

*Entre sondas y jeringas... aprendemos día tras día.
Experiencia docente en una institución hospitalaria.*

Laura Chiani. Hospital Noel H. Sbarra. La Plata, Provincia de Buenos Aires.

Entre sondas y jeringas.....aprendemos día tras día:

Experiencia docente en una institución Hospitalaria

Los caminos de la vida, el destino o la casualidad, hicieron que sin proponérmelo ni lo pensara nunca, desembarcara en un lugar totalmente diferente a lo que estamos acostumbrados "los profes" a desarrollar nuestra profesión como pueden ser, escuelas clubes, gimnasios etc.

Creo que no importa el lugar donde estemos, las edades o los sujetos con los que trabajemos, somos agentes de cambio y generadores de nuevos espacios...con el objetivo de enseñar y aprender cosas nuevas que nos permitan ser mas humanos.

El lugar al que me refiero es una institución pediátrica de mediana complejidad que asiste y aloja a niños desde el nacimiento hasta los cuatro años de edad con problemas de salud provocados por situaciones de violencia ejercida contra ellos, entendiéndose por violencia en este caso (abandono, maltrato, abuso, negligencia etc.) o situaciones de riesgo social (desnutrición, SIDA, retraso psicomotor, prostitución, etc.)

Los factores que más influyen desfavorablemente sobre los niños que pueden condicionar su abandono y provocar su ingreso a la institución son tres

Factores materiales: padres carentes de medios económicos (transitorios o permanentes), sin vivienda, fallecidos, enfermos, presos, con incapacidad para ejercer la patria potestad, con familia numerosa etc.

Factores morales: padres toxicómanos, delincuentes en perjuicio de sus hijos o condenados por delitos de violación, estupro, abuso deshonesto o malos tratos en perjuicio de menores que ejercen la mendicidad, etc.

Factores psico afectivos: padres hostiles, con inestabilidad mental, con escaso contacto afectivo divorciados, separados, etc.

La influencia negativa en los niños de estos tres factores no es de tipo lineal, sino que existe una interacción entre ellos que favorece la aparición simultánea de daños múltiples en distintos niños y en diferentes etapas del ciclo vital.

Además, el “HOSPITAL NOEL H. SBARRA” brinda atención primaria a niños, niñas y adolescentes hasta 15 años de edad en los consultorios externos por demanda espontánea. Complementa su atención con programas especiales para el control y cuidado de la salud, prevención de morbilidad prevalente, crecimiento y desarrollo, problemas de aprendizaje y estimulación temprana, entre otros.

El “HOSPITAL NOEL H. SBARRA” se encuentra ubicado en la ciudad de La Plata, capital de la Provincia de Buenos Aires. El establecimiento depende de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y debe su origen a una ley aprobada por el Honorable Senado y promulgada por el Gobierno de la Provincia en el año 1935. Actualmente, atraviesa por una etapa de transformación y cambio, promovida por la nueva Ley de Promoción y Protección Integral de los Derechos del Niño.

El ingreso de un niño a este tipo de institución se realiza -hoy por hoy- por dos vías distintas la 1ra. bajo la intervención de un juez, por distintas causas y razones y la 2da. bajo la intervención de un pediatra que determina el ingreso a la misma por considerar que el niño necesita de cuidados especiales en relación a la enfermedad que tiene.

Es fundamental comenzar el análisis señalando que los niños internados no hicieron absolutamente nada para ganarse esa condición; no son culpables de lo que les pasa, pero paradójicamente se les impone un castigo inicial, cuya marca es indeleble: a su ya problemática y penosa situación familiar, el Estado le suma la pérdida de todo lo que constituye su ambiente –el barrio, los demás familiares, los amigos, los juguetes, la ropa, la cama, los olores y los sabores- y, por supuesto, la pérdida de la libertad.

Desafortunadamente, en ocasiones se percibe y se aprecia a la tarea del docente como una actividad marginal dentro de los hospitales, o -cuando menos- como algo a considerar tangencialmente. Ya que el único saber que se impone, se rescata y se exalta es el saber médico asistencial por sobre todos los demás saberes de otros profesionales que están insertos dentro de la misma institución.

