos de la enfermedad, dentro del tratamiento que se brinda a este grupo.

La pedagogía, aplicada a los cuidados paliativos, brinda una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de las niñas, niños y/o adolescentes con enfermedades complejas, o limitantes para su vida y la de sus familias, muchas de las cuales ponen en riesgo cierto sus vidas al no contar con curas definitivas y limitar la atención a los cuidados paliativos.

En el Hospital DGP, se atienden niñas, niños y/o adolescentes que requieren cuidados paliativos, en su gran mayoría, siendo el grupo que requiere muchas veces, mayores períodos de internación. Por otro lado, estas niñas niños y/o adolescentes, suelen ingresar en reiteradas ocasiones por lo que la intervención desde la psicopedagogía, resulta de gran utilidad, sobre todo para garantizar el goce del derecho a la educación. En el presente capítulo, se desarrollan los conceptos de discapacidad, los diferentes modelos que han prevalecido a lo largo de la historia, el marco legal y las políticas destinadas a la niñez y discapacidad, finalizando con la descripción del rol del psicopedagogo en esta problemática.

2.2 Discapacidad

La Organización Panamericana de la Salud (2022) define a las personas con discapacidad como “Aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás(OPS, 2022)”.

La comprensión de la discapacidad ha pasado desde la perspectiva física o médica, a otras que tienen en cuenta el contexto físico, social y político de las personas. En este sentido, los diferentes modelos de abordaje de la problemática, surgidos en distintos momentos históricos, se han ido modificando, llegando a comprender en la actualidad, que intervienen múltiples factores. Hoy, se entiende que “la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o la deficiencia de una persona, y la multitud de factores que influyen en su entorno”.

2.3 Modelos de abordaje de la discapacidad

Existen distintos modelos conceptuales de discapacidad. Los mismos han predominado y coexistido según momentos históricos y contextos socioculturales diversos. Estos modelos de conceptualización e interpretación generan representaciones sociales y visiones que confieren fundamento a la legislación vigente, a las políticas e intervenciones sociales del Estado y de sus instituciones, a las iniciativas promovidas por organizaciones no gubernamentales y empresas privadas, a las prácticas y prestaciones profesionales, a los estudios e investigaciones académicas y a las actitudes de la sociedad en general. En consecuencia, impactan en la cotidianidad de las personas en situación de discapacidad y en sus posibilidades reales de acceso, relación y participación en los circuitos de producción, intercambio y consumo de bienes y servicios, tanto materiales como simbólicos. Según Mareño Sempertegui, y Masuero, (2010) los modelos pueden resumirse en los que se describen a continuación.

2.3.1 Modelo de la Prescendencia o Negativo

La historia de la discapacidad se empieza a entender de una forma dramática desde la época de los antiguos griegos, específicamente en Esparta; donde los bebés que nacían con algún tipo de discapacidad tanto física como intelectual eran exterminados, costumbre que perduró durante muchos siglos. El infanticidio formaba parte del llamado “Modelo de la Prescendencia o Negativo”: la discapacidad tendría su origen en causas religiosas, siendo un castigo de los dioses. También se consideraba

que las personas con discapacidad transmitían mensajes “diabólicos” y las vidas de estas personas no merecían ser vividas y por tanto su existencia era considerada innecesaria.

Con posterioridad, durante la Edad Media se mantuvo el Modelo de Prescindencia sosteniéndose la concepción de un origen sobrenatural para la discapacidad y se las internaba en forma permanente, o debían vivir de la limosna, conformándose así el denominado Modelo de Marginación. Durante los siglos XVII y XVIII, se consideraban trastornadas a las personas que tenían una discapacidad mental y debían ser internadas en orfanatos y manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica. A fines del siglo XVIII y principios del XIX, se inicia la institucionalización, es decir, la internación de modo específico, de quienes tienen una discapacidad psíquica. El fundamento de este accionar consistía en proteger a las personas normales de las “no normales”. Las personas con discapacidad son separadas, segregadas, discriminadas.

2.3.2 Modelo Individual

En los inicios del sistema capitalista europeo y de la configuración moderna de la profesión médica surge el “Modelo Individual”, también denominado “Modelo Médico, Medicalizado o de Rehabilitación”. Se caracteriza por la medicalización de la discapacidad y se define como “Modelo Individual”, ya que localiza el “problema” de la discapacidad dentro del individuo y analiza sus causas como consecuencias y repercusiones de enfermedades exclusivamente. Este concepto cobra legitimidad definitivamente como “modelo” en los años ‘70 del siglo XX a partir de los trabajos del Dr. Philip H. N. Wood, cuyos argumentos se cristalizarán en esa misma década en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este documento representa la síntesis de los enfoques individuales del siglo XX.

A inicios de la década del ‘70 del siglo XX, la OMS se planteó la necesidad de revisar sus criterios de medición de la salud en la población. Estos criterios: el Diagnóstico y la Mortalidad, formaban parte de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE), sin embargo, se estableció que era fundamental considerar otras medidas de salud que contemplaran los aspectos relacionados con las repercusiones de las enfermedades en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su actividad y en su relación con el entorno (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001). Después de varias formulaciones y

revisiones, la OMS encarga a Wood la elaboración de una clasificación que responda a esos objetivos. Esta fue puesta en marcha en 1976 y publicada, con carácter experimental, en 1980 bajo el nombre de Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

Desde esta visión, la discapacidad tiene origen en una deficiencia, entendida esta última como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. En este sentido la CIDDM plantea que la discapacidad es “toda restricción o ausencia -debida a una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (O.M.S., 2018)

El modelo individual, entonces, alude a la discapacidad en términos de consecuencias de enfermedad. La concibe como corolario de una deficiencia a ser erradicada -en la medida de lo posible- a partir del principio de normalización y su correlato en el campo de la salud: la rehabilitación. De este modo, se deposita en las técnicas de rehabilitación médica, toda probabilidad de participación en la sociedad de las personas en situación de discapacidad.

2.3.3 Modelo Bio-psico-social

El modelo Bio-psico-social posee una visión amplia y abarcadora de todas las problemáticas inherentes a la compleja realidad de la discapacidad y por ende de las diferentes dimensiones de la salud, desde una perspectiva biológica, individual y social(O.M.S., 2018).

Este enfoque se define como la integración de los modelos antagónicos antes señalados, ya que postula que ninguno de ellos podría resolver, por sí solo, todas las problemáticas inherentes a la realidad compleja de la discapacidad. Este modelo implica, además, un significativo cambio conceptual. A partir de las numerosas críticas efectuadas a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), dentro de las cuales se cuestionaba el esquema causal-lineal subyacente, la categorización de situaciones limitantes y de desventaja, y la omisión del contexto, la OMS inició un extenso y complejo proceso de revisión de esta clasificación.

El periodo de aplicación de la CIDDM supera los veinte años y su proceso de revisión, iniciado oficialmente en 1993, se prolongó por casi una década, hasta la

publicación en mayo de 2001 de la nueva CIDDM, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)(Egea García, 2015). En un contexto donde, por un lado, cada vez se hacían más evidentes las limitaciones del modelo individual para captar la complejidad del fenómeno de la discapacidad y, por el otro, se acrecentaba la difusión y aceptación de los postulados del modelo social, sobre todo en organizaciones de personas en situación de discapacidad, la OMS ensaya una alternativa de síntesis de ambos enfoques. La CIF expone como objetivo principal brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con ella. Se advierte que, con esta clasificación, la OMS abandona su enfoque inicial de “consecuencias de la enfermedad” para enfocar el objetivo hacia la salud y los estados relacionados con ella. En ese sentido, se plantea que supera la perspectiva bio-médica de la CIDDM, pronunciándose por un enfoque bio-psico-social y ecológico (Sánchez, 2001).

El funcionamiento de un individuo es entendido como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los factores ambientales. En este esquema los factores ambientales interactúan con la persona con una condición de salud e influyen positiva o negativamente en el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona.

En este marco, la discapacidad ya no es construida como una consecuencia o derivación de una deficiencia, sino como un término genérico que incluye: las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación (Sánchez, 2001).

De esta manera es explicada como la resultante de la interacción entre un individuo (con deficiencias) y los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida. Es decir, indica los aspectos negativos de esa interacción.

Como se mencionó anteriormente, los factores ambientales ejercen una influencia positiva o negativa en el nivel y extensión del funcionamiento de las personas. De este modo, se configurarán en barreras cuando a través de su ausencia o presencia limiten el funcionamiento y generen discapacidad; o en facilitadores si, al contrario, mejoran el funcionamiento de una persona y reducen la discapacidad (O.M.S., 2018).

La CIF introdujo fundamentalmente un cambio en la terminología y sus aportes centrales pueden resumirse en:

- Propiciar la articulación y realizar un esfuerzo de síntesis de dos enfoques notoriamente antagónicos como lo son el modelo individual y el social.
- Promover la utilización de una terminología neutral y positiva al definir y clasificar la discapacidad.
- Plantear de manera incipiente la distinción entre enfermedad y discapacidad. A partir de lo cual aparentemente supera la mono-causalidad biológica atribuida al fenómeno.
- Incorporar además de los factores biológicos y psicológicos, los condicionantes ambientales y contextuales, en la construcción conceptual del fenómeno de la discapacidad.

2.3.4 Modelo Social o Inclusivo

Desde fines del decenio de 1980 hasta la fecha se desarrolla el “Modelo Social o Inclusivo”. El origen, desarrollo y configuración de este modelo se generaron a partir de la crítica y rechazo de los postulados del enfoque expuesto anteriormente. Su presupuesto fundamental alega que las causas que originan la discapacidad no son biológicas, sino sociales. Este modelo fue construido por el sociólogo inglés Michael Oliver a inicios de los años ‘80, a partir de los aportes y la influencia de activistas en situación de discapacidad y sus organizaciones, quienes desde la década del ‘60 analizaban críticamente el fenómeno desde su experiencia personal.

La discapacidad es descripta como una forma específica de opresión social, de sometimiento social; es una situación impuesta a las personas con deficiencias por la forma en que se las aísla y excluye innecesariamente de la plena participación en la sociedad.

Otra de las características del modelo es que las personas con discapacidad gozan de igual valor en dignidad que el resto, y lo que puedan aportar a la sociedad se encuentra relacionado con la inclusión y la aceptación de la diversidad. Gozan del derecho a la toma de decisiones en lo que atañe a su desarrollo y a su independencia personal. Tienen derecho a participar plenamente en actividades y puedan tener acceso a las mismas oportunidades de desarrollo que el resto. Se manifiesta un enfoque integral de la temática de la discapacidad considerando a la persona y su entorno en la forma más amplia posible. Se apuesta a la educación inclusiva y se

procuran como medios de subsistencia la seguridad social, el empleo y se aprueban medidas antidiscriminatorias y de incentivo para lograr su inserción laboral.

De acuerdo con Jorge Victoria Maldonado (2013), este modelo considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que sean, en gran medida sociales. En efecto este nuevo paradigma social sobre la discapacidad, que se enmarca en los principios generales declarados por los Derechos Humanos, se origina en la segunda mitad del siglo pasado. *“Este movimiento multidimensional nace dentro de la disciplina de las ciencias sociales, el análisis de las políticas sociales y la lucha por los derechos civiles; específicamente aquellos relacionados con los derechos de las personas con discapacidad”* (p. 823).

El tratamiento social impartido es el de inclusión de la deficiencia como parte de la realidad humana y se orienta hacia la adecuada valoración de la persona con discapacidad. Según Mareño Sempertegui, y Masuero (2010), este modelo se resume en cuatro premisas básicas:

- Incorpora la experiencia personal de las personas en situación de discapacidad al análisis y definición del fenómeno, de sus necesidades y demandas y de las eventuales modalidades de resolución. Componente omitido por el modelo individual.
- Trasciende la medicalización del fenómeno a partir de la incorporación de las estructuras económicas, culturales y políticas de la sociedad capitalista como condiciones objetivas determinantes. En el modelo individual el contexto es concebido como mero escenario, aquí se constituye en un actor categórico.
- Reconoce a las personas en situación de discapacidad como personas con derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, a diferencia del modelo medicalizado donde se los concibe como sujetos enfermos a normalizar, y por ende a rehabilitar.
- Resignificar la discapacidad como una situación social creada por los hombres, diferenciándola del concepto de deficiencia, que alude a una condición biológica.

El modelo considera que las limitaciones individuales, es decir las dificultades que cada sujeto presenta en particular en función de su enfermedad, sino que las raíces del problema se encuentran en la sociedad, la cual debe prestar los servicios

apropiados para asegurar satisfacer adecuadamente, las necesidades de las personas con discapacidad. Por lo tanto, se insiste en que, desde las diferentes instituciones sociales, se deben tener en cuenta los valores intrínsecos de los “Derechos Humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social” (Victoria Maldonado, 2013, p. 825) sobre la base de los principios de autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, dialogo civil, entre otros.

Para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, Argentina cuenta con normativa legal que garantiza el ejercicio de los derechos, de las cuales, a su vez, se desprenden políticas de niñez y discapacidad.

2.4 Marco legal: Ley 26.206

Esta norma, sancionada en el año 2006, establece la estructura del Sistema Educativo Nacional en cuatro niveles y ocho modalidades, con la inclusión por primera vez, de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como parte de la modalidad del Sistema Educativo.

La hospitalización de niñas, niños y/o adolescentes por enfermedades vinculadas con la discapacidad, que requieren cuidados paliativos, los aleja de sus grupos de amigos, del ámbito educativo y comunitario, ubicándolos en centros de atención médica. Quesada Conde, et al. (2014) sostiene que:

Con la hospitalización, se desencadena un sinnúmero de estímulos estresantes e incluso amenazantes de la propia integridad física del niño... Dicha adaptación a la enfermedad va a depender, primordialmente, de los siguientes factores: la enfermedad en sí misma, las características del niño y los factores ambientales (p. 570).

De esta forma, la escuela dentro del ámbito hospitalario presenta propuestas educativas propias y que permiten a las niñas, niños y/o adolescentes, acceder al ejercicio de sus derechos. Además, incluye en estos grupos más vulnerables, nuevos estímulos alejados del accionar médico.

Esta norma, instala un nuevo paradigma educativo. La evolución de las ciencias médicas fue demostrando que no era posible generalizar sobre los efectos y consecuencias que la situación de enfermedad producía en los sujetos, ya que estas dependían de las herramientas psicológicas y socio afectivas con las que contaban los mismos para afrontarlas. “Sostener la escolaridad de los sujetos que han enfermado

invirtiendo el formato de una escuela dispuesta a ir en su búsqueda para resguardar su trayectoria educativa..." (Consejo Federal de Educación, 2013).

El objetivo de esta ley es garantizar la igualdad de oportunidades de los niños y los jóvenes en situación de enfermedad, para asegurar la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema de educación común (cuando ello sea posible).

Brinda una enseñanza personalizada, dada las características especiales de los alumnos, buscando preservar el cronograma oficial del ciclo lectivo y cumplir con los tiempos e informes correspondientes a cada alumno en particular.

El sujeto de educación al cual se orienta el abordaje educativo en hospitales, son las niñas, niños y adolescentes que se encuentran internados en centros de atención de la salud, como también en su domicilio. Se diferencia de la educación en el ámbito educativo en tanto el contexto donde se lleva a cabo, es la casa o el hospital.

El alumno en situación de enfermedad requiere un abordaje pedagógico adaptado 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 esenciales 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 educación domiciliaria y hospitalaria en un contexto de hospitalización y enfermedad trabaja re-introduciendo al niño/a o joven 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 (Ministerio de Educación, 2017). 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.

En función de esta normativa legal, diversos proyectos se han presentado para realizarse dentro del ámbito hospitalario, tendientes a mantener la trayectoria educativa de niñas, niños y/o adolescentes que se encuentren transitando una enfermedad y que requieran cuidados paliativos.

2.5 Políticas de niñez y discapacidad

Siguiendo con la línea reglamentaria de la Ley 26.206, el servicio de educación hospitalaria, debe ubicarse dentro del establecimiento de salud, y prevé una modalidad como tal, diferente de la Educación Especial (Ruiz, 2009). En 2009, se comenzaron a diseñar y, gradualmente, a aprobar los Lineamientos Nacionales Curriculares para las diferentes modalidades del sistema escolar. El proceso de implementación de aquellos está siendo secuencial.

Las políticas más importantes que se llevan adelante en discapacidad incluyen la garantía de los derechos que les competen. Entre las políticas destinadas a la discapacidad se encuentran las que se detallan en los siguientes apartados.

En el año 2017 se creó la Agencia Nacional de Discapacidad mediante el Decreto 698/2017 que plantea la continuidad de las competencias de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) y de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales.

Posteriormente, mediante el Decreto 868/2017 se creó el Plan Nacional de Discapacidad, el cual en tanto política pública tendrá *“como objetivo la construcción y propuesta, a través de una acción participativa y en coordinación con las distintas áreas y jurisdicciones de la Administración Pública Nacional, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, provinciales y municipales, con competencia en la materia, y con las organizaciones de la sociedad civil, en especial las organizaciones no gubernamentales de y para las personas con discapacidad, de políticas públicas tendientes a la plena inclusión social de las personas con discapacidad, contemplando los principios y obligaciones comprometidos por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley 26.378”*.

En el año 2006 en la Organización de Naciones Unidas se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, el cual reconoce la discapacidad como un asunto de Derechos Humanos.

El espíritu de esta Convención, se encuentran las políticas públicas del Estado. El Convenio es aprobado por Argentina en el año 2008, mediante la sanción de la Ley 26.378, siendo uno de los primeros países en el mundo, en hacerlo.

En sintonía con el modelo social, la Convención enuncia que son personas con discapacidad “...aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás”. En el año 2014, se le otorga rango constitucional al referido Tratado de Derechos Humanos, llevando a la Convención a la máxima expresión legislativa contemplada en nuestra Constitución Nacional, a través de la Ley 27.044. Toda esta normativa consolida los derechos de las personas con discapacidad, promueve la creación de leyes y normas que garanticen los mismos, fomenta la participación de la sociedad civil en las políticas de Estado, así como también la sensibilización y concientización de la sociedad para la plena inclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida.

Con la sanción del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación mediante Ley 26.994, se modifica radicalmente el régimen de la capacidad jurídica limitando los supuestos de restricción de capacidad de las personas, inclinándose decididamente por el modelo de apoyo en la toma de decisiones de las personas con discapacidad.

2.5.1 Plan Nacional de discapacidad

A fin de incluir a las personas con discapacidad y diseñar estrategias de inclusión, se consideró necesario trabajar las recomendaciones establecidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la propuesta de la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible. Es importante considerar que las personas con discapacidad se encuentran incluidas dentro del concepto de “personas vulnerables”. Por lo tanto, cada vez que se lo menciona a lo largo de la agenda, esas disposiciones se aplican directamente a las personas con discapacidad. Entre estos objetivos se encuentra el de “Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante la vida para todos” (OEA, 2001). Este objetivo se vincula con el derecho a la educación consagrado en el Art. 24 de la Convención.

La eliminación de disparidades de género en la educación, el acceso igualitario a todos los niveles de educación y la formación profesional de las personas vulnerables, hacen al cumplimiento de este objetivo. A ello se le suma, la construcción

y mejora de instalaciones educativas teniendo en cuenta las cuestiones relativas a la infancia, el género y la discapacidad, para asegurar el ingreso al sistema general de educación a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida (OEA, 2001).

Los ejes del Plan Nacional de Discapacidad comprenden:

- Igualdad para todas las personas. Objetivo: Garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad y equiparación de oportunidades con las demás.
- Trabajo, empleo y protección social. Objetivo: Promover el trabajo de las personas con discapacidad en ambientes y condiciones óptimas que les garanticen la igualdad de condiciones y trato, así como una eficaz protección social de aquellas personas que no se hallen en condiciones de desplegar una actividad laboral, o se encuentren aún en la etapa de búsqueda laboral.
- Educación y cultura. Objetivo: Promover la inclusión de las personas con discapacidad en el sistema general de educación, así como garantizar el acceso a la cultura en todas sus formas y expresiones.
- Accesibilidad universal y diseño para todos. Objetivo: Promover la accesibilidad universal en los bienes y servicios.
- Salud y Rehabilitación. Objetivo: Facilitar el acceso a servicios integrales de salud (Plan Nacional de Discapacidad, 2022).

2.5.1 Certificado Único de Discapacidad

En Argentina las personas con discapacidad pueden obtener el denominado “Certificado Único de Discapacidad (CUD)”. El mismo representa la llave de acceso al Sistema de Salud y a los beneficios y prestaciones previstas por las Leyes Nacionales 22.431 y 24.901. Es un documento público que tiene validez a nivel nacional, de carácter inviolable e intransferible, impreso en papel moneda y cuenta con número único, código de barras y logo institucional

Según la información brindada por la Agencia Nacional de Discapacidad (SNR, 2018), el trámite para poder adquirirlo puede ser realizado por la misma persona con discapacidad, un familiar o bien un tercero debidamente autorizado. Este trámite es voluntario y gratuito. Consta de una evaluación interdisciplinaria realizada por una Junta Evaluadora en la que los profesionales determinarán, de acuerdo con la documentación presentada por el interesado, si se encuadra o no dentro de las

normativas vigentes de certificación de discapacidad. Para ello, la Junta basa sus criterios en lo que define la CIF.

Los beneficios a los que habilita el CUD tienen que ver con salud, transporte, asignaciones familiares, entre otros. A continuación, se detallan los mismos (S.N.R., 2016):

- Asignaciones familiares: ayuda escolar anual por hijo con discapacidad, asignación familiar por hijo con discapacidad, asignación por cónyuge con discapacidad.
- Cobertura Integral de Salud en el sector público o privado. Esto implica la cobertura del 100% en las prestaciones que se requiera en relación a su discapacidad, incluyendo medicamentos, equipamiento, tratamientos y rehabilitación.
- Transporte terrestre gratuito de corta, media y larga distancia nacional en el transporte público y exención de pago de peajes.
- Oblea de libre estacionamiento en los lugares permitidos, independientemente del vehículo en el que se traslade.
- Prioridad en adquisición de Vivienda Social.
- Exención de algunos impuestos tales como municipales y patentes, entre otros.
- Beneficios para empleados que contraten a personas con discapacidad.
- Beneficio en la compra de vehículos.

2.6 Modalidades de educación especial

Actualmente, el sistema educativo argentino está regulado por la Ley de Educación Nacional, sancionada en el año 2006. Allí se asigna al Estado la responsabilidad de garantizar la igualdad y la gratuidad de la enseñanza.

La Ley establece que se debe garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y de asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores que más lo necesitan. Para esto, se lleva a cabo un conjunto organizado de servicios y acciones educativas reguladas por el Estado, que posibilitan el pleno ejercicio del derecho de acceso a la educación.

Este sistema se integra por los establecimientos educativos que ofrecen servicios de educación de gestión privada, estatal, mixta, gestión cooperativa y gestión

social de todas las jurisdicciones del país, los que abarcan todos los niveles y modalidades educativas, en función de lo establecido por la Ley 26.206, en su artículo N° 17.

Tabla 1 Estructura del Sistema Educativo según Ley 26.206

Niveles	Modalidades	
Educación Inicial	Educación Técnico Profesional	Educación Artística
Educación Primaria	Educación Especial	Educación Permanente de jóvenes y adultos
Educación Secundaria	Educación Rural	Educación Intercultural Bilingüe
Educación Superior	Educación en Contextos de Encierro	Educación Domiciliaria y Hospitalaria

Fuente: Elaboración propia (2022)

Educación Inicial: se brinda desde los 45 días, y continúa hasta los 5 años, siendo el último año el único que adquiere el carácter obligatorio. El Estado, a través de sus políticas públicas nacionales y/o provinciales, debe universalizar la educación para los niños de 4 años.

Educación Primaria: se inicia a los 6 años. Proporciona una formación integral, básica y común.

Educación Secundaria: en este nivel ingresan los adolescentes, y/o jóvenes que hayan cumplido con la educación primaria. Habilita para el pleno ejercicio de la ciudadanía, el trabajo la continuidad de sus estudios.

Educación Superior: se encuentra regulada por la Ley de Educación Técnico-Profesional, N° 24.521/95.

Educación Técnico Profesional: esta modalidad se brinda en el nivel secundario y superior, y es la responsable de la formación de técnicos medios y superiores en áreas ocupacionales específicas y de formación profesional.

Educación Artística: este tipo de educación comprende la formación en diferentes lenguajes artísticos para niños, niñas y adolescentes, en todos los niveles y modalidades.

Educación Especial: está destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidad, temporales o permanentes en todos los niveles y modalidades.

Educación Permanente de Jóvenes y Adultos: está destinada a garantizar la alfabetización y el cumplimiento de la obligatoriedad escolar prevista por la ley, a quienes no la hayan completado en la edad establecida reglamentariamente, y a brindar posibilidades de educación a lo largo de toda la vida.

Educación rural: es la modalidad del sistema educativo de los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el cumplimiento de la escolaridad obligatoria a través de formas adecuadas a las necesidades y particularidades de la población que habita en zonas rurales. Se implementa en las escuelas que son definidas como rurales según criterios consensuados entre el Ministerio de Educación y Deportes y las provincias, en el marco del Consejo Federal de Educación.

Educación Intercultural. Bilingüe: es la modalidad del sistema educativo de los niveles de educación Inicial, Primaria y Secundaria que garantiza el derecho constitucional de los pueblos indígenas, conforme al Artículo 75 – inciso 17 de la Constitución Nacional, a recibir una educación que contribuya a preservar y fortalecer sus pautas culturales, su lengua, su cosmovisión e identidad.

Educación Domiciliaria Hospitalaria: 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 por períodos de 30 días corridos o más.

Educación en Contextos de Encierro: destinada a garantizar el derecho a la educación de todas las personas privadas de libertad, para promover su formación integral y desarrollo pleno. El ejercicio de este derecho no admite limitación ni discriminación alguna vinculada a la situación de encierro, y será puesto en conocimiento de todas las personas privadas de libertad, en forma fehaciente, desde el momento de su ingreso a la institución.

De acuerdo a los 4 niveles, existen 8 modalidades de educación. En este punto, los niños y niñas que asisten al Micro hospital, se insertan en el nivel primario y post Primario. En el caso de requerir educación domiciliaria, esta se lleva a cabo

cuando han transcurrido más de 30 días de no poder asistir al establecimiento educativo.

En la modalidad educativa hospitalaria, los niños se incorporan cuando estas se producen en el efector hospitalario infantil más importante de Mendoza, que es el Hospital Humberto Notti.

Estos abordajes se realizan en base al derecho de acceso a la educación de los niños, niñas y adolescentes, independientemente de su condición de vida, de salud e ideología a partir de lo dispuesto en la Ley 26.061 del niño, la niña y el adolescente, la cual protege sus derechos.

En función del pleno ejercicio de los derechos de niños, niñas y adolescentes, los Tratados Internacionales, incorporados en la Constitución Nacional, a partir de la Reforma de 1994, se incorporan los mismos en el artículo 75, inc. 22. Por este motivo, es obligación de las instituciones educativas, y sanitarias, velar por el pleno ejercicio de dichos derechos, especialmente en las modalidades de educación domiciliaria y hospitalaria. Estas, constituyen modalidades del sistema educativo correspondientes a la educación común, dentro de uno o más niveles educativos, que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de formación y, atendiendo a particularidades de carácter permanente o temporal, personales y/o contextuales, con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación.

De esta forma, la educación domiciliaria y hospitalaria, se constituyen en:

La modalidad del sistema educativo, en los niveles de educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinadas 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 (Ley 26.206).

El objetivo de esta modalidad, tal como se expresa en el Capítulo XIII, Art. 61 de la Ley de Educación Nacional, 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.

Al respecto, el Plan Nacional de Educación Obligatoria (2009), en su presentación ha expresado:

Es necesario generar nuevos modos de intervención política que permitan gestionar la incertidumbre y reconocer la complejidad del campo educativo abordando la comprensión de los problemas desde distintas miradas y con las herramientas apropiadas a los nuevos desafíos. De allí la importancia de identificar los problemas conjuntos entre la nación y las provincias, así como los desafíos particulares de cada una de las jurisdicciones. Trabajar sobre las particularidades provinciales implica avanzar en la elaboración e implementación de estrategias diversas que se concreten en asistencias específicas, técnica y financiera según corresponda, para aquellas jurisdicciones que presentan mayores dificultades para asegurar el cumplimiento de la Ley de Educación Nacional (p. 10).

La inclusión, como postura filosófica, social, política y económica, se traduce en el ámbito educativo en acciones concretas que se opongan a cualquier forma de segregación y cualquier explicación que argumente la separación en el ejercicio de los derechos a la educación.

2.6.1 Educación hospitalaria

Las primeras experiencias a nivel mundial de educación hospitalaria, se encuentran en el año 1917, en la Clínica Universitaria Infantil de Viena. Polaino y Lizasoain (2012) explican que esta labor se llevaba adelante como una forma de paliar las dolencias de los niños internados en la clínica. Por otro lado, se buscaba que, en su regreso a la vida cotidiana, pudieran reinsertarse en el sistema educativo, sin dificultades, o con menos dificultades para enfrentar las nuevas condiciones luego de su proceso de enfermedad (Polaino, 2012).

Posteriormente, en el año 1948 se crearon las primeras aulas hospitalarias bajo el nombre de “Escuelas Especiales en Sanatorios para Chicos y Chicas Deficientes Físicos”, las que a partir del año 1962 se incluyeron en la Escuela Hospitalaria de Viena, como organización independiente.

Ya en el año 1965 Guillén y Mejía (2002) refieren que en Francia se comienza a obligar la atención escolar a niños y adolescentes atendidos en establecimientos sanitarios.

En Argentina, las escuelas hospitalarias toman carácter oficial el 19 de septiembre de 1946, siendo el primero en Latinoamérica en darle un reconocimiento

público a este tipo de enseñanza (Bulacio, 2019). A partir de entonces, pasan a depender del Ministerio de Educación de la Nación como cualquier otra escuela.

Décadas de trabajo en esta área, que se fueron constituyendo como experiencias valideras, positivas y superadoras, permitieron entender, como sostiene Marta Ruiz Revert (2016) que:

Cuando se asocia a la mejoría del estado clínico de los pacientes y el aumento de la adhesión de éstos a los tratamientos médicos, la existencia de aulas en los hospitales se afirma en sus funciones terapéuticas. Pero cuando se asocia favoreciendo la continuidad de los estudios y de la adquisición de las habilidades y competencias esperadas para la edad del joven paciente, se destaca la escuela hospitalaria por sus funciones educativas y, debido a esto, se le reafirma como respuesta a un derecho (p. 35).

La presencia de la escuela en lo anómalo de la enfermedad, es decir 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 lo mantienen 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 (Vergara Yáñez, 2016). 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.

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, recursos musicales, corporales, visuales, etc. (Vergara Yáñez, 2016).

Existen grandes dificultades para garantizar el acceso a la educación en el ámbito hospitalario, las que se vinculan con los recursos económicos y espacios disponibles en instituciones hospitalarias, pero fundamentalmente aquellas vinculadas con el tipo de enfermedad que padecen niños, niñas y adolescentes. En algunos casos, la educación domiciliaria funciona como una alternativa que puede dar continuidad a lo que se ha adquirido en el ámbito hospitalario.

2.6.2 Educación domiciliaria

Al igual que la educación hospitalaria, esta modalidad que forma parte de las ocho modalidades del Sistema Educativo Nacional para la Educación Especial, constituye una opción organizativa de la educación común. Se encuentra destinada a garantizar el derecho a la educación de una población que, debido a las circunstancias viales que le toca atravesar, no puede concurrir de forma regular a la escuela. La modalidad se propone llevar la escuela allí donde el alumno se encuentra, desplegando estrategias para el sostén y acompañamiento de las trayectorias educativas de todos y cada uno de los estudiantes, atendiendo a circunstancias que obstaculizan o ponen en riesgo su escolaridad.

La Educación Domiciliaria y Hospitalaria es la Modalidad del Sistema Educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el

derecho a la educación de los alumnos que, por razones de salud, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria (Ley 26.206, art 60).

Según lo establece la ley de Educación Nacional N° 26.206 y la resolución N° 202/13 del Consejo Federal de Educación se da comienzo a la aplicación de la educación domiciliaria-hospitalaria como modalidad, la cual en la provincia de Mendoza se estructura en forma de Coordinación y articula con los diferentes Niveles de Inicial, Primaria, Secundaria y con las Direcciones de línea de los mismos (Gobierno de Mendoza, 2022).

2.6.3 Objetivos de la educación domiciliaria y hospitalaria

- Garantizar el derecho a la educación (escuelas de gestión pública y privada), el derecho a la igualdad de oportunidades, permitiendo la continuidad de los estudios y su reinserción en la escuela de origen.
- Garantizar el inicio o continuidad de la escolarización en los niveles Inicial, Primario, Secundario y modalidades respectivas de los sujetos en situación de enfermedad.
- Reducir el ausentismo, la repitencia y la deserción escolar provocados por la enfermedad.
- Generar en el estudiante la importancia de ser parte activa de la escuela y de una sociedad que lo espera (Gobierno de Mendoza, 2022).

2.6.4 Características de la educación domiciliaria y hospitalaria

- La Educación Domiciliaria comprende la atención educativa de los alumnos que se encuentren en reposo domiciliario por atravesar una situación de enfermedad que les impide concurrir a una escuela, iniciando o continuando la escolaridad obligatoria. El hogar de cada alumno se constituye en un aula escolar domiciliaria, donde el docente llevará a cabo su escolarización.
- La Educación Hospitalaria comprenden la atención educativa de los estudiantes que se encuentran internados en los efectores de salud tanto públicos como privados, iniciando o continuando la escolarización obligatoria (Gobierno de Mendoza, 2022).

2.6.5 Alternativas como los Centros Educativos Terapéuticos (CET). Centros de día.

Estos centros, de carácter privado y/o públicos, son instituciones que se encuentran al servicio de personas con discapacidad, cuyo objetivo es incorporar conocimientos, aprendizajes y contenidos educativos a través de enfoques, metodología y técnicas de índole terapéutica.

Está destinado a niños y jóvenes cuya discapacidad no les permite ingresar a un sistema de educación sistemático, pero necesitan este tipo de atención para realizar un proceso educativo acorde a sus necesidades.

En la provincia de Mendoza se cuenta con un apoyo y asesoramiento desde el Ministerio de Desarrollo Social, destinado a los centros de rehabilitación. En este sentido, existen convenios que se llevan a cabo con diferentes instituciones. El más importante de la provincia es el Servicio de Rehabilitación Integral del Hospital Lencinas, en el departamento de Godoy Cruz, y el Hospital Scaravelli en el departamento de Tunuyán (Gobierno de Mendoza, 2022).

Además, existen convenios con los siguientes CET

- APID (General Alvear) Centro de día.
- DON ORIONE Villa Hipódromo, Godoy Cruz: Centro de día.
- EINNO Godoy Cruz: Centro de Rehabilitación Funcional.
- IPSI Godoy Cruz: Centro de día.
- IRPI Godoy Cruz: Centro de Rehabilitación Funcional.
- IRIS San Rafael: Centro de día.
- IRID Guaymallén: Centro de Rehabilitación Funcional.
- IRID Rivadavia: Centro de Rehabilitación Funcional.
- MU.SON.Y.ES Las Bodegas, San Martín: Centro de día.
- KUMELÉN: Jardín Inclusivo Terapéutico.
- NEWEN El Bermejo, Guaymallén: Centro de día.
- ATENCIÓN DE PACIENTES SIN CONVENIO (AYUDA SOCIAL DIRECTA):
- AMAD Ciudad: Centro Educativo Terapéutico.
- APANDO Ciudad: Centro de Rehabilitación Funcional.
- CEDDEC Godoy Cruz: Rehabilitación Funcional y Jardín Educativo Terapéutico.
- IPRO Dorrego, Guaymallén: Centro de Rehabilitación Funcional.