Por esta misma razón la institución decidió que el jardín de infantes interno deje de funcionar cediendo su espacio físico a lo que es hoy el vacunatorio. Empujando de esta manera al personal docente a dejar de desempeñar su rol profesional y a dedicarse a realizar tareas administrativas dentro de la misma.

Ante esta realidad y siendo profesora en educación física la única inserción que cabía para mi desempeño era sumarme a un equipo de rehabilitación integrado por una médica fisiatra, una kinesióloga, una terapeuta ocupacional, una fonoaudióloga y yo.

El Hospital... ¿Un ambiente hospitalario?

Para entender el concepto de hospitalidad¹, debemos remitirnos a la alegoría de la relación entre el anfitrión y el huésped:

Esta “Nos habla de las relaciones que se establecen entre un huésped y aquella persona que lo acoge (el anfitrión o anfitriona) En esas relaciones hay obligaciones y responsabilidades. El huésped y el anfitrión están en mutua relación: no existe el uno sin el otro” (Espiritualidad de la Orden Hospitalaria, 2004:50)

En el concepto de hospitalidad se manifiesta implícitamente el juego relacional que se establece entre estos actores: por un lado el anfitrión que brinda acogida y accede a recibirlo, por el otro, el huésped que siendo extraño, desconocido y lejano necesita ser acogido, recibido y cuidado en la casa del anfitrión.

A partir de esto, cabe decir que la hospitalidad es vivenciada como una relación antropológica fundamental, ya que se da sólo en el contexto de las relaciones humanas y que se fundamenta en la doble dimensionalidad de una misma realidad, y que esta realidad se revela tanto en la persona que acoge como en quien es recibido. Es por ello que afirmamos que “La hospitalidad es, ante todo; la capacidad de la persona de abrirse y acoger al otro” (Espiritualidad de la Orden Hospitalaria, 2004:39)

Esta dimensión antropológica implica que exista una apertura personal del hombre hacia el mundo, es decir, hacia el entorno que lo rodea. Cuando la persona anfitriona reconoce y recibe a la persona que es el huésped, está realizando un proceso de descubrimiento y reconocimiento particular del mundo que está a su alrededor. Esta dimensión relacional fundamental, se sustenta sobre la base de unas consideraciones éticas y morales

¹ El origen de la palabra hospitalidad deriva del vocablo griego *Philoxenia* que quiere decir amor por el extranjero y resulta contrario a *Xenofobia* que es rechazo por el extraño-extranjero. (Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria, 2000:25)

determinantes, que se explicitan con una disposición particular de acompañamiento que debe realizarse a medida y que además incluye reglas, valores y principios universales, revestidos de respeto y aceptación por lo diverso. (Plá, 2007)

Ser hospitalario implica, entonces, posibilitar un espacio relacional de acogida al desconocido, y que exige reconocer la dimensión ontológica del ser humano sobre la base del respeto por la vida y la dignidad de la persona humana.

La realidad de los centros de salud es agresiva por naturaleza, debido a factores internos propios de los hospitales. El ingreso al hospital representa para el usuario una serie de experiencias que desestabilizan la normalidad de su vida, por ello se hace vulnerable ante esta situación.

Violant, Molina y Pastor (2009:33) advierten que “la enfermedad y la hospitalización pueden ser una experiencia nueva o diferente para la infancia y la adolescencia que, como cualquier otra experiencia, necesita de explicaciones.”

En este sentido Serradas (2009:51) comenta que “El hospital es por un lado un sitio desagradable donde el cuerpo es sometido a intervenciones dolorosas y por otro un lugar que debe proporcionar alivio y curación”. En este contexto, las señales que se perciben, casi siempre son las del dolor y el sufrimiento, ya que la situación de enfermedad y reclusión social por pequeña y temporal que sea, hace que las personas deban someterse a procedimientos médicos y quirúrgicos dolorosos. Esto trae como consecuencia que el ambiente en el que nos desenvolvemos no sea precisamente el ideal para desempeñar nuestra práctica.

La actividad pedagógica, lúdica y recreativa representa, ante el dolor y el sufrimiento, el único asidero que tiene el niño para expresarse, posibilitarse y proyectarse.