- KHUSKA Villa Nueva, Guaymallén: Centro de Educativo Terapéutico.
PIUQUÉN – Ciudad: Centro de Rehabilitación Funcional.
VITAE – Ciudad: Centro de Rehabilitación Funcional (Gobierno de Mendoza, 2022).

En los mismos se llevan a cabo diferentes actividades relacionadas con el proceso de enfermedad, pero, además, se ofrece el servicio educativo para quienes puedan acceder, especialmente niñas, niños y/o adolescentes.

CAPÍTULO III

CUIDADOS PALIATIVOS

3.1 Introducción

Los cuidados paliativos forman parte de la denominada “Medicina Paliativa”, la que consiste en un abordaje integral del enfermo terminal, o de aquellos enfermos que padecen enfermedades para las cuales no existe una cura aún descubierta. Este abordaje integral incluye las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, el cual se lleva a cabo por equipos interdisciplinarios con la responsabilidad de preservar la vida y aliviar el sufrimiento.

En cuidados paliativos se requiere de la aptitud científica, pero también de actitudes humanitarias centradas en respetar la dignidad humana y solidaria, empática entre el paciente y todo el equipo tratante.

3.2 Paradigma de los cuidados paliativos

El paradigma de los cuidados paliativos del enfermo terminal tiene su origen en la necesidad del hombre de morir en dignidad y con el menor sufrimiento posible. Surgió a partir de la comprobación de un aumento en la duración de la vida humana, que en la actualidad alcanza a los 80 años, aún en países como el nuestro en vías de desarrollo. La Organización Mundial de la Salud en el año 2002 definió a los Cuidados Paliativos como

un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con una enfermedad que amenaza sus vidas, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (O.M.S., 2022).

A la definición de cuidados paliativos, se le une fuertemente la definición de calidad de vida. Esta hace referencia a la percepción del grado de satisfacción subjetiva del paciente con respecto a su propia vida, comprendiéndola en todas sus dimensiones, a saber: física, psicológica, social y espiritual. Y en ese sentido, tiene un significado diferente para cada persona. Se busca el mayor interés del paciente, en pos de mantener un buen tránsito, lo menos doloroso posible y más adecuado, de la enfermedad en los pacientes (Negro, 2008).

Sin embargo, es indiscutible que la calidad de vida puede afectarse en relación con el tipo de enfermedad que se padece, la edad, el nivel socio económico, las características culturales, pero también por el conjunto de limitaciones externas como el grado de desarrollo del país, las políticas públicas que en el prevalecen, el

equipamiento médico al cual se puede acceder, y los profesionales que tratan a estos grupos de enfermos.

3.2.1 Origen del concepto de la Medicina Paliativa y los Cuidados Paliativos

Los Cuidados paliativos se iniciaron en Inglaterra como resultado de la visión e inspiración de Cicely Saunders (1918 – 2005) enfermera y médica, que fue fundadora del Hospicio St. Christopher en Londres, en 1967, una institución dedicada al cuidado de los enfermos terminales. C. Saunders difundió la idea de que el propósito del cuidado en el hospicio, es dar apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible (Colautti, 2014).

Ya en el siglo XVIII John Gregory, esbozó la primera definición de cuidados paliativos:

El deber de un médico consiste tanto en curar enfermedades, como en aliviar el dolor y allanar los caminos de la muerte cuando ésta es inevitable. Aun en los casos en los cuales su habilidad técnica específica como médico no pueda hacer ya nada más, su presencia y asistencia amistosas puede ser agradable y útil, tanto a su paciente como a la familia (Negro, 2008).

En el año 1842 se fundó el primer hospicio para moribundos en Lyon, Francia, y luego en 1905 el hospicio St. Joseph de las Hermanas de la caridad.

Posteriormente, en la mayoría de los países del mundo, se fueron inaugurando hospitales destinados a la atención de pacientes terminales.

Cicely Saunders (2010) planteó los siguientes elementos esenciales en el tratamiento de la enfermedad terminal:

- Preocupación por el paciente y su familia como unidad de asistencia.
- Tratamiento por un equipo clínico especializado.
- Control experto de los síntomas comunes del cáncer terminal, especialmente del dolor en todos sus aspectos (dolor total).
- Enfermeras hábiles y experimentadas.
 - Un equipo interprofesional.
 - Un programa de asistencia domiciliaria.
 - Asistencia después de la pérdida.
- Registro y análisis metódico de los casos.

- Enseñanza en todos los aspectos del cuidado terminal.
- Empleo inteligente del espacio disponible en la institución (Saunders, 2010).

3.2.2 Abordajes de la medicina paliativa

La situación de quienes padecen enfermedades incurables, suele ser compleja en tanto no solo sufre el paciente que la padece, sino que también el grupo familiar se ve afectado. Cuando se trata de niños, la situación es más compleja ya que muchas veces estos, deben convivir muchos años con la enfermedad y recibir tratamientos paliativos en forma permanente.

Frente a esto, los cuidados deben ser extremos, específicos para cada caso en particular, y teniendo en cuenta la dignidad humana y los derechos que los asisten en todo momento.

Los derechos humanos abarcan: lo que se conoce como derechos de primera generación: se los designa con el nombre de derechos civiles y políticos. Incumben principalmente a la relación entre las personas y el Estado. Por lo tanto, es deber de los Estados no sólo no infringir directamente los derechos reconocidos, sino también asegurar las condiciones que permitan su respeto, protección, goce y ejercicio (Mannoni, 2008).

Y los llamados de segunda generación que comprende los derechos económicos, sociales y culturales.

A estos últimos pertenece el derecho a la protección de la salud, considerado como importante de manera clara a fines del siglo XIX y a comienzos del siglo XX se incorpora el derecho al mantenimiento durante la infancia, la vejez, las enfermedades y otras formas de incapacidad (Mannoni, 2008).

3.2.3 Caracterización de los cuidados paliativos en niñas, niños y adolescentes

En Argentina, desde el Ministerio de Salud, se ha creado el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, el cual establece que este tipo de atenciones son integrales abordando aspectos

Biológicos, psicosociales y espirituales a lo largo de todas las fases de la enfermedad oncológica: desde la prevención y el diagnóstico hasta el tratamiento de

los síntomas, comprendiendo también los cuidados del final de la vida. Dado que se orientan a brindar respuestas integrales a las personas afectadas por diversas patologías, los cuidados paliativos requieren la conformación de equipos multidisciplinares (integrados por médicos, enfermeros, psicólogos, psicopedagogos y trabajadores sociales), cuya labor esté basada en la garantía de derechos humanos esenciales: el alivio del dolor y del sufrimiento y la dignidad de las personas. (Ministerio de Salud, 2022)

Los valores que guían estas intervenciones son:

- Equidad en el acceso al cuidado paliativo: todas las personas tienen derecho a recibir un cuidado adecuado y oportuno a lo largo de toda su enfermedad.
- Respeto a la diversidad: la Nación está compuesta por diversos grupos sociales cuyas características y valores deben ser respetados por las acciones del programa.
- Respeto a la autonomía: todas las personas tienen derecho a que su voluntad sea respetada y tenida en cuenta a la hora de decidir sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad.
- Sustentabilidad de las acciones: el programa debe desarrollar acciones que puedan ser sostenidas en el tiempo.
- Intervenciones basadas en evidencia: el cuidado adecuado y oportuno se define como aquellas intervenciones que cuentan con evidencia científica que demuestra modificaciones significativas en la cantidad o calidad de vida.
- Calidad de los procesos: sólo garantizando que las intervenciones se desarrollen de acuerdo a los estándares definidos puede asegurarse que la persona reciba el beneficio previsto.
- Trabajo en equipo y lazos con los sectores: la complejidad que supone una atención integrada y continua de personas con enfermedades que amenazan su vida, requiere de un trabajo interdisciplinario y del mismo modo, un programa público de cuidados paliativos ha de fomentar y establecer colaboraciones con miembros de otros organismos interesados como sociedades médicas, ONG, instituciones académicas, instituciones dedicadas a la investigación, financiadores, representantes de la seguridad social, etc.

En relación al abordaje pediátrico, los cuidados paliativos “abarcan aspectos clínicos, psicológicos, éticos y espirituales de la atención a los bebés, niños y jóvenes con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida” (Kiman, 2018). En Argentina

existe una larga trayectoria de cuidados paliativos en el ámbito pediátrico, los que encuentran sus orígenes en el año 1985 a partir de la creación de la Fundación Prager-Bild, en donde se comenzaron a gestar los primeros equipos interdisciplinarios especializados en instituciones de referencia a la atención de bebés, niños, niñas y adolescentes. Luego, sería el Hospital Garrahan y el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, los que se dedicaron a estos abordajes. En la provincia de Mendoza, el Hospital Notti y otros nosocomios, ya cuentan con equipos de profesionales especializados.

Según la Dra. Kirman, en el país existen 14 equipos que funcionan en 8 provincias, entre las cuales se encuentra Mendoza, que abordan esta problemática con equipos interdisciplinarios altamente capacitados. Las características de estos equipos son:

- Dificultades para dar a conocer los alcances de cuidados paliativos.
- La mayoría de los equipos trabaja en hospitales de alta complejidad.
- Son pocos los profesionales que realizan estas intervenciones en el ámbito domiciliario, como tampoco en los primeros niveles de atención en salud como los Centros de Salud.
- La mayor experiencia se da en niños que padecen cáncer, y menos en el padecimiento de otras enfermedades.
- Existe una baja oferta de entrenamiento y formación profesional para todas las disciplinas que intervienen en el campo de la salud.

La Sociedad Argentina de Pediatría, explica cuáles son las normas sobre la atención de los cuidados paliativos, basados en los siguientes componentes jurídicos:

- Constitución Nacional: Artículo 19
- Convención de los Derechos del Niño: Artículos 1°, 3.1, y 12
- Código Civil y Comercial de la Nación: Artículos 26, 60, 638 a 645.
- Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina: Artículo 19 inc. 3).
- Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes: Art. 24.
- Ley 26.529 de Derechos de los Pacientes.
- Ley 26.742 “Muerte Digna”, modificatoria de la Ley 26.529 de Derechos de los Pacientes: Artículos 2° y 5°

- Código Penal Argentino: Artículos 85 y 86 (Sociedad Argentina de Pediatría, 2021).

3.2.4 Necesidades de cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes

El objetivo fundamental de los cuidados paliativos radica en realizar una planificación adecuada de las actuaciones, a cada problemática en particular. Clavijo, et. Al (2018) explica que, para llevar a cabo esto, se deben valorar los siguientes aspectos:

- Capacidad del niño, niñas o adolescente para recibir y entender la información sobre su enfermedad.
- El nivel de conocimiento del paciente y la familia sobre la enfermedad, la evolución y el pronóstico de la misma.
- El grado de desarrollo físico, cognitivo y emocional en función de la edad.
- Los síntomas que repercuten en la calidad de vida.
- Los signos directos o indirectos que expresan la existencia de dolor o molestia.
- El estado nutricional y metabólico.
- La capacidad funcional: actividad física, continuidad con la trayectoria educativa si la tuviera, o comienzo de la misma, posibilidades de vincularse con otros niños en juegos y/o actividades educativas, entre otras. Y, en este punto, es fundamental el nivel de dependencia.
- El entorno socio familiar.
- Las preferencias, valores, necesidades y expectativas del niño, niña o adolescente y su familia que pueden influir en la toma de decisiones.
- Los cambios en la evolución de la enfermedad.
- Este plan de atención puede ser consensuado con el niño, niña o adolescente, en el caso que lo pueda comprender y con su familia. El plan deberá incluir:
 - Abordaje médico correspondiente a su enfermedad particular.
 - Abordaje psicológico tendiente para acompañar al niño, niña o adolescente enfermo y su grupo familiar.
 - Abordaje de trabajo social tendiente a buscar los recursos necesarios para satisfacer las necesidades del niño, niña o adolescente y su grupo familiar.

- Inclusión en el ámbito educativo de acuerdo a las posibilidades particulares.

Es importante tener en cuenta que cualquier enfermedad muy grave o amenazante para la vida en la infancia o adolescencia conduce a una serie de cambios en el entorno familiar y en las relaciones familiares, con serias consecuencias sociales y emocionales. *“De hecho, esta situación se considera una crisis en el seno familiar, por lo que es muy importante que la familia se sienta escuchada y apoyada para poder cuidar mejor y auto cuidarse en este proceso”* (Clavijo, 2018).

Los síntomas más frecuentes de estos niños, niñas y adolescentes son el dolor, en primera instancia, el cual puede ser uno de los más controlables gracias al gran desarrollo de los tratamientos y técnicas analgésicas. El cansancio, los trastornos del sueño, las dificultades para ingerir alimentos, o hablar o comunicarse, entre otras. Las emociones pueden empeorar dando lugar a la aparición del temor, la ansiedad, la tristeza y el aislamiento social. Por lo que el rol que cumplen todos los profesionales de los equipos interdisciplinarios es fundamental.

3.2.5 Lineamientos didácticos y pedagógicos

La principal tarea radica en la importancia de establecer contactos asertivos con las instituciones o centros educativos de origen de los niños hospitalizados, para que las aulas hospitalarias se conviertan en puente vehiculizador de los procesos pedagógicos y la continuidad curricular. En esencia, la educación que deben debe ofrecerse en el ámbito hospitalario, debe tener en cuenta la estructura, los medios logísticos, los contenidos y los procedimientos adecuados como la concertación con los centros educativos de referencia y la disponibilidad de servicios de atención educativa domiciliaria, si el niño así lo requiere.

El objetivo primordial es que el niño se incorpore de nuevo al centro escolar con las máximas garantías de éxito y pueda desarrollar, en la medida de sus posibilidades, una vida lo más normalizada posible.

Es indiscutible que la presencia escolar, es importante para acceder a metas académicas adecuadas, como también para la continuidad del vínculo social y afectivo con los pares y su contexto comunitario (Clavijo, 2018). La importancia de la visita del tutor o docente en el hospital, puede ser una herramienta de comunicación con sus pares ya que pueden incluir llevar cartas, o compartir mensajes de sus compañeros,

llamadas telefónicas, y hasta video llamadas que le faciliten el mantenimiento de los vínculos.

Esto es posible si se tiene una perspectiva de la pedagogía no solo como patrón institucional, sino como aquella que puede llegar al estudiante al lugar en donde se encuentre, incluso en el contexto hospitalario. En este sentido, la pedagogía hospitalaria permite que esta tarea se realice con el fin de proveer a estos niños herramientas para desempeñarse de forma óptima en la vida, respondiendo a sus intereses académicos, que les posibilite ser desde sus particularidades, y que les ofrezca una formación integral en diferentes aspectos, no solo en lo académico, sino también en lo social y personal (Clavijo, 2018).

CAPÍTULO IV

ROL DE LA PSICOPEDAGOGÍA EN EL MICRO HOSPITAL DGP DE MENDOZA

4.1 Introducción

La educación forma parte de la vida de las personas, y es también un punto importante para la salud de niños, niñas y adolescentes. A través de ella, estos grupos se vinculan socialmente, pueden fijarse nuevas metas y objetivos en sus vidas, y proyectar a futuro. En los niños, niñas y adolescentes que se encuentran transitando enfermedades crónicas, el ingresar en establecimientos hospitalarios en forma frecuente, es también algo que forma parte de sus vidas, sin embargo, no solo tienen que lidiar con la enfermedad que padecen, sino que, además, deben ingresar en diferentes rutinas, alejados de sus grupos de pertenencia y en contextos en los que muchas veces, no quieren estar.

En el Micro Hospital DGP de Mendoza, se abordan casos de niños, niñas y adolescentes que presentan enfermedades crónicas y que sus procesos de internación, la mayoría de las veces, se transita solo con cuidados paliativos. En estos períodos de internación, se alteran los procesos educativos en los cuales se encuentran insertos, por lo que es necesario que se cuente con profesionales que atiendan estas necesidades, y sobre todo, garanticen el pleno ejercicio de sus derechos, incluido el derecho a la educación.

En los establecimientos educativos, es tarea del profesional de la psicopedagogía, realizar el abordaje correspondiente, y velar por que estos niños no pierdan sus procesos educativos. En el presente capítulo, se describe la función y la importancia de este profesional, en equipos interdisciplinarios de hospitales que reciben a niños, niñas y adolescentes.

4.2 La Psicopedagogía

La disciplina de la psicopedagogía es definida por Müller (1993) como:

Un campo vastísimo, aun no delimitado en todas sus posibilidades, que estudia y trabaja los aprendizajes sistemáticos y asistemáticos. Abarca la educación académica en todos sus niveles, y la educación familiar, vocacional, ocupacional y laboral; se ocupa de la salud mental, en cuanto aprender implica afrontar conflictos, construir conocimientos y muchas veces padecer perturbaciones. Incluye el estudio de las estructuras educativas, sanitarias y laborales en cuanto promueven, traban o dañan los aprendizajes (p. 32).

Esta disciplina se encuentra abierta al diálogo y al trabajo en equipo, ya que su importancia en el trabajo interdisciplinar, cuando se abordan problemáticas de niños,

niñas y adolescentes, es fundamental en tanto busca garantizar el cumplimiento del acceso al derecho a la educación.

4.2.1 Incumbencias Profesionales

Las incumbencias Profesionales del Título de Psicopedagogo están establecidas en la Resolución N° 2473/84 del Ministerio de Educación y Justicia de la Nación:

- Asesorar con respecto a la caracterización del proceso de aprendizaje, sus perturbaciones y anomalías para favorecer las condiciones óptimas del mismo ser humano, a lo largo de todas sus etapas evolutivas, en forma individual y grupal, en el ámbito de la educación y la salud mental.
- Realizar acciones que posibiliten la detección de la perturbación y/o anomalías en el proceso de aprendizaje.
- Explorar las condiciones y características socio evolutivas del sujeto en situación de aprendizaje.
- Participar en la dinámica de las relaciones de la comunidad educativa, a fin de favorecer procesos de integración y cambio.
- Orientar respecto de las adecuaciones metodológicas, acordes con las características bio-psico-socioculturales de individuos y grupos.
- Realizar procesos de orientación educacional, vocacional ocupacional con las modalidades individual y grupal.
- Realizar diagnóstico de los espacios preservados y perturbados comprometidos en el proceso de aprendizaje, para efectuar pronóstico de evolución.
- Implementar sobre la base del diagnóstico, estrategias específicas, tratamiento, orientación, derivación, destinados a promover procesos armónicos de aprendizaje.
- Participar en equipos interdisciplinarios responsables de la elaboración, dirección, ejecución, y evaluación de planes, programas, y proyectos en las áreas de educación y salud (Resolución N° 2473/84).

4.2.1 La psicopedagogía hospitalaria

La psicopedagogía hospitalaria cumple un rol fundamental en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas en situación de hospitalización.

Hernández y Rabadán (2014) definen a la psicopedagogía hospitalaria como una profesión que “tiene más que ver con la salud y con la vida, que con la instrucción” (p. 134), dejando en evidencia el fin netamente humanitario de esta disciplina insertada en el ámbito de la salud hospitalaria. En el ámbito hospitalario, a través de la psicopedagogía, es posible generar un espacio educativo, como medio de continuidad para su formación, no solo intelectual, sino también emocional (Hernández, 2014).

En relación a lo expuesto, Chaves (2012), refiere que:

el objetivo principal de la pedagogía hospitalaria, es que el niño hospitalizado pueda ser resiliente durante su experiencia, y de igual manera aprenda a afrontar situaciones adversas, utilizando estrategias de afrontamiento positivas, de manera que en el futuro pueda salir adelante ante cualquier situación negativa que se presente (p. 63).

Esta línea de la psicopedagogía, encuentra sus orígenes en el Reino Unido, en 1961 con la fundación de la *National Association for the Welfare of Children in Hospital*, a fin de proporcionarles a los niños hospitalizados y sus padres, una mejor calidad de atención en el tránsito de la enfermedad. De esta forma, en la disciplina se tomó como punto de partida, que “los niños deben estar al cuidado de un personal debidamente formado, capaz de atender sus necesidades, pero, además, se debe proporcionar a todos los niños internados, actividades educativas y lúdicas” (Lizasoáin y Polaino Lorente, 1996 p. 14).

El término también encuentra su origen en autores como Debesse y Mialaret (1986, citados por Lizasoáin y Polaino Lorente, 1996), quienes acuñaron el término “Pedagogía Curativa”, en la cual señalaron que constituye “el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo educación, y es hospitalaria en tanto que se realiza y se lleva a cabo dentro del contexto hospitalario” (p. 14). Posteriormente, Lizasoáin y Polaino Lorente, definen los siguientes objetivos de la pedagogía hospitalaria:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar su déficit de tipo activo;
- Tratar de reducir especialmente el déficit escolar y cultural que, con ocasión del internamiento, suelen producirse en el niño hospitalizado.
- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos desencadenados, como consecuencia de la hospitalización.

- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de enfermedad (p. 15).

Esta rama de la psicopedagogía se rige por el apoyo que se puede brindar a niños, niñas y adolescentes hospitalizados que atraviesan una enfermedad, que puede ser eventual o crónica.

Al inicio, la Pedagogía Hospitalaria "... ha estudiado la realidad de la educación frente a la enfermedad, tomando en cuenta muchos de los complejos factores que supone este tipo de atención, proponiendo una pedagogía ajustada, que responda eficientemente a esta realidad" (Violant, Cardone, Monsalve y Márquez, 2018, p. 3). En un primer momento se centró en el contexto escolar (aulas, programas, recursos educativos), hoy por hoy se ha extendido a todos los pacientes, personal sanitario y población que está en el hospital respondiendo a las necesidades reales aquí y ahora (asistenciales, educativas, psicológicas, etc.). De esta forma, maestros, pedagogos, psicólogos, educadores sociales... pretenden en el ámbito hospitalario, a través de un plan de atención individualizado, mejorar la calidad de vida durante la hospitalización y la enfermedad con el fin de conseguir la normalización en la vida del paciente y su familia y su adaptación a su vida cotidiana superada su estancia en el hospital y su enfermedad, principalmente en la etapa infantil (Cárdenas y López, 2006).

4.3 La psicopedagogía y los procesos de aprendizaje

La construcción de conocimientos no es suficiente para la formación del desarrollo integral del ser humano, y en este sentido, la psicopedagogía cumple un rol fundamental ya que se orienta a prevenir y/o resolver, las dificultades que pudieran obstaculizar los aprendizajes escolares. Caballero (2019), explica que no es necesario considerar las necesidades y potencialidades propias de cada persona, para comprender el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Entendiendo que el principal objetivo de la psicopedagogía es mejorar los procesos de aprendizaje, abordar los problemas pedagógicos y elaborar diagnósticos educativos, sus aportes tienden a superar las dificultades de aprendizaje. Para esto, el profesional de la psicopedagogía, cuenta con conocimientos que le permiten establecer y aplicar estrategias de intervención y atención a los estudiantes y docentes, recabando información sobre aptitudes, actitudes, habilidades, debilidades, con el propósito de elaborar un plan de intervención y atención que alcance el perfeccionamiento de las potencialidades, tanto de los profesores como de los estudiantes.

Cada una de las personas posee estilos de aprendizajes diferentes, en consecuencia, es necesario considerar cada patrón específico en particular. Este patrón de aprendizaje que predomina en cada persona es un aspecto relevante que influye en la forma individual de adquirir conocimiento: visual, auditivo, kinestésico (Caballero, 2019). El modelo de aprendizaje estandarizado suele generar algunas deficiencias, porque no toma en cuenta esas diferencias, ocasionando que los estudiantes no evolucionen al mismo ritmo y de la misma manera. Es un factor que toma particular importancia cuando se trata de aquellos niños que presentan déficit atencional.

Cada patrón se configura en una forma, un modelo de aprender que facilita la adquisición del saber y que este proceso puede ser predominantemente visual, auditivo o kinestésico. Ese patrón o modelo puede y debe ser considerado por el docente, de modo que tanto este como los estudiantes puedan avanzar en el proceso pedagógico, teniendo en cuenta que es preciso desarrollar una atención diferenciada, especialmente en el caso de los niños que presenten algún tipo de dificultad en su proceso cognitivo en la adquisición de aprendizaje.

Al respecto, Marina Müller (1984) refiere que una particularidad de la psicopedagogía, es que su “objeto es subjetivo” y está tratado por otro “sujeto subjetivo”. Define al objeto de estudio psicopedagógico como sujeto aprendiente (1984, p. 8) y sostiene que sus posibilidades de aprendizaje se sitúan a nivel inconsciente en la articulación del sujeto de deseo y el sujeto de conocimiento; a la vez que reconoce que en el aprendizaje interactúa el deseo de conocer y el de ignorar (Müller, 1984).

La labor del psicopedagogo se centra en el estudio de “una persona en situación de aprendizaje” (Muller, 1984) de cualquier edad, evaluando, diagnosticando y ayudando a las que tienen más dificultades en el proceso de aprendizaje.

Es una función profesional que demanda profesionales altamente cualificados para poder ayudar a las personas con problemas de aprendizaje, que en muchos casos son debidos a problemas como el déficit de atención o una discapacidad intelectual, entre otros motivos.

El psicopedagogo, siempre que evalúe un caso concreto, ha de averiguar cuál es el motivo por el que una persona no está logrando avanzar en el aprendizaje al igual que otras personas. En algunos casos, el diagnóstico se complica, ya que tiene

que bucear en el interior de cada uno para sacar a la luz el motivo de ese “bloqueo” que está mermando su capacidad cognitiva. Existen diversos factores que pueden repercutir negativamente en el aprendizaje de las personas de cualquier edad.

4.4 Marco legal de la psicopedagogía

En la actualidad, el campo de la psicopedagogía se ha ampliado, y en consecuencia, el marco legal se constituye en fundamental para la práctica profesional.

La Resolución N° 2.473/84, enuncia las incumbencias profesionales de los títulos “Psicopedagogo, Licenciado en Psicopedagogía y Profesor en Psicopedagogía”, con validez nacional.

Posteriormente, varias provincias del país, junto con las Asociaciones de Psicopedagogos, lograron que se sancionara la ley N° 5.044/86 de Ejercicio Profesional de la Psicopedagogía, la que regula el ejercicio profesional. Se compone de los siguientes capítulos:

Capítulo I: Ámbito de aplicación de la ley.

Capítulo II: Condiciones del ejercicio de la profesión.

Capítulo III. Matrícula y habilitación.

Capítulo IV. Del uso del título

Capítulo V. Del ejercicio de la profesión.

Capítulo VI. Áreas ocupacionales y campos de ocupación.

Capítulo VII. De los derechos y deberes de los profesionales.

Esta ley abre numerosas posibilidades de trabajo y, a pesar de haberse gestado hace casi treinta años, su contenido no pierde vigencia.

4.5 El aprendizaje en niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Como se ha mencionado, desde 1994 se incorporan los Tratados internacionales en la Constitución Nacional. Desde ese momento muchas normas argentinas incorporaron las directrices plasmadas en diversos tratados:

- Ley 22.431 correspondiente al Sistema Integral de Protección de Personas con Discapacidad.

- Ley 24.901 de Sistema de Prestaciones Básicas de Habilitación y Rehabilitación integral a favor de las Personas con Discapacidad.
- Ley 23.592. Actos discriminatorios. Medidas para quienes impidan el ejercicio de derechos y garantías constitucionales.
- Ley 25.504. Certificado Único de Discapacidad.
- Ley 23.660. Ley de Obras Sociales.
- Ley 23.661. Creación del Sistema Nacional del Seguro de Salud.
- Ley 26.657 Ley Nacional de Salud Mental.

Los aspectos fundamentales de la normativa legal se inspiran en el derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental, la no discriminación y el respeto por la igualdad. Este punto se enmarca en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, “adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad...” (Artículo 3).

En referencia a la normativa argentina, la Ley 22.431, en su artículo 1 establece que “...instituyese por la presente ley, un sistema de protección integral a las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible, neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales”.

En el artículo 1 de la Ley 24.901 se instruye a la realización de un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, “contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”.

4.5.1 Principio de inclusión

En cuanto a la educación, la Ley Nacional de Educación N° 26.206 establece la inclusión como una política pública de base, como pilar que debe guiar y orientar las prácticas educativas en cualquier punto del país. En su artículo 8 especifica que “La educación brindará las oportunidades necesarias para desarrollar y fortalecer la

formación integral de las personas a lo largo de toda la vida y promover en cada educando la capacidad de definir su proyecto basado en los valores de libertad, paz, solidaridad, igualdad, respeto a la diversidad, justicia, responsabilidad y bien común”. Así garantiza una educación inclusiva asegurando condiciones de igualdad y valoración de las diferencias, como también el desarrollo de una propuesta pedagógica que les permita a las personas con discapacidades, alcanzar el máximo desarrollo de sus posibilidades.

Por otro lado, en su artículo 45 dispone que el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, creará las instancias institucionales y técnicas necesarias para la orientación de la trayectoria escolar más adecuada de los/as alumnos/as con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles de la enseñanza obligatoria, así como también las normas que regirán los procesos de evaluación y certificación escolar.

En este marco normativo, se concibe a la educación como inclusiva, en tanto incluye a personas sin distinción, en cualquier espacio educativo con la finalidad de garantizar el derecho a estudiar de todos los seres humanos. Este modelo responde a un debate internacional iniciado en la Conferencia Mundial celebrada en 1990 en Jomtien, Tailandia, bajo el planteamiento de “Educación para todos” y que tiene en la Declaración de Salamanca de 1994 su punto de partida definitivo, al reconocerse que la escuela ordinaria debe y puede proporcionar una buena educación a todos los/las estudiantes independientemente de sus diferentes aptitudes (UNESCO, 2019).

Así la Declaración de Salamanca, llevada a cabo por la UNESCO (2019) modela los lineamientos a seguir: “El principio rector de este Marco de Acción es que las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, emocionales, lingüísticas u otras...Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves...” (p 6).

La educación inclusiva se desarrolla como el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todas/os. (UNESCO 2019).

El principio de inclusión educativa promueve la reestructuración del sistema de educación común, con el objetivo de lograr que todas las escuelas estén en condiciones de recibir a la totalidad de las y los estudiantes en sus aulas, incluyendo a

las personas con discapacidad, reconociendo, aprovechando y valorando las diferencias.

La UNESCO (2019) define la inclusión como:

“una estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problemas sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje” y agrega que Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas (p. 1).

Desde esta concepción, hablar de inclusión es hablar de justicia y, parece lógico, que para construir una sociedad justa y honesta sean necesarios desarrollar modelos educativos equitativos que afronten los desequilibrios existentes en la misma. Para ello es imprescindible que los responsables de las políticas educativas y los investigadores contraigan el compromiso moral de orientar el conjunto de la educación hacia la equidad (Echeieta, 2011).

La inclusión permite posicionarse desde un modelo social para entender la capacidad y es de acuerdo con este modelo que ya no se considera que las personas con discapacidad presenten necesidades educativas “especiales” sino que, las barreras para el aprendizaje y la participación, aparecen a través de la interacción entre cada estudiante y su contexto. El enfoque del problema cambia desde ser una deficiencia de cada uno/a, a ser la relación entre el funcionamiento y el entorno.

En síntesis, estas prácticas históricas, a pesar de ser características de un contexto y poseer modos de acción en determinados momentos, no suponen que hayan sido superadas por la sucesión de nuevos modelos, sino que estas tendencias coexisten en el presente, dentro de la sociedad y, por ende, en las escuelas.

Gerardo Echeieta (2011), en su trabajo de “La educación inclusiva como derecho”, plantea que actualmente, la diversidad se contempla como un hecho ineludible en la escuela, nadie duda de que esté siempre presente. Sin embargo, la divergencia surge en el momento de intervenir y atender a la diversidad, para ello desarrolla tres maneras:

- a) Aplicar la lógica de la homogeneidad, que busca composiciones uniformes y aplica un modelo de categorías para seleccionar a los/las estudiantes según los valores y/o las categorías de la variable elegida para uniformizar los grupos: sexo, capacidades, edad, discapacidad, lengua, religión. El resultado de la aplicación de este modelo es la segregación y la discriminación, pues ofrece oportunidades distintas basándose en la falacia que las categorías son situaciones definitivas e inalterables.
- b) Reducir la diversidad como estrategia para maquillar u ocultar la aplicación de la lógica de la homogeneidad: esta práctica educativa plantea un modelo de atención a la diversidad, donde se defienden grupos heterogéneos, pero con intervenciones paralelas homogeneizadoras: por una parte, los/las estudiantes “normales”, que son por otra parte, estudiantes “diversos”. Aquí se trata de reducir la diversidad, aplicando los principios de la lógica de la homogeneidad con la excusa de que estos alumnos estarán mejor atendidos en grupos especiales. Así surgen toda una serie más o menos compleja y larga de programas o servicios especiales, que estigmatizan y categorizar a los alumnos por cada una de las posibles diversidades que surgen en cada momento: Se mantiene un modelo de discriminación y de falta de igualdad de oportunidades, pues no se tiene en cuenta las capacidades o competencias como el punto de partida, sino en la divergencia, en lo extraño, en la diferencia.
- c) Aplicar la lógica de la heterogeneidad la cual se fundamenta en reconocer, admitir y aceptar las diferencias humanas, como un hecho natural e inevitable con el que debemos aprender a convivir también en las aulas y los centros educativos, por ello más que preocuparse por reducir esta diversidad o por crear y desarrollar programas paralelos e itinerarios categorizadores y diferenciados, se busca desarrollar estrategias didácticas adaptadas a esta diversidad (p. 1).

Frente a estos paradigmas es importante comenzar a conocer qué posición ocupa hoy la escuela y si las lógicas del sistema educativo están contribuyendo al desarrollo de sociedades más inclusivas, donde quepan las diferencias y no sean invisibilizadas y normalizadas. Es por esto por lo que el paradigma de la inclusión ha abierto nuevos horizontes hacia donde avanzar, horizontes de miradas, encuentros y desafíos. No sabemos dónde ni cómo será la meta final, pero si sabemos que estamos

dando pasos para llegar a ella, y que nuestros horizontes se abren para mirar al otro, y caminar con él o con ella.

La educación inclusiva puede ayudar a moldear sociedades más equitativas, por lo tanto, prevenir la educación también puede ayudar a que la sociedad haga frente a la discriminación de una forma más amplia. Ofrece la posibilidad de cuestionar los comportamientos y las actitudes discriminatorias más extendidas a fin de poder incluir las diversidades de las sociedades y promover los valores sociales que combaten la discriminación.

NevaMilicic y Soledad López de Lérida, en su artículo “La inclusión del niño con necesidades educativas especiales: algo más que un desafío pedagógico”, consideran que este principio “ha tenido un importante valor para promover la inclusión de las personas con discapacidad en los contextos regulares” (Milicic y López, 2013), el cual ha sido formulado por primera vez “por el danés Hankk-Mikkelsen”, promoviendo la igualdad que subyace a la educación inclusiva.

Parte del concepto en el cual se considera que la vida de las personas discapacitadas debe ser la misma que la de cualquier ciudadano en función a su ritmo, las oportunidades que tenga y las opciones de inclusión en diferentes espacios sociales.

“La normalización se planteó como un objetivo a conseguir, mientras que la integración sería el método de trabajo para conseguirlo” (Milicicy López, 2013), lo que implica poner al alcance de las personas discapacitadas modos y condiciones de vida lo más parecido posible a las del resto de la sociedad. No se trata de normalizar a las personas, sino más bien de normalizar el entorno para permitir que todos tengan acceso a las mismas oportunidades.

4.5.2 El principio de integración

Los niveles de integración, de acuerdo a Milicic y López (2013) serían los siguientes:

La integración física: es la participación y comunicación de las personas con necesidades educativas especiales, dentro de su entorno.

La integración funcional: Es aquella integración que se produce cuando el niño o la niña discapacitado(a), tiene la posibilidad de desarrollar o participar en el

mismo tipo de actividades que sus compañeros o, al menos, hay una preocupación del profesor porque se integre a participar en actividades similares.

Integración Social: Es aquella que se logra cuando el niño o la niña que presenta una discapacidad física o mental, hace parte real del grupo.