Tenemos que asumir que como personas estamos expuestos a experimentar dichos padecimientos en nuestras propias vidas. Y es que a través del dolor y el sufrimiento, se movilizan las emociones y se concretiza el acompañamiento en la dimensión hospitalaria, tanto por aquel que lo sufre, como por quien lo contempla. Torralba (1992) Citado por Plá, (2007:28) nos dice que:

“el sufrimiento es maestro de virtudes. Y es maestro en un doble sentido: de una manera activa, por parte de quien padece un sufrimiento determinado y, de una manera pasiva, por parte de quien contempla el dolor del sufriente”

“Piedra libre para Lucas que esta escondido detrás de un diagnostico”...

Si bien es cierto que el docente se encuentra frente a un mosaico de posibilidades (niños con síndrome de down, borderline, ciegos, sordos, parálíticos, quemados, enfermos de cáncer, violados, desnutridos, abandonados etc.), no debe hacernos olvidar que, sin importar la característica que los diferencia, son seres humanos con los mismos derechos que cualquiera y que, por tanto, deben tener las mismas oportunidades. Ante todo exige que olvidemos al enfermo y veamos al ser humano, a ese niño que se encuentra atrapado en una causa, un diagnóstico, un rótulo o un estigma. Si bien cada niño es un universo y demanda un trato especial como cualquier alumno que asiste a un colegio, todos tienen esa mirada triste opaca y gris que solo parecen llegar desde las carencias, el temor y los vacíos. Tener una discapacidad o enfermedad, haber sido abandonado o maltratado es una característica más, pero que no los define como persona. En el hospital todos son rotulados y catalogados según la enfermedad, discapacidad o rasgo físico, es un down, un PC, un autista, se los nombra con un solo adjetivo transformándolo en sustantivo: Lucas, que tiene muchos atributos como el de alegre, morocho, de ojos celestes, que le gusta la música, glotón, inquieto se reduce al de “autista”. Entonces cuando se habla de Lucas, ya no es más Lucas, dejó de ser Lucas para pasar a ser “el autista”. Aquí parecería que planteamos algo obvio. Si uno empieza a hablar de él y a desplegar como un mapa todo lo que es, seguramente surgen muchos otros datos que lo definen, pero en la medida que todo se reduce a un diagnóstico es imposible que hablemos de integración, inclusión y respeto por una cultura de la diversidad. Con lo expuesto no debemos olvidar que la forma de nombrar y nominar al decir de Bourdieu implica “poder” que guarda necesariamente un posicionamiento, un discurso y una práctica. No podemos ser ingenuos, el modo de “nombrar”, “definir”, determina, marca, e imprime y se ponen de manifiesto diferentes códigos interpretativos los cuales atribuyen un sentido a las acciones y a la expresión de estados emocionales. “Che...aquel “el quemado” ya está para pasarlo de cama”, “viste...al final el de la cama 3, sala 2 se terminó por adaptar”.

Esto trae aparejado otra consecuencia: parecería que según el “diagnóstico” se marcará el destino y el futuro potencial de cada niño/a. Con solo decir que una persona tiene síndrome de down ya se le podría predecir todo lo que iba a poder hacer y todo lo que no iba a poder hacer, en este encuadre solo caben diagnósticos y prescripciones, solo bastaría colocar los datos dentro de una máquina, colocar una moneda y apretando un

botón tendríamos su destino. Lo mismo ocurre con aquellos niños que fueron objeto de maltrato por parte de sus progenitores, parecería ser que en un futuro nunca serían capaces de conformar una familia llamada “normal”.....*si recibió golpes de chico seguramente se va a convertir en un padre golpeador...*

Por el contrario un sujeto es un ser social y según los lazos que establezca, los vínculos, las oportunidades que se le presenten – entre otras cosas- irá construyendo su futuro en la medida que se lo permitamos.

¿Que subjetividad se construye en estos contextos donde la masividad es total y la institución impone un ritmo uniforme para todos por igual, donde la singularidad esta dada por la enfermedad, o por la tragedia que determino su internación?