Integración a la comunidad: Este nivel es considerado como el último paso de la integración, al conseguirse para la persona con discapacidad las mismas condiciones, los mismos derechos y similares obligaciones que las que tiene cualquier ciudadano (Milicic y López, 2013).

Cada una de estas integraciones tiene que estar plasmada en la planificación de forma que se improvise lo menos posible y se fomente la creatividad de los docentes.

Las estrategias educativas deben partir de la apertura de los docentes en su construcción y aplicación, para lo cual el personal debe contar con la suficiente capacitación y con los recursos necesarios.

“Una educación inclusiva, supone un cambio desde un enfoque competitivo a un enfoque cooperativo, a la vez que supone una planificación basada en las necesidades de los estudiantes, más que en las exigencias del currículo” (Milicic y López, 2013).

Es por esto por lo que se debe contar con una planificación organizada y adecuada basada en un programa de educación individualizada; las adaptaciones curriculares correspondientes y adecuadas; un seguimiento tutorial utilizado como estrategia pedagógica y un aprendizaje cooperativo que favorezca la inclusión de las y los niños con necesidades especiales, pero que además contribuya con los docentes y la comunidad educativa a partir de una capacitación adecuada y sostenida en el tiempo.

4.5.3 Las Necesidades Educativas Especiales

El término Necesidades Educativas Especiales es un constructo teórico pedagógico utilizado para apoyar la atención de niños con dificultades de aprendizaje en un modelo de intervención estrictamente educativo. Su carácter interactivo y relativista representa un avance substancial en el campo epistemológico y en el terreno pedagógico representa la más clara concreción de los ideales de una escuela

para todos, devolviendo a la escuela su compromiso con el aprendizaje del alumno. (Barraza, 2012).

Esto permite considerar que el alumno tiene necesidades educativas especiales cuando se enfrenta con dificultades para desarrollar el aprendizaje de los contenidos consignados en el currículo escolar. Estos alumnos demandan atención específica, recursos y apoyos educativos adicionales y/o diferentes que le permitan alcanzar los niveles de desarrollo y aprendizaje que le corresponden. Este concepto no excluye a quienes presentan diferentes discapacidades, sino que busca dirigir la atención educativa hacia este tipo de personas.

Las necesidades educativas especiales están relacionadas con las dificultades que presentan los alumnos, y pueden estar dirigidas hacia los medios, recursos o ayudas técnicas que les permiten a los alumnos, el acceso al currículo común, fortaleciendo así la autonomía y el proceso de aprendizaje. Es importante destacar que hoy este concepto pone el acento en aquello que la escuela puede brindar a fin de compensar las dificultades que presentan los alumnos, buscando identificar las necesidades específicas y analizando las respuestas más adecuadas para los alumnos. Es necesario identificar las mismas a fin de poder realizar las correcciones correspondientes y adecuadas a los diferentes casos.

Necesidades educativas especiales permanentes: Se refieren a aquellos alumnos que tienen un problema de salud en forma permanente, y que abarcarán todo el período escolar. Se encuentran asociadas a trastornos intelectuales, sensoriales, motores, perceptivos, expresivos, o alteraciones genéticas (Carrión, 2019).

Entre ellas se encuentran: la discapacidad intelectual, la discapacidad motora, la discapacidad auditiva, la discapacidad visual, los trastornos del lenguaje, entre otras.

Necesidades educativas especiales transitorias: Estas necesidades se refieren a los problemas de aprendizaje que pueden presentar los niños y las niñas durante un período escolar y que demandan una atención específica y el acceso a mayores recursos educativos (Carrión, 2019).

Entre ellas se pueden mencionar: la discapacidad visual, discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación, trastorno del espectro autista, trastornos de conducta, trastornos del desarrollo ente otras.

Altas capacidades intelectuales: Estos niños son considerados sobre dotados intelectualmente cuando disponen de un nivel elevado de las aptitudes intelectuales como el razonamiento lógico, la gestión perceptual, la gestión de memoria, un razonamiento matemático elevado, entre otras (Carrión, 2019).

Dificultades específicas del aprendizaje: Este grupo de niños requiere apoyos educativos específicos. Presentan características de desórdenes o desajustes en los procesos cognitivos básicos que se encuentran implicados en los procesos de aprendizaje. Entre ellos se pueden mencionar las dificultades por retraso en el lenguaje, dificultades por capacidad intelectual límite, entre otras (Carrión, 2019).

Estas descripciones permiten inferir que los requerimientos de los alumnos que presentan necesidades especiales en su educación, son variados y dependen de un conjunto de factores múltiples. Esto requiere una gestión adecuada a las necesidades particulares, en conjunto con las respuestas de las necesidades de todos los alumnos.

4.6 La Psicopedagogía en el acompañamiento de las trayectorias educativas

Las políticas educativas actuales proponen el paradigma de la educación como derecho, y en consecuencia el Estado es el garante del ejercicio de este derecho. Uno de los desafíos centrales actuales de estas políticas y de los sistemas educativos de todos los niveles es la creación, el sostenimiento y acompañamiento de las trayectorias educativas reales de niños, niñas, adolescentes, y adultos.

La perspectiva teórica que hoy se propone es la de reconocer la singularidad de los sujetos, y en el ámbito educativo, las particulares trayectorias de vida reales, con el fin de pensarlos en cada contexto en particular, y así poder intervenir de manera más eficaz, eficiente y efectiva, no esperando la adaptación a un único modo de hacerlo, sino diversificando lo que las instituciones ofrecen. Desde esta perspectiva, las trayectorias educativas dejan de ser consideradas como un trayecto ideal que solo transitan algunos, y pasa a ser considerado como un espacio de interacción en el que influyen factores familiares, económicos y sociales, en el que se entrelaza el recorrido por diferentes instituciones educativas que habilitan la apropiación sistemática de conocimientos y saberes (Greco, 2015).

En la actualidad se considera que la interrupción, el detenimiento o el abandono de una trayectoria educativa no es causada linealmente por una supuesta incapacidad personal o los avatares de una historia de vida en particular sino por la dificultad de las instituciones para romper con la homogeneización y diversificar esas

trayectorias necesarias, ancladas en cada niño, niña, adolescente o adulto, dando respuesta a cada sujeto, a partir de su reconocimiento efectivo.

Para que las trayectorias educativas se sostengan, es indispensable interrogar a las instituciones en sus modos habituales de hacer, en las prácticas concretas que se despliegan para enseñar y aprender, y en los dispositivos instituidos para escolarizar, que se fueron cristalizando como formas naturalizadas.

La psicopedagogía, es una de las disciplinas de intervención que propician esta interrogación, sobre todo al sostener una mirada transformadora de la escuela, de sus procesos de enseñanza y aprendizaje y quiebre del paradigma del “sujeto portador de déficit”, cuando emergen problemas en el aprendizaje o en la convivencia.

Trayectoria educativa

Las trayectorias educativas son recorridos que los sujetos realizan inscriptos en marcos institucionales, se producen porque un conjunto de gestos, de procesos, de organizaciones de tiempos y espacios, palabras y pensamientos en conjunto, tienen lugar.

UNICEF (2022) sostiene que la “trayectoria educativa es el recorrido que realiza cada estudiante dentro del sistema educativo” (UNICEF, 2022, p.1).

Terigi (2008) refiere que el sistema educativo, define, a través de su organización y determinantes, “trayectorias escolares teóricas”, las cuales expresan caminos que siguen la progresión lineal prevista por el sistema, en los tiempos marcados por una periodización estándar. Por otra parte, la misma autora introduce el concepto de “trayectorias educativas reales”, que hace referencia a los tránsitos que efectivamente realizan en el sistema los estudiantes y que no necesariamente logran coincidir con las trayectorias teóricas (encauzadas) que les corresponden de acuerdo con su edad y nivel. Terigi (2008), agrega al respecto, que una importante proporción de la niñez y de la juventud transita su escolarización de modos discontinuos y heterogéneos.

El llamado fracaso escolar acompaña a los sistemas escolares desde los inicios de la universalización e institucionalización de la escuela. Desde estas concepciones se ha logrado advertir que algunos niños, niñas, adolescentes e incluso adultos, no han alcanzado los niveles educativos esperados en relación a la edad. Sin

embargo, muchas personas pueden concluir sus estudios en otros momentos de sus vidas.

Desde la perspectiva del derecho a la educación, incorporó el concepto de inclusión educativa, la cual es la condición necesaria para el pleno cumplimiento del derecho a la educación, y como tal adquiere significados amplios y precisos:

- Que todos y todas, quienes se encuentren en edad escolar, asistan a la escuela y que asistan a instituciones donde ciertas calidades básicas estén aseguradas.
- Que se asegure a todos y todas, una formación compartida, independientemente del origen de cada cual y de las condiciones en que tiene lugar su crianza.
- Que esta formación compartida, no arrase con las singularidades y la cultura local, ni codifique como única cultura autorizada la de sectores específicos de la población. Por el contrario, se espera que promueva en todos, una comprensión de la cultura y de los intereses de los otros.
- Que no se produzcan condicionamientos sobre lo que los niños y niñas podrán seguir estudiando una vez que hayan finalizado un terminado nivel educativo.
- Que cada vez que surge una nueva barrera para el acceso a la escuela o para el aprendizaje en ella, el Estado asuma sin dilaciones medidas positivas que remuevan esas barreras y permitan a quienes las sufren, disfrutar a pleno de su derecho a la educación.

Reconociendo las trayectorias reales de los sujetos, se pueden reconocer itinerarios frecuentes o más probables, coincidentes con las trayectorias teóricas, pero también se reconocen otros itinerarios que no siguen esos cursos, las denominadas por Terigi (2008) como "trayectorias no encauzadas" (Terigi, 2008) pues gran parte de los niños, niñas y adolescentes, transitan su escolarización de modos heterogéneos, variables y contingentes. Un conjunto complejo de factores incide en "las múltiples formas de atravesar la experiencia escolar, muchas de las cuales no implican recorridos lineales por el sistema educativo" (Terigi, 2008).

Durante varias décadas, la mirada sobre estas formas no lineales, producida desde los enfoques del modelo individual del fracaso escolar, conceptualizaba toda diferencia como desvío y responsabilizaba a los sujetos por tales desvíos. Evidentemente, la transformación de la mirada sobre el problema de la inclusión trae

consigo una preocupación por asegurar, desde las políticas educativas, que los sujetos realicen trayectorias escolares continuas y completas.

4.7 El rol del psicopedagogo en el ámbito hospitalario

El conocimiento del profesional de la psicopedagogía lo habilita para facilitar la instancia que deben transitar los niños, niñas y adolescentes, que se encuentren transitando una enfermedad en el ámbito hospitalario. En su tarea, se encuentra la de “enseñar y orientar a la persona enferma en su circunstancia particular, teniendo en cuenta que no está ante un enfermo, sino ante una persona que está enferma” (Alemis, 2020, p. 32). Su preparación lo habilita para abordar los familiares del niño, los que pueden caer en el error de compadecerse de su hijo y hacer todo por él. El pedagogo hospitalario, interviene en esta situación, permitiendo al niño desarrollar su autonomía.

Isabel Calvo Álvarez, (2018) refiere que las actividades que desarrolla esta disciplina en el ámbito hospitalario son:

- Continuar con el currículum establecido con carácter general, en el nivel correspondiente y con las oportunas adaptaciones curriculares.
- Facilitar la integración del niño, niña y/o adolescente en su nivel de escolarización al finalizar su hospitalización.
- Incorporar al niño, niña y/o adolescente en la educación domiciliaria, si esta fuera necesaria, una vez finalizada su hospitalización.
- Conseguir, a través de diferentes áreas curriculares, que sea capaz de valorar la dimensión real de su enfermedad, evitando la angustia y el aislamiento.
- Procurar dar un carácter positivo y formativo a los tiempos libres de ocio dentro del hospital.
- Diseñar actividades de carácter formal e informal, destinadas a mejorar los aspectos psicoafectivos.
- Estimular la participación de otras entidades o grupos para atender a los niños, niñas y/o adolescentes, hospitalizados (p. 35).

Estas actividades, y todas aquellas que pudieran surgir en función de las necesidades particulares de cada sujeto, permitieron a la psicopedagogía, ampliar su contexto e ingresar en el ámbito hospitalario, ya sea de alta complejidad como los

denominados Centros de Día. Este ingreso de la disciplina no solo abrió una gran fuente laboral para los futuros profesionales, sino que contribuye fundamentalmente, al acompañamiento de niños, niñas y adolescentes que se encuentran transitando enfermedades, lo que muchas veces los lleva a alterar su trayectoria educativa.

La psicopedagogía hospitalaria facilita la planificación educativa, en tanto un plan de intervención con grupos vulnerables, puede facilitar la continuidad del proceso pedagógico, y garantiza mantener la igualdad de oportunidades para las personas hospitalizadas. Esto contribuye a la atención integral del niño, niña y adolescente a través de la vinculación entre el ámbito de salud y el ámbito educativo.

Las intervenciones deben desarrollarse, en estos casos específicos, teniendo siempre en cuenta las fases del proceso hospitalario, momento de ingreso, estadía y egreso del paciente. La atención al niño hospitalizado se asienta sobre la complejidad de las fases y las variables que intervienen en cada una de ellas. Para reducir la ansiedad, la angustia y otros problemas psicológicos que emergen durante la enfermedad y la hospitalización se debe planificar la hospitalización y elaborar proyectos de intervención global que cubran sus necesidades, ofreciendo diferentes apoyos como son el apoyo a la salud, el apoyo educativo, el psicológico y el social (Calvo Álvarez, 2017). El fin es conseguir que el desarrollo del niño se realice de la manera más normalizada posible, lo que supondrá diseñar desde proyectos de preparación a la hospitalización hasta proyectos de preparación para la vuelta al colegio, es decir, establecer un plan de acción afín a las características del niño, la familia y el hospital, labor compartida por profesionales del ámbito de la salud, de la educación, la familia y los voluntarios.

4.7.1 Funcionamiento del servicio de Micro Hospital DGP, Mendoza

El servicio de micro hospital en general tiene la función de la atención permanente de los pacientes internados con Discapacidad y enfermedad que requieren tratamiento complejos y cuidados paliativos. Tiene como población internada actualmente a 16 pacientes niños, niñas y adolescentes cuyo criterio de internación depende de la patología de base como ECNE, espectro del autismo, gastrostomía, traqueotomía, patologías renales y cardiopatías que no pueden estar en los hogares dependientes de la DGP.

El servicio del Micro Hospital de la DGP, está compuesto por:

- Médico pediatra

- Plantel de enfermería
- Plantel de cuidadoras
- Plantel de cocina
- Plantel de lavadero y costura
- Servicio de limpieza
- Equipo técnico
- Equipo interdisciplinario de rehabilitación
- Plantel de Médicos de guardia

Funciones del médico pediatra seguimiento de la salud de niño, contacto permanente con los médicos de distintos efectores hospitalarios, solicitud de interconsultas a distintas especialidades, gastroenterología, cardiología, neurología, etc.

Plantel de enfermería: compuesto por una jefa de enfermería, quien tiene la función de supervisión, coordinación, capacitación tanto del personal de enfermería como del personal cuidador. Este plantel de enfermería cuenta con nueve enfermeros, cuya función es: control de signos vitales , exámenes físicos para constatar o descartar lesiones, curaciones, medicación tanto por vía oral como intramusculares, medicación, alimentación enteral por bomba de infusión, higiene y confort , contención del paciente y su familia, administración hospitalaria (seguimiento de turnos, cirugías , post operatorios, solicitud de insumos , control de vacunación de los niños, niñas y adolescentes internados en micro-Hospital). Cabe destacar que también asisten a los médicos de la guardia, la cual funciona 24 horas los 365 del año, reciben a la población de los distintos hogares de la DGP del gran Mendoza, CAME Y SRPJ EX COSE. (Ya sea por examen físico a nuevos ingresos o atención médica a los ya albergados.

Plantel de personal cuidador : integrado por veinte cuidadoras hospitalarias: las tareas que realizan son realizan son : baño y vestimenta, alimentación enteral y oral , acompañamiento a turnos de seguimientos médicos, vinculaciones con la familia, también las cuidadoras hospitalarias prestan su servicio en distintos hospitales del gran Mendoza cuidando a niños internados tanto de Micro hospital como los pacientes que son derivados por cuidados alternativos a nuestro servicio acompañando en las internaciones hospitalarias a los pacientes derivados de hogares de los diferentes departamentos de la Provincia de Mendoza.

Plantel de cocina: cinco cocineras que realizan la elaboración de desayuno, colaciones, almuerzo merienda y cena para todos los pacientes internados en Micro-Hospital.

Plantel de lavadero y costura: Lavado, secado, doblado y arreglos de costura a toda la ropa que utilizan los pacientes aquí albergados.

Servicio de limpieza: se encargan del baldeo de todo el micro hospital, limpieza de baños, habitaciones de niños, enfermería, comedor, cocina, lavadero y sala de espera de la guardia médica, consultorio medio, habitación de médico de guardia y su baño en horarios de 6 a 14 y de 14 a 21 hs. los 365 del año.

Equipo técnico: compuesto por una trabajadora social y una Psicóloga cuya función es el seguimiento social, legal y familiar de cada caso de los pacientes albergados.

Plantel de Médicos de guardia: compuesto por 7 médicos clínicos que realizan cada uno guardias de 24 horas, cubriendo el servicio los 365 días del año. Funciones: examen físico de ingresos, atención médica a la población albergada en distintos hogares que por enfermedad lo requieran y compensación de urgencias y derivación de pacientes a los hospitales, del gran Mendoza.

Equipo interdisciplinario de Rehabilitación: está compuesto por las siguientes profesiones:

- Coordinadora del Equipo interdisciplinario,
- Kinesiología con especialidad respiratoria
- Kinesiólogas respiratorias
- Kinesiología motora
- Fonoaudiología con especialidad en fono estomatología
- Nutricionista
- Profesor en discapacidad intelectual y Motora
- Profesor de educación física
- Psicopedagogía

4.7.2 Funcionamiento del equipo interdisciplinario de rehabilitación en el Micro Hospital DGP, Mendoza

El Equipo interdisciplinario de rehabilitación se trata de un grupo de trabajo formado por profesionales que provienen de distintas disciplinas, y por lo tanto están especializados en diferentes campos. La necesidad de generar un equipo

interdisciplinar, surgió en el año 2017 cuando a Micro hospital ingresa un joven cuya patología producida por hipoxia por ahorcamiento y cuyo diagnóstico según CUD es anomalías de la marcha y de la movilidad, incontinencia urinaria, afasia, hemiplejía espástica lesión cerebral anóxica no clasificada y gastrostomía. Este nuevo desafío se le presentó al equipo que hasta ese momento se ocupaba de actividades de recreación y atención, y estaba conformado por un Profesor de educación física, Profesor para personas con discapacidad intelectual y motora y Profesora de Música. Ese nuevo ingreso, con tan compleja patología y en espera de más ingresos derivados de Hospital Notti y otros efectores de la provincia, requirió la conformación de un Equipo interdisciplinario especializado de rehabilitación, por lo cual, en el año 2017, la jefa de enfermería y el director del Micro Hospital, convocaron a nuevos miembros: kinesióloga respiratoria, fonoaudióloga con especialidad en fonoestomatología y kinesióloga motora, quienes abordan las patologías de acuerdo a las indicaciones médicas.

También se contrató una licenciada en nutrición a fin de desempeñar funciones de evaluación nutricional al ingreso de los pacientes, seguimientos, controles, alimentación enteral por gastrostomía, control de compras y elaboración de menús.

Luego, en abril de 2020, en el Aislamiento social, Preventivo y obligatorio (ASPO), y debido a que los pacientes no podían asistir a los institutos de rehabilitación se incorporó al equipo una estudiante avanzada de la carrera de psicopedagogía quien pudiera realizar apoyo escolar y el acompañamiento en las trayectorias escolares desde la virtualidad, con todas las escuelas y Centros de día, a los cuales concurrían y concurren actualmente los pacientes internados, quien se encargó de articular y realizar con los pacientes las actividades impresas o digitalizadas que las instituciones Educativas y de rehabilitación enviaban para los chicos todas las semanas.

La importancia de la conformación de este equipo radica en que cada miembro aporta al conjunto los conocimientos y habilidades derivados de su profesión, y a la vez se complementa con los demás. El equipo interdisciplinario (como cualquier equipo de trabajo) persigue un mismo objetivo. La interdisciplinariedad le otorga al equipo características como la complejidad, creatividad o dinamismo, siendo en esencia transformadora. Pero sin duda uno de los rasgos más destacables es que emana de la necesidad de cooperar para lograr metas comunes. De este modo, la especialización académica y profesional, resulta beneficiosa para la población en conjunto, y en particular para cada niño, niña y adolescente con discapacidad que requiere cuidados paliativos en el Micro hospital de la ex Dirección de Niñez,

Adolescencia y Familia, Mendoza (que es lo que nos interesa) y permite una mayor productividad, y también más capacidad para la resolución de conflictos.

Funciones del equipo interdisciplinario de Micro hospital:

- Compartir espacio de trabajo, interactuar e intercambiar conocimientos y habilidades concretas.
- Asumir responsabilidades y tomar decisiones de forma conjunta.
- Realizar ateneos referidos a los cuadros clínicos y evoluciones de los pacientes.
- Intercambiar opiniones, miradas y conocimientos de cada especialidad, en post de la evolución del paciente.
- Capacitar al personal cuidador sobre diferentes temáticas relacionadas con la salud y la rehabilitación.
- Brindar pautas de abordaje (respiratorio, motor, postural y de alimentación) para todo el personal, a cumplir en ausencia de los especialistas y durante la jornada de trabajo.

FASE EMPÍRICA

CAPÍTULO I

MARCO METODOLÓGICO

1.1 Tipo y nivel de investigación

En la presente investigación que busca identificar el rol del psicopedagogo en el Micro Hospital, se plantea un tipo de estudio empírico, ya que obtiene datos de la realidad que se aprecia en la institución. Para llevarlo a cabo se ha seleccionado una investigación mixta, que combina técnicas de la metodología cuantitativa y cualitativa. Desde el enfoque cuantitativo se busca identificar el conocimiento que tiene el personal de Micro Hospital sobre la importancia de contar con un profesional de la psicopedagogía en el equipo, mientras que desde la metodología cualitativa se pretende comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes, es decir, de la realidad y el significado que le otorgan en su propio ámbito de trabajo, en este caso profesionales y no profesionales que se desempeñan en el Micro Hospital de la DGP, Mendoza, en el abordaje de niños, niñas y adolescentes que requieren cuidados paliativos, respecto de la importancia de integrar, en sus equipos, a profesionales de la psicopedagogía.

Es de tipo descriptiva porque busca indagar sobre la necesidad de contar con profesionales de la psicopedagogía en los equipos interdisciplinarios del Micro Hospital.

Es transversal ya que los datos se recolectan en un único momento, durante el mes de julio de 2021, ya que “el propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Hernández Sampieri, 2010)

Es no experimental ya que intenta conocer la necesidad de contar con estos profesionales en el Micro Hospital DGP, Mendoza, durante el año 2021, a fin de brindar acompañamiento psicopedagógico a niños, niñas y/o adolescentes en situación de enfermedad y con tratamientos de complejidad. En la investigación no experimental no hay manipulación intencional, ni asignación al azar. Los sujetos elegidos ya forman parte del Micro Hospital DGP.

El enfoque cuantitativo se fundamenta en un esquema deductivo y lógico que busca formular preguntas de investigación e hipótesis para, posteriormente probarlas. Por otro lado, el enfoque cualitativo se basa en un esquema inductivo y su método de interpretación es interpretativo, contextual y etnográfico. Los investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales buscando interpretar los fenómenos en los términos del significado que le otorgan las personas. “La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos que

describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos” (Vasilachis de Gialdino, 2019).

Al respecto, Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010), refieren que el enfoque cualitativo se modela por un proceso inductivo contextualizado en su ambiente natural, estableciendo una recolección de datos basada en las experiencias e ideologías de los entrevistados. En este enfoque las variables no se definen con la finalidad de manipularse experimentalmente, y esto nos indica que se analiza una realidad subjetiva además de tener una investigación sin potencial de réplica y sin fundamentos estadísticos. (Hernández Sampieri, 2010). Este trabajo es inductivo, toda vez que busca analizar las respuestas brindadas por los profesionales, y no profesionales, para interpretarlas a la luz de la teoría, desde una perspectiva holística.

1.2 Hipótesis

La participación de profesionales de la psicopedagogía en equipos interdisciplinarios del Micro Hospital DGP, Mendoza, complementa el abordaje de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos, logrando la atención integral y el cumplimiento de sus derechos.

1.3 Diseño de investigación

El diseño es descriptivo transversal, porque toma un período de tiempo determinado, y busca describir la importancia del rol del psicopedagogo en la institución. Para esto se definen las variables de rol del psicopedagogo en instituciones hospitalarias y rendimiento académico de pacientes en cuidados paliativos. Los estudios descriptivos son aquellos que tienen como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables. El procedimiento consiste en medir en un grupo de personas...una o más variables y proporcionar su descripción. Cuando se establecen hipótesis, éstas también son descriptivas (Hernández Sampieri, 2010).

Además, es no experimental ya que no se pretende manipular variables de estudio. Sino lo que se busca es observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para luego analizarlos.

1.4 Operacionalización de variables

Variable independiente:

- Participación de profesionales de la psicopedagogía en equipos interdisciplinarios.
 - Funciones de la psicopedagogía en el ámbito hospitalario
 - Trabajo en equipo interdisciplinario
 - Diagnóstico y tratamiento educativo
 - Representante ante instituciones educativas

Variable dependiente:

- Abordaje de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos.
 - Ámbito educativo
- Atención integral
 - Inclusión educativa
- Cumplimiento de sus derechos.
 - Garantizar la trayectoria educativa
 - Garantizar el acceso a la educación

Variable interviniente

- Micro Hospital DGP, Mendoza
 - Equipos interdisciplinarios

1.5 Muestra

La muestra es no probabilística puesto que este tipo de muestra es más útil para la presente investigación de tipo cualitativa. Este tipo de muestra permite que todas las personas tengan la misma oportunidad de participar.

Caracterización de la muestra: varones y mujeres que trabajan en el Micro Hospital DGP Mendoza

Criterios de inclusión

- Formar parte del equipo de trabajo del Micro Hospital DGP.

Criterios de exclusión

- No trabajar en el Micro Hospital DGP.

Se encuestó al personal que se desempeña en la institución. Se encuestaron a 43 personas, de un total de 58 personas que trabajan en la institución.

1.6 Recolección de datos e instrumento

El cuestionario que se aplicó consta de 7 preguntas, entre las cuales se incluyen los datos demográficos y profesionales de los encuestados (Ver Anexo I). Las respuestas son optativas en todo el cuestionario. En las mismas se incluyen las siguientes dimensiones:

- Refuerzos en la institución para las personas internadas
- Los albergados en el Micro Hospital asisten a las siguientes instituciones
- Profesionales que considera que deben conformar los equipos interdisciplinarios
- Funciones de un psicopedagogo en el ámbito educativo
- Profesionales más relevantes durante la pandemia
- Profesionales referentes durante la pandemia
- Funciones de un/a psicopedagogo/a en el equipo interdisciplinario de rehabilitación del Micro Hospital
- Importancia de la intervención de la psicopedagogía en un equipo interdisciplinario

1.6.1 Descripción

En un primer momento se elaboró la encuesta a través de la herramienta de Google Form. La selección de esta herramienta se debió a que resultaba complejo realizar una entrevista personal con los profesionales del Micro Hospital DGP, sobre todo por los horarios de trabajo.

Posteriormente se envió la misma a los profesionales a través de la aplicación de WhatsApp, la cual fueron respondiendo durante unos 30 días.

Una vez finalizada la encuesta, se recolectó la información y se procesó mediante la construcción de una tabla matriz (Ver Anexo I) y se procedió a sistematizarla, organizada en función de las variables e indicadores descriptos anteriormente.

1.6.2 Justificación estadística

La Estadística nos permite realizar inferencias y sacar conclusiones a partir de los datos. Extrayendo la información contenida en los datos, podremos comprender mejor las situaciones que ellos representan.

Esta información fue organizada en tablas separadas, y organizadas porcentualmente a fin de alcanzar su comprensión. Las gráficas y tablas extraídas de Google Form se encuentran en los Anexos II y III.

1.6.3 Evaluación e interpretación de las respuestas

En relación a las preguntas elaboradas y los indicadores, se observaron las siguientes respuestas.

1. Considera que la población internada en micro hospital necesita refuerzo de:

- a. Higiene y confort
- b. Tratamiento y rehabilitación
- c. Contención emocional
- d. Acceso o continuidad a la educación formal
- e. Todas las anteriores

Tabla 1 Población Micro Hospital DGP necesita refuerzo

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
Pregunta 1	A	8	19
	B	3	7
	C	0	0
	D	0	0
	E	32	74
Total		43	100%

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

De acuerdo a estos resultados observamos que, de los 43 participantes, 32 consideran que todas las opciones son necesarias para las personas que se encuentran en cuidados paliativos, en el Micro Hospital DGP; 8 han respondido que se mayor higiene y confort y 3 que estos pacientes necesitan más tratamiento y rehabilitación que un refuerzo en los otros aspectos.

2. ¿A cuál de las siguientes instituciones asisten los niños albergados?

- a. CET (Centro Educativo Terapéutico)
- b. Escuela especial
- c. Escuela común

- d. Centro de día
- e. Instituto terapéutico y de rehabilitación

En este punto los encuestados refieren que los niños, niñas y adolescentes que concurren a tratamiento por cuidados paliativos en el Micro Hospital DGP concurren, en su mayoría, a institutos terapéuticos y de rehabilitación, representado en el 41%. El 26% refiere que estos pacientes concurren a escuela especial; el 19% elige la opción CET, y por último el 14% la opción de Instituto terapéutico y de rehabilitación.

Tabla 2 Instituciones a las que asisten los niños albergados en el Micro Hospital DGP

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
Pregunta 2	A	8	19
	B	12	26
	C	0	0
	D	6	14
	F	17	41
Total		43	100

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

3. A fin de abordar integralmente a los pacientes que concurren a las instituciones antes mencionadas, ¿qué profesionales cree que deben conformar los equipos Interdisciplinarios?

- a. Fonoaudiólogo
- b. Kinesiólogo motor
- c. Kinesiólogo respiratorio
- d. Profesor de Educación Física
- e. Psicomotricista
- f. Psicopedagoga/o
- g. Medico
- h. Enfermero
- i. Psicóloga/o
- j. Enfermero
- k. Todas

De acuerdo a estas respuestas, se puede inferir que los profesionales encuestados consideran que todos los profesionales son importantes al momento de

intervenir en la problemática que presentan los niños, niñas y adolescentes, del Micro Hospital. Así lo refieren el 88% de las respuestas. Mientras que el 8% restante menciona que se debe incorporar al psicopedagogo/a.

Tabla 3 Profesionales que deben conformar los equipos interdisciplinarios

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
Pregunta 3	A	0	0
	B	0	0
	C	0	0
	D	0	0
	F	4	9,3
	G	0	0
	H	0	0
	I	1	2,3
	J	38	88,37
Total		43	100

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

4. Durante los dos años de pandemia, ¿cuáles de los siguientes profesionales cobro vital relevancia al abordar a los niños del Micro hospital?

- a. Fonoaudiólogo
- b. Kinesiólogo motor
- c. Kinesiólogo respiratorio
- d. Profesor de Educación Física
- e. Psicomotricista
- f. Psicopedagoga/o
- g. Medico
- h. Enfermero

De acuerdo a los resultados obtenidos, se puede inferir que los encuestados consideran que el personal que mayor relevancia ha tenido en los períodos de pandemia, ha sido el psicopedagogo. Seguido por los médicos, enfermeros y el resto de los profesionales. Esto puede deberse al reconocimiento de la necesidad de mantener las trayectorias educativas de los niños, niñas y adolescentes que ingresan al Micro Hospital DGP.

Tabla 4 Profesionales más importantes durante los años de pandemia

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
Pregunta 4	A	0	0
	B	2	5
	C	3	7
	D	3	7
	E	0	0
	F	21	49
	G	6	14
	H	7	16
	I	1	2
Total		43	100,0

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

5. Durante el período de pandemia ¿Cuáles fueron los profesionales referentes en el acompañamiento de los chicos para cumplir con sus trayectorias educativas?

- a. Fonoaudiología
- a. Kinesiólogo motor
- b. Kinesiólogo respiratorio
- c. Profesor de Educación Física
- d. Psicomotricista
- e. Psicopedagoga/o
- f. Médico
- g. Psicología

En relación a los profesionales que mantuvieron un mayor acompañamiento para este grupo, el psicopedagoga/o es considerado como un profesional que ha resultado como referente, para mantener la trayectoria educativa de los niños, niñas y adolescentes, durante este período.

Tabla 5 Profesionales referentes

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
Pregunta 5	A	0	0
	B	0	0
	C	0	0
	D	5	11
	E	0	0,00
	F	36	84
	G	0	0,00
	H	2	5
Total		43	100,00

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

6.Cuál de las siguientes funciones cree usted, que son funciones de un/a psicopedagogo/a en el equipo Interdisciplinario de rehabilitación de Micro hospital?

- a. Identificar y analizar cuáles son los factores orgánicos, intelectuales, socioculturales y pedagógicos que interfieren o perjudican el acceso al aprendizaje y la adquisición del mismo.
- b. Realizar diagnóstico y tratamiento ante las alteraciones de los aprendizajes producidos por la situación de enfermedad y/o discapacidad de los pacientes, efectuando abordaje terapéutico según las características individuales de cada patología.
- c. Trabajar interdisciplinariamente con los otros profesionales del equipo, efectuando el abordaje terapéutico por medio de ateneos y reuniones según las necesidades de cada paciente.
- d. Ser el referente o representante del equipo ante las instituciones educativas atendiendo las demandas de estas instituciones, creando espacios adecuados para el diálogo y la co-construcción de abordajes necesarios para cada problema en particular.
- e. Todas las anteriores

Se observa, de acuerdo a la tabla N° 6 que los encuestados eligieron la opción “todas las anteriores” en primer lugar, seguido por la opción “c”, como las más destacadas.

Tabla 6 Funciones de los psicopedagogos

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
Pregunta 7	A	3	7
	B	3	7
	C	4	9
	D	8	19
	E	25	58
Total		43	100,00

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

7. Desde su función como profesional, ¿cuál cree usted que es la importancia de la intervención de la Psicopedagogía en un Equipo interdisciplinario?

- a. Innecesario
- b. Medianamente necesario
- c. Necesario
- d. Muy necesario
- e. Fundamental

De acuerdo a las respuestas obtenidas, el 33% considera que es muy necesario contar con un profesional de la psicopedagogía, mientras que el 67% lo considera fundamental contar con este tipo de profesionales en los equipos.

Tabla 7 Importancia de la inclusión de la psicopedagogía en los equipos interdisciplinarios

RESULTADOS	OPCIÓN	Cant.	%
	A	0	0
	B	0	0
	C	0	0
Pregunta 8	D	14	33
	E	29	67
Total		43	100,00

Fuente: Elaboración propia en base a Formulario de Google Form (2022)

A continuación, se presenta la discusión de los resultados a la luz de la teoría.

Capítulo III: Presentación y análisis de resultados

En relación a los refuerzos que se necesitan en el Micro Hospital los encuestados consideran que se requieren mejorar el confort, la higiene, el tratamiento y rehabilitación, mayor contención emocional y acceso o continuidad a la educación formal. Todas las elecciones se corresponden con una institución que se encuentra en un proceso de cambio por lo que, en relación con el confort es esperable que se busque mejorar estas condiciones. El tratamiento y rehabilitación son fundamentales en este proceso, ya que estos enfermos presentan enfermedades crónicas, muchas de las cuales son discapacitantes y requieren atención permanente. El edificio en el que funciona el Micro Hospital data de los años 50, con una estructura edilicia antigua que se mantiene en condiciones. La construcción de las nuevas instalaciones brindará una mejor comodidad, confort e higiene.