Es sabido que la institucionalización de los niños a una edad temprana produce un debilitamiento en el desarrollo. (Goffman, E 1970)

Berger y Luckman (1998) plantean que el organismo humano continua su desarrollo luego de su nacimiento y en relación e interacción con un ambiente. Esto lleva al proceso de formación del Hombre. Ese ambiente al que se refieren los autores, además de ser natural también tiene un orden cultural y social específico. En este caso los niños comienzan o continúan su desarrollo en un ambiente diferente al común de la sociedad, sin una familia que los acompañe, ni interactúe con ellos. Su interacción es dentro de un hospital, con pares en la misma situación, con mayores siendo la mayoría mujeres y la figura masculina solamente la ven en algunos profesionales médicos, o personal de mantenimiento quienes tienen poco contacto con ellos.

Piedra libre para mí...

En este interjuego entre institución-sociedad muchas veces surge la pregunta ¿donde me paro?, ¿Por donde comenzar? ¿Cuál es mi rol y mi práctica profesional en este contexto?, ¿A quienes primero y a quienes después? Para los niños internados o alojados soy un referente del afuera, de la sociedad; pero también padezco yo los efectos de la institucionalización: dejo de reaccionar a situaciones cotidianas - como lo hacía antes – y mis prácticas quedan cooptadas por la institución, a la cual critico y de la cual, a su vez formo parte.

Así me voy acostumbrando a ciertas formas sutiles de maltrato y despersonalización cada vez que vamos a realizar una salida y algunos no tienen puestas medias de un mismo color o campera que no le corresponde por talle, ropa manchada con comida o

lavandina. Parecería ser que estoy parada en un peligroso umbral con una consecuencia doble: Por un lado soy parte del adentro y del afuera, pero no estoy ni adentro ni afuera; por otro “me llevo puesta” la institución toda vez que doy cuenta de mi actividad en la sociedad y se me filtra algún vicio instituido, algún código interno, alguna palabra inventada y que circula como agua entre todos los que trabajamos allí (“la luli”, nombre atribuido a la camioneta para realizar traslados). Ya no es solo mi cuerpo en la institución, se trata de la institución inscrita en mi cuerpo. (Chiani, L y Katz,S. 2004)

Es muy difícil romper con estructuras tan sólidas y arraigadas como la mirada que se hace sobre estos niños, esa mirada clínica de la medicina sobre los “pacientes” persona que padece corporalmente, enfermos, pero como contrasentido también paciente es persona que sufre adversidades sin perturbarse o sea “el niño adaptado”.

Pero estos niños pacientes, padecen: dolor, enfermedad, soledad, castigos y agravios soportan y toleran esa situación de desventaja sobre el resto de la humanidad y están ahí y esperan, siempre esperan, un día distinto que nunca llega, una visita de un papá o una mamá que a veces se olvidan que sus hijos están, una salida o paseo siempre y cuando por supuesto el juez lo autorice (según su humor), esperan que resuelvan sus causas (como delincuentes) y que dejen de ser una carpeta con un numero, donde se amontonan montones de papeles con montones de datos, esperan tener una identidad y una oportunidad que la sociedad, nosotros, no le damos.(Chiani, L. 2001)

Para poder enseñar dentro de un Hospital tenemos que adaptarnos a la realidad del niño y a su historia personal y, comprender que ceñirnos a un currículum no nos lleva a nada. Ya que lo aprendido en nuestra formación profesional en este contexto carece de sentido. Esto hace que nos replanteemos nuestra concepción de Educación, ¿qué es lo que entendemos y buscamos alcanzar durante el proceso? y la respuesta a la que arribamos es: lograr una mejor calidad de vida.

Es importante dejar de lado los prejuicios y la idea absurda de que un niño enfermo o discapacitado está impedido de llevar a cabo actividades propias de su edad debido a la enfermedad, ya que ellos tienen la capacidad para hacer frente a los desafíos que les pueda presentar la vida, siempre y cuando cuenten con el apoyo de las personas que los rodean. – Si bien es cierto que en ocasiones, debido al tratamiento que han recibido o estado anímico, no se puede llevar a cabo nuestra de enseñanza entonces se debería

contar con alternativas de solución, que ya no se basan en impartir contenidos sino que tiene mas que ver con la contención que con la educación.