Sin embargo, en este punto se destaca que sólo 2 personas, de las 43 encuestadas, han mencionado que se requiere un acceso a la continuidad escolar como necesidad de las personas internadas, lo que sumado a los 20 que seleccionaron la opción “todas las anteriores”, se encuentra que un 51% considera que es importante, entre otras necesidades, continuar con la educación formal.

En relación al tratamiento de rehabilitación, basado en el modelo social inclusivo, sin dudas no solo requiere de profesionales destinados a actividades rehabilitadoras, sino también de una permanente inclusión social. Mareño Sempertegui, y Masuero (2010), este modelo se resume en cuatro premisas básicas: la experiencia personal de los pacientes y sus demandas; entender que no es suficiente solo con el abordaje médico; el reconocimiento de las personas, en situación de discapacidad, como personas con derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, y la integralidad en la atención. En este sentido, la psicopedagogía viene a ocupar un espacio fundamental en el reconocimiento de estos derechos.

La importancia de un profesional de la psicopedagogía, se observa en trabajos como el de Docampo (2017), o Sandra Alemis (2020). Este refuerzo profesional en la institución podría mejorar el mantenimiento de los niños, niñas y adolescentes en su trayectoria educativa. María Martínez (2020) demuestra la importancia de contar con estos profesionales en los equipos interdisciplinarios, definiendo claramente el rol profesional que se desempeña, algo que no es del todo identificado por los profesionales del Micro Hospital.

Se revaloriza la necesidad de contar con la educación, ya que esto garantiza el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes. Estos chicos asisten a centros educativos terapéuticos, escuelas especiales, centros de días, institutos terapéuticos y de rehabilitación. En función de la ley 26.206, la hospitalización de niñas, niños y/o adolescentes por enfermedades vinculadas con la discapacidad, que requieren cuidados paliativos, los aleja de sus grupos de amigos, del ámbito educativo y comunitario, ubicándolos en centros de atención médica. Quesada Conde, et al. (2014) menciona que aparecen “un sinfín de estímulos estresantes e incluso amenazantes de la propia integridad física del niño”, por lo que la continuidad educativa, reduce estos estresantes.

Los profesionales del Micro Hospital DGP desarrollan su tarea en el marco del modelo social o inclusivo, lo que se evidencia claramente en relación a que el 88% de los encuestados considera que todos los profesionales deben formar parte de los equipos interdisciplinarios, ya que todos ellos son necesarios en el abordaje de estos tratamientos, sobre todo cuando se dan cuidados paliativos.

El equipo considera que un psicopedagogo tiene por función principal la de trabajar en conjunto para abordar a los niños, niñas y adolescentes con mayores dificultades de aprendizaje, pero también brindar continuidad a su aprendizaje formal. Y, en este sentido, la consideración de que este profesional puede formar parte del equipo interdisciplinario del Micro Hospital DGP, queda evidenciado en las respuestas de los encuestados.

En esta línea de identificación de importancia del rol de la psicopedagogía en la institución, resultó relevante, según los encuestados, durante el período de pandemia. Por otro lado, los profesionales que más se involucraron en el acompañamiento de estos pacientes durante el período de pandemia, fueron principalmente los psicomotricistas. En este punto especialmente, este profesional presenta un rol fundamental en el acompañamiento de los niños, niñas y adolescentes que deben enfrentar cuidados paliativos, sobre todo porque su actividad les permite tener un contacto más cercano.

Continuando con la importancia que el equipo le da al profesional de la psicopedagogía, se observa que conocen claramente cuál sería su función dentro del equipo interdisciplinario, lo que queda evidenciado en la última consulta al considerar que este profesional es fundamental y muy importante en las instituciones de salud.

Es importante destacar que, en relación con las respuestas obtenidas de los profesionales del Micro Hospital DGP, se considera importante contar con este profesional en estos equipos, a fin de garantizar el cumplimiento de la Ley 26.206, y el pleno ejercicio de los derechos de los pacientes.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

El trabajo final de investigación surgió bajo el interés de indagar sobre la importancia que reviste contar con un profesional de la psicopedagogía en el Micro Hospital DGP de Mendoza, donde se atienden niños, niñas y adolescentes, muchos de los cuales asisten a cuidados paliativos.

La hipótesis de la cual se partió sostiene que la participación de profesionales de la psicopedagogía en equipos interdisciplinarios del Micro Hospital DGP, Mendoza, complementa el abordaje de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos, logrando la atención integral y el cumplimiento de sus derechos. El objetivo general formulado para la presente investigación fue el de determinar la importancia de contar con profesionales de la psicopedagogía en el Micro Hospital DGP Mendoza, durante el año 2021. A fin de alcanzar dicho objetivo, se realizó un cuestionario a profesionales del Micro Hospital DGP para conocer su opinión respecto a la importancia de contar con profesionales de la psicopedagogía en la institución.

Como se ha expresado, el Micro Hospital DGP Mendoza se encuentra ubicado en Godoy Cruz y atiende a mujeres que se encuentran en el RAM, adolescentes provenientes de la DRPJ y a niños, niñas y adolescentes incluidos en variados programas de niñez y adolescencia. En el sector de internación, se atiende, especialmente a personas con discapacidad o enfermedades crónicas que no pueden ser trasladados a otras instituciones, muchos de los cuales requieren cuidados paliativos.

En la actualidad no se cuenta con un profesional de la psicopedagogía que se ocupe de la vinculación entre el paciente internado y el sistema educativo, como fija la normativa legal vigente. En consecuencia, la necesidad de contar con un abordaje psicopedagógico, radica en la gran utilidad que esto reviste toda vez que facilita garantizar el goce del derecho a la educación.

De acuerdo a los datos obtenidos se ha observado que la mayoría de los entrevistados consideran que la población internada en el Micro Hospital requiere, respecto a su atención, refuerzo en higiene y confort, tratamiento y rehabilitación, contención emocional y acceso a la continuidad en la educación formal. Esto se fundamenta en que, en la actualidad las condiciones edilicias de la institución se encuentran en proceso de reestructuración por lo que el edificio no cuenta con todas las comodidades de un hospital moderno. En relación al tratamiento y la rehabilitación, el hospital tiene en la actualidad, un tratamiento adecuado a las necesidades de los pacientes, pero, todos los profesionales, consideran que el mismo podría ser mucho

mejor. En referencia a la continuidad de la educación formal, este es un punto en el cual se presentan dificultades ya que los pacientes no siempre pueden ser ubicados en el ámbito educativo formal, sobre todo aquellos que tienen enfermedades crónicas discapacitantes más graves. En estos casos, si los pacientes concurren a educación especial, en el ámbito hospitalario esto puede suspenderse mientras permanezcan internados.

Esto queda demostrado ya que el 40% de los pacientes asisten a instituciones terapéuticas de rehabilitación, el 26,2% a escuelas especiales, y el resto se divide entre los centros de día y los centros educativos terapéuticos. Ninguno de los pacientes que ingresan a cuidados paliativos, asiste a escuelas comunes.

En relación a indagar respecto a los profesionales que deben conformar los equipos interdisciplinarios del Micro Hospital, el 88,4% ha respondido que estos equipos deben estar conformados por representantes de las siguientes disciplinas: fonoaudiología, kinesiología, educación física, psicomotricidad, psicopedagogía, medicina, enfermería y psicología.

Dado que el hospital no cuenta con psicopedagogía en sus equipos interdisciplinarios, fue pertinente indagar respecto a las funciones que consideran que debe llevar adelante un profesional de la psicopedagogía. Ante esto los entrevistados entienden que su función permite: Preservar, mantener, mejorar y restablecer en los niños, niñas y Adolescentes la posibilidad de aprender; Investigar, orientar, y asesorar sobre metodologías que ajusten la acción educativa; Crear condiciones para un mejor aprendizaje individual; Abordar los procesos de enseñanza –aprendizaje y trabajar en conjunto para abordar a los niños, niñas y Adolescentes con mayores dificultades de aprendizaje. Una de las profesiones más necesitadas durante el período de pandemia fue justamente la psicopedagogía, puesto que, en este período de inasistencia a establecimientos educativos, este profesional fue requerido en la institución de salud, sin embargo, el mismo no se encuentra conformando el equipo actualmente.

No solo frente a la situación de pandemia, sino en forma permanente, el equipo del Micro Hospital considera que la intervención de la psicopedagogía en su equipo interdisciplinario resulta fundamental. Esto puso de manifiesto que los equipos, actualmente no están funcionando en forma completa con todos los profesionales que importan al abordaje de estos grupos poblacionales altamente vulnerables, que son abordados en la institución, poniendo en riesgo el pleno ejercicio de sus derechos

El rol del psicopedagogo es fundamental en los equipos interdisciplinarios que abordan a niños, niñas y adolescentes, en diferentes etapas de sus vidas. Estos equipos buscan el bienestar completo del paciente, y entendiendo que la educación forma parte de este bienestar, es fundamental que no se obstruyan las trayectorias educativas de quienes permanecen en internación, especialmente cuando padecen enfermedades crónicas y discapacitantes.

Los actores principales en los cuidados paliativos, son los padres, tutores, o acompañantes que transitan la vida cotidiana de estos niños, niñas y adolescentes que se encuentran internados, especialmente durante los períodos de cuidados paliativos. La escuela es una institución que mantiene el vínculo con ellos, y que les permite mantener sus relaciones de amistad con otros grupos, y de esta forma, contribuye a mitigar el dolor y el sufrimiento.

El rol del pedagogo debe estar presente en estas ocasiones, ayudando a transitar sus procesos de salud-enfermedad, sin perder las relaciones con el mundo externo en el cual también están insertos, sobre todo a través de la educación.

La importancia del rol de la psicopedagogía en estos espacios hospitalarios, debe enfocarse en el cuidado, la protección y sobre todo, en velar por el cumplimiento de los derechos de los pacientes a ser contenidos en la educación y mantener sus trayectorias educativas lo más estables posibles, dentro de las posibilidades que permitan sus procesos de enfermedad.

ANEXOS

ANEXO I

Cuestionario

1. Considera que la población internada en micro hospital necesita refuerzo de:

- a. Higiene y confort
- b. Tratamiento y rehabilitación
- c. Contención emocional
- d. Acceso o continuidad a la educación formal
- e. Todas las anteriores

2. ¿A cuál de las siguientes instituciones asisten los niños albergados?

- a. CET (Centro Educativo Terapéutico)
- b. Escuela especial
- c. Escuela común
- d. Centro de día
- e. Instituto terapéutico y de rehabilitación

3. A fin de abordar integralmente a los pacientes que concurren a las instituciones antes mencionadas, ¿qué profesionales cree que deben conformar los equipos Interdisciplinarios?

- a. Fonoaudiólogo
- b. Kinesiólogo motor
- c. Kinesiólogo respiratorio
- d. Profesor de Educación Física
- e. Psicomotricista
- f. Psicopedagoga/o
- g. Médico
- h. Enfermero
- i. Psicóloga/o
- j. Enfermero
- k. Todas

4. Durante los dos años de pandemia, ¿cuáles de los siguientes profesionales cobro vital relevancia al abordar a los niños del Micro hospital?

- a. Fonoaudiólogo
- b. Kinesiólogo motor

- c. Kinesiólogo respiratorio
- d. Profesor de Educación Física
- e. Psicomotricista
- f. Psicopedagoga/o
- g. Medico
- h. Enfermero

5. Durante el período de pandemia ¿Cuáles fueron los profesionales referentes en el acompañamiento de los chicos para cumplir con sus trayectorias educativas?

- b. Fonoaudiología
- h. Kinesiólogo motor
- i. Kinesiólogo respiratorio
- j. Profesor de Educación Física
- k. Psicomotricista
- l. Psicopedagoga/o
- m. Médico
- n. Psicología

6.Cuál de las siguientes funciones cree usted, que son funciones de un/a psicopedagoga/a en el equipo Interdisciplinario de rehabilitación de Micro hospital?

- f. Identificar y analizar cuáles son los factores orgánicos, intelectuales, socioculturales y pedagógicos que interfieren o perjudican el acceso al aprendizaje y la adquisición del mismo.
- g. Realizar diagnóstico y tratamiento ante las alteraciones de los aprendizajes producidos por la situación de enfermedad y/o discapacidad de los pacientes, efectuando abordaje terapéutico según las características individuales de cada patología.
- h. Trabajar interdisciplinariamente con los otros profesionales del equipo, efectuando el abordaje terapéutico por medio de ateneos y reuniones según las necesidades de cada paciente.

- i. Ser el referente o representante del equipo ante las instituciones educativas atendiendo las demandas de estas instituciones, creando espacios adecuados para el diálogo y la co-construcción de abordajes necesarios para cada problema en particular.
- j. Todas las anteriores

7. Desde su función como profesional, ¿cuál cree usted que es la importancia de la intervención de la Psicopedagogía en un Equipo interdisciplinario?

- f. Innecesario
- g. Medianamente necesario
- h. Necesario
- i. Muy necesario
- j. Fundamental

ANEXO II

Matriz de datos, tablas y gráficas

Matriz de datos

N	Título	Edad	Lugar de trabajo	Antigüedad	1	2	3	4	5	6	7	8
1	Lic en Enfermería	51	Micro Hospital -DGP	4	5	5	6	5	6	8	3	2
2	Cuidadora	55	Microhospital	11	4	5	9	3	6	6	4	2
3	Cuidadora hospitalaria	46	Microhospital de la DGP	6	5	5	9	5	8	6	4	2
4	Cuidadora hospitalaria	24	Micro hospital	1	2	5	9	3	7	6	3	1
5	Cuidadora hospitalaria	39	Micro hospital	15	1	2	9	1	8	4	2	2
6	cuidadora hospitalaria	58	Micro hospital (DGP)	9	2	5	6	2	6	6	2	2
7	Enfermera	45	Micro hospital de DGP	10	3	5	9	1	2	6	3	1
8	Medico	28	Guardia Microhospital	0,4	3	1	9	1	4	6	4	2
9	Cuidadora	53	Micro hospital DGP	20	5	4	9	5	4	6	1	1
10	Cuidadora	31	Microhospital	3	5	5	9	1	3	6	2	1
11	Psicóloga	31	Incluir salud	5	3	1	9	1	8	6	4	1
12	Acompañante Terapeutico	40	Microhospital	0,3	5	4	9	4	9	6	3	2
13	AT (estudiante de 4to año de psicología)	33	Micro hospital	0,3	5	2	9	5	8	6	3	2
14	Tumos médicos y traslados	53	Microhospital	15	5	5	9	5	6	6	3	2
15	Costurera	60	Lavadero y sastrería	25	3	5	9	1	6	6	2	2
16	Cuidadora	55	Comedor y roperos	15	5	5	9	1	6	6	4	1
17	Empleada de empresa de limpieza	40	Servicio de limpieza de Micro	6	3	5	9	3	6	6	3	2
18	Empleada de empresa de limpieza	46	Servicio de limpieza Microhos	6	3	2	9	1	6	6	2	1
19	Cuidadora Hospitalaria	35	Microhospital DGP	5	5	5	9	3	6	4	2	1
20	Lic. En nutricion	43	Microhospital	4	3	5	9	1	7	6	3	2
21	Médico	53	Microhospital	20	5	2	9	3	7	6	4	2
22	Acompañante terapeutico	22	Micro hospital	0,4	2	2	9	5	7	6	2	2
23	Kinesiologa	30	Microhospital	1	4	5	9	1	3	4	4	2
24	Enfermera	28	Microhospital	10	3	2	9	5	6	6	2	2
25	Acompañante Terapéutica	36	Micro Hospital DINAF	0,3	2	5	9	1	6	6	2	2
26	Empleada	43	Dinaf	18	3	4	9	3	6	6	4	2
27	Enfermera	47	Micro hospital DGP	18	5	1	9	5	6	6	3	2
28	Licenciada en enfermería	41	DGP	12	3	5	9	5	8	6	4	1
29	Fonoaudiología	43	Microhospital DGP	5	5	5	9	4	2	6	4	1
30	Cocinera	43	Dinaf	18	5	4	9	3	6	6	4	2
31	Cocinera	35	Microhospital	14	5	1	9	4	6	6	4	2
32	Psiquiatra	61	Dgp	32	3	2	9	5	3	8	4	2
33	Medico	40	Direccion general provincial	8	5	2	9	1	7	6	1	2
34	Cuidadora	35	Dinaf	4	2	4	6	2	6	6	3	2
35	Lic. En Enfermería	54	Micro-Hospital	32	5	1	9	1	6	6	4	2
36	Cuidadora Hospitalaria	40	Micro hospital	7	3	2	9	5	8	4	3	2
37	Lic. Trabajo social	45	DGP	16	3	1	9	3	6	6	4	1
38	Profesor Terapeuta en Discapacitados Mentales y Motores.	57	Dinaf	30	5	5	9	2	4	6	2	1
39	Médico	50	Microhospital	13	5	1	9	5	8	6	2	1
40	Licenciada en kinesiología y fisioterapia	34	Micro hospital DGP	1	3	2	9	5	7	6	2	1
41	Manuel Agustín Garro	37	DGP(microhospital)	0,3	5	1	6	1	6	4	4	2
42	Profesor de Educación física	62	Microhospital DGP	30	5	5	9	5	6	6	4	2
43		27	Micro hospital Dinaf	0,8	1	2	6	5	6	6	4	2

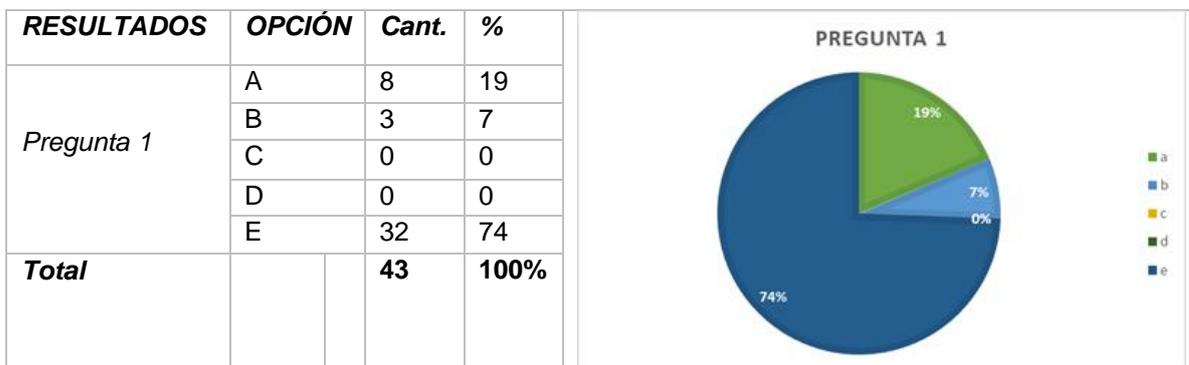
42,53

11

ANEXOIII

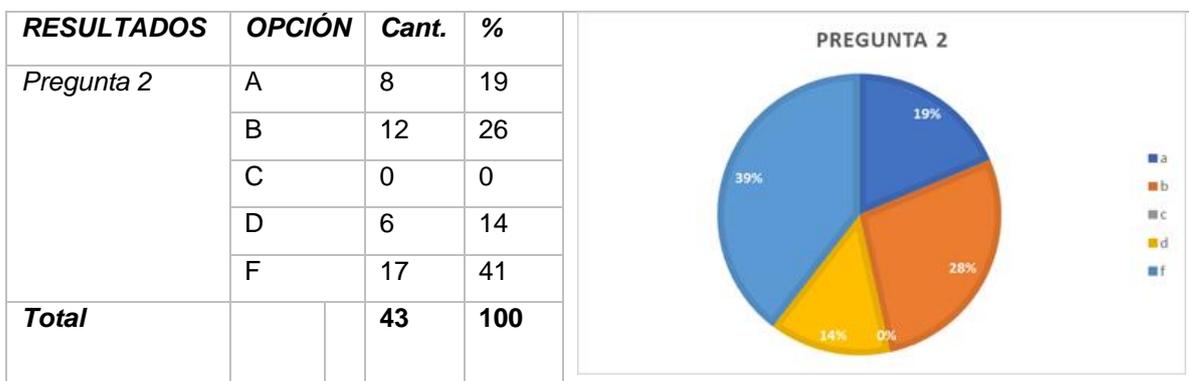
Tablas y Gráficas por pregunta

Pregunta N° 1



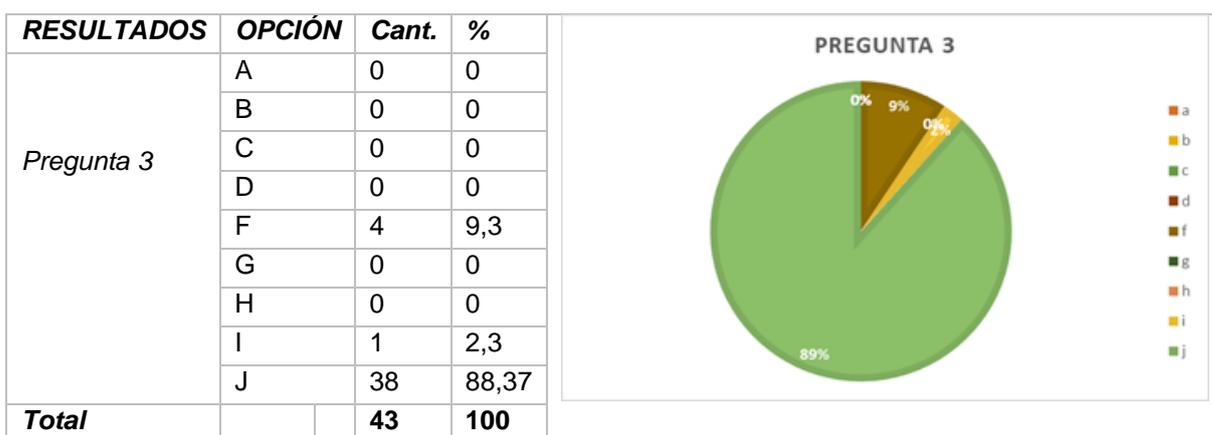
Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

Pregunta N° 2



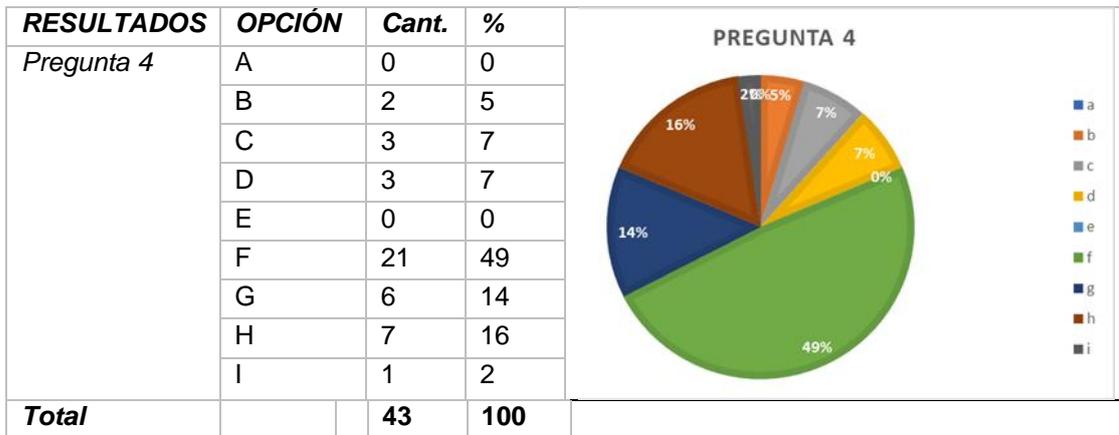
Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

Pregunta N°3



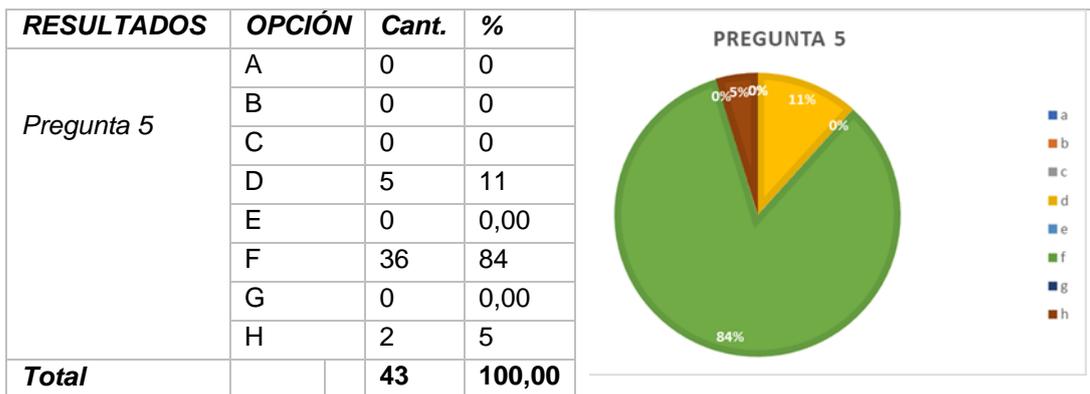
Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

Pregunta N°4



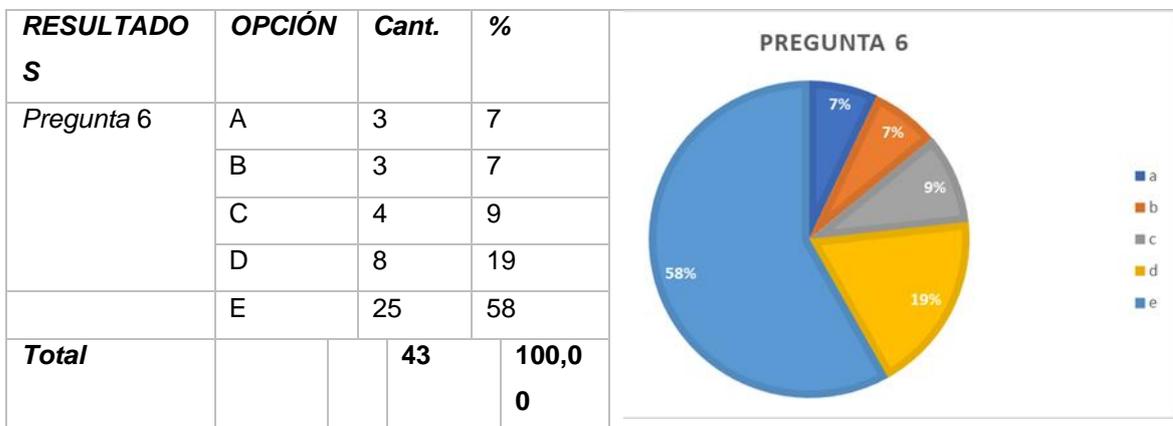
Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

Pregunta N° 5



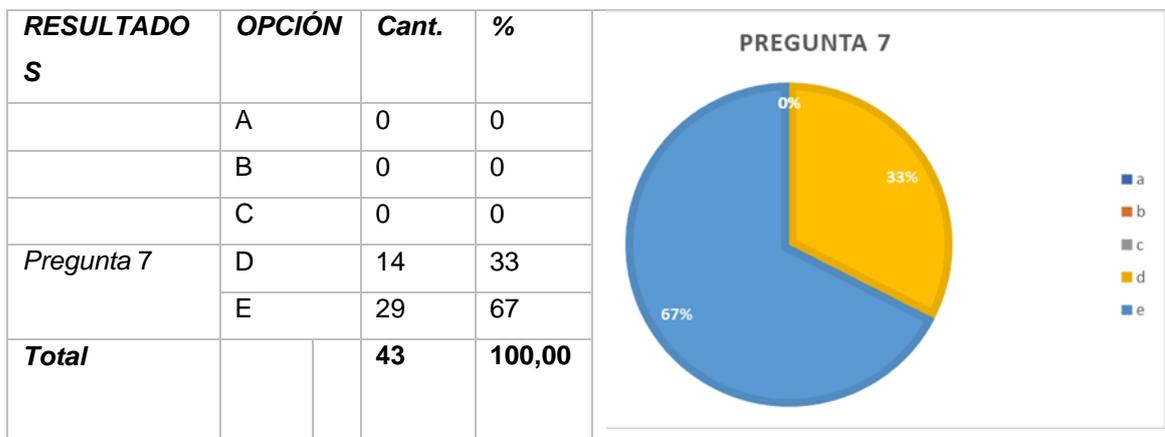
Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

Pregunta N° 6



Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

Pregunta N° 7



Fuente: Elaboración propia en base aFormulario de Google Form (2022)

BIBLIOGRAFÍA

- Alemis, S. (2020). El rol del psicopedagogo en el proceso de escolarización hospitalaria-domiciliaria. *Tesis de Licenciatura en Psicopedagogía*. Corrientes, Argentina: Universidad Cuenca del Plata.
- AVOME. (2021). *Centros de Promoción Social y Familiar en Godoy Cruz*. Obtenido de AVOME: <https://www.avome.org/index.php/2017/05/10/centro-de-promocion-familiar/>
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Bulacio, I. (2019). *La Escuela hospitalaria, una esperanza para el niño internado*. Obtenido de <https://www.andromaco.com/conexion/articulo/78-la-escuela-hospitalaria-una-esperanza-para-el-nino-internado#:~:text=En%20nuestro%20pa%C3%ADs%2C%20las%20escuelas,Naci%C3%B3n%20como%20cualquier%20otra%20escuela.>
- Clavijo, S. L. (2018). Intervención psicopedagógica en aulas hospitalarias: hacia una pedagogía incluyente en contextos adversos. *Infancias Imágenes*, 13(2), 56-63.
- Colautti, N. (2014). Los Derechos Humanos y los cuidados paliativos. Autoevaluación sobre la formación en cuidados paliativos en un grupo de residentes de medicina. *Maestría en Bioética*. Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.
- Docampo, L. (2017). La acción psicopedagógica en el marco de la Pedagogía Hospitalaria. *Trabajo de Final de Máster*. Barcelona, España: Universidad de Barcelona.
- Educación, C. F. (2013). Resolución CFE N° 202/2013. *Educación Domiciliaria y Hospitalaria*. Disponible en: <https://www.mendoza.edu.ar/wp-content/uploads/2016/09/Resolucion-202-13.pdf>.
- Educación, M. d. (2009). Plan Nacional de Educación Obligatoria. *Ministerio de Educación*.
- Educación, M. d. (2017). *Lineamientos de la Modalidad de Educación Hospitalaria y Domiciliaria*. Obtenido de <https://www.yumpu.com/es/document/read/49878203/lineamientos-de-la-modalidad-educacion-hospitalaria-y-domiciliaria>
- Egea García, C. y. (2015). *Experiencias de aplicación en España de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Madrid: Artegraf.
- Farías Carracedo, C. y. (2017). ¿Es un programa estatal, una familia, una institución?: Pequeños hogares en la Ciudad de Mendoza. *Arequipa*, 7, 27-54.

- Farrías Carracedo, C. (2015). Políticas públicas de Infancia: instituciones de internación en la provincia de Mendoza. En M. y. Ruiz, *Cuestión penal y políticas de infancia*. La Plata: Dynamis.
- Gobierno de Mendoza. (2021). *Niñez, Adolescencia y Familia*. Obtenido de Ministerio de Desarrollo Social y Salud, Gobierno de Mendoza: <https://www.mendoza.gov.ar/desarrollosocial/ninez-adolescencia-familia-2/>
- Gobierno de Mendoza. (Marzo de 2021). *Remodelación y ampliación Micro Hospital DINAF Godoy Cruz, Mendoza*. Obtenido de Planificación e infraestructura: <https://www.mendoza.gov.ar/infraestructura/licitaciones/remodelacion-y-ampliacion-micro-hospital-dinaf-godoy-cruz-mendoza/>
- Gobierno de Mendoza. (2022). *Rehabilitación*. Obtenido de Ministerio de Desarrollo Social: <https://www.mendoza.gov.ar/desarrollosocial/subsecretariads/areas/discapacidad/rehabilitacion/>
- González, L. (2018). Adolescentes en conflicto con la Ley Penal. Nuevas oportunidades en la Dirección de Responsabilidad Penal de Mendoza. *Licenciatura en Trabajo Social*. Mendoza: Universidad Nacional de Cuyo.
- Guillén, M. y. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias*. Madrid: Alianza Editorial.
- Kimán, R. (2018). Cuidados Paliativos Pediátricos en Argentina. *Ehospice*, 12(5), 32-45.
- Malatesta, C. (1988). El papel de las emociones en el desarrollo y organización de la personalidad. *Psicología Motivacional*(36), 1-56.
- Mannoni, M. (2008). *Lo nombrado y lo innombrable* (3° ed.). Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.
- Mareño Sempertegui, M. &. (2010). La discapacitación social del diferente. *Intersticios. Revista de Sociología de Pensamiento Crítico*, 4(1). Obtenido de <http://www.intersticios.es/article/viewFile/4564/3700>
- Negro, M. (2008). *La otra muerte: psicoanálisis en Cuidados Paliativos*. Buenos Aires: Letra Viva.
- O.M.S. (2018). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la salud*. Recuperado el Octubre de 10 de 2018, de Versión abreviada: http://apps.who.int/iris/bitstream/10545/41470/1/9241545445_spa.pdf
- O.M.S. (2022). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-

- care&Itemid=42139&lang=es#:~:text=El%20cuidado%20paliativo%20es%20la, ser%20f%C3%ADsicos%20%20psicol%C3%B3gicos%20o%20espirituales.
- O.E.A. (2001). La inclusión de la niñez con discapacidad. *Documentos de trabajo de PRODER*. Montevideo.
- O.P.S. (2022). *Discapacidad*. Obtenido de Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20son,de%20condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s>.
- Plan Nacional de Discapacidad. (2022). *Ministerio de Desarrollo social*. Obtenido de chrome-extension://efaidnbmnnhttps://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/plan_nacional_discapacidad_texto_04-2018.pdf
- Polaino, A. y. (2012). Evaluación de la modificación del auto concepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española*, 39(1), 13-19.
- Roudinesco-Plon, E. (2010). *Diccionario de psicoanálisis*. (J. Piatigorsky, Trad.) Buenos Aires: Paidós.
- Ruiz Revert, M. (2016). Pedagogía Hospitalaria. Hacia el diseño de una propuesta de competencias específicas para la formación docente. *Tesis de Doctorado*. Valencia, España: Universidad de Valencia.
- Ruiz, G. M. (2009). Las definiciones en torno al rango de obligatoriedad en las reformas educativas: debates pedagógicos y cuestiones problemáticas para su implementación. *XXVIII Congreso Internacional de la Asociación de Estudios Latinoamericanos*. Río de Janeiro.
- S.N.R. (2016). Anuario Estadístico Nacional. *Servicio Nacional de Rehabilitación*. Ministerio de Salud- Presidencia de la Nación.
- Sagrario Yáñez, A.-A. I. (2001). Apego en adultos y percepción de los otros. *Anales de psicología*, 17(2), 159-170.
- Salud, M. d. (2022). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtenido de Presidencia de la Nación: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/programa-paliativos>
- Sánchez Herrero, M. (2015). Apego en la infancia y apego adulto. Influencia en las relaciones amorosas y sexuales. *Máster en estudios interdisciplinarios de género*. Universidad de Salamanca.
- Sánchez, E. G. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Recuperado el 10 de Octubre de 2018, de

<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>

- Sardá, L. (2012). *Situación de Niños, Niñas y Adolescentes sin Cuidados Parentales en la República Argentina*. Buenos Aires: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF.
- Saunders, C. (2010). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Editorial Salvat.
- Sociedad Argentina de Pediatría. (2021). Comité Nacional de Cuidados Paliativos. *Normas sobre salud, Código y Constitución Nacional. Cuidados paliativos pediátricos*.
- Vergara Yáñez, A. (2016). *Aula Hospitalaria. Su proceso de organización y Gestión en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Licenciatura en pedagogía*. México D.F.: Universidad Pedagógica Nacional.
- Victoria Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos. *Revista de Derecho UNED*(12), 817-838.