Es de suma importancia que se comience por formar profesionales que cuenten con las herramientas necesarias para dar solución a este nuevo desafío. Nos puede tomar mucho tiempo, pero a mi entender es imprescindible que coloquemos bases sólidas para que la construcción que llevemos a cabo tenga miras a futuro y no que sea algo pasajero y que quede a merced de la voluntad del docente de turno.

¿Qué es lo especial de lo especial?

Aquí aparece otro tema que es el de la especialización. Los docentes que nos dedicamos a esta temática en relación a la población que educamos nos suelen rotular como especiales, con la famosa frase: *“Yo no se como haces, yo no podría estar con chicos con problemas y encima abandonados”*. *“Vos sos especial”*. Se nos otorga una categoría que en muchos casos puede resultar seductora y de esta manera todas nuestras prácticas pasan a ser terapéuticas en lugar de didácticas mas aun las de un “profe” incorporándonos mas al servicio de rehabilitación que al servicio de docencia.

Está en cada uno de nosotros la posibilidad de correr de ese lugar. De deshacernos de esa categoría particular e intentar entender que por mas que nuestra práctica profesional se desarrolle en un hospital nuestra tarea es enseñar y no curar.

Esto queda reflejado en considerar al sujeto con discapacidad, enfermo o institucionalizado, con atributos, intereses y particularidades, mas allá de su diagnostico o su historia personal. Entonces ya no todas las actividades serán vistas desde el punto de vista clínico, Aldana puede ser que quiera ir a andar a caballo y no hacer equinoterapia, podrá ser que quiera asistir a un taller de música y no ir a musicoterapia, podrá ser que quiera ir a nadar o jugar en el agua y no hacer hidroterapia. No se discute que los efectos puedan ser terapéuticos pero ese no es mi propósito.

Si bien en un principio asumí esa “condición” de especial, con el tiempo, me di cuenta que no lo soy por trabajar con chicos con capacidades diferentes y/o institucionalizados, yo también tengo capacidades diferentes a todos los demás y por eso no soy especial, no soy especial por trabajar en esta institución. Por que si me creo esa categoría particular, singular, distinta, no me paro en un nivel de igualdad me paro en otro

escalón y desde ese lugar no se puede educar, lo que sí se puede es adiestrar, excluir, rechazar, descartar y no dar posibilidades quitando el lugar que deben y merecen ocupar viendo al resto como organismos y no como sujetos de derechos.

Nuestra formación en “lo especial” no tiene más que un sentido estadístico porque cuando nos enfrentamos y entramos en conexión con un niño institucionalizado o un PC lo único que sabemos es que un gran porcentaje de niños son...y otro tiene dificultades para...pero de ese niño en particular no sabemos mucho, salvo su historia personal que en muchos casos es mejor ni recordar lo hace diferente. Juntos construiremos, el saber, el accionar y las prácticas.

¿Y... que juego juego yo?, ¿a la mamá, a la maestra o al doctor?

El hospital en general presenta una estructura sumamente verticalista donde a cada uno de los trabajamos según la función de cumplimos se nos asigna un valor. No es lo mismo un guardapolvo blanco con el nombre bordado en el bolsillo, que un guardapolvo gris, celeste, a cuadritos o pintor, mi buzo esta por fuera de toda clasificación ya que soy la primera profesora en educación física en la historia de la Institución, y si bien hace ya mas de 15 años que me desempeño allí, aun hay mucha gente que no tiene ni idea de mi accionar dentro de la institución. Ya que el imaginario colectivo de la sociedad tiene al profesor de Educación Física como aquel docente que siempre está de buzo, con pelotas, aros, redes, listo para armar juegos, divertido, alegre, con un bolso deportivo al hombro, etc. En cambio aquí dentro es algo muy distinto, ya que se me ve con guantes descartables, pañales, pañuelos, con mi ropa sucia de comida, mocos, pegotes, entre otras cosas... siempre con chicos encima, a upa o a la rastra ya que me agarran de las piernas para poder treparse y tener ese contacto cuerpo a cuerpo que tanto necesitan.

¿Cuál es mi lugar?, ¿Qué posición ocupo dentro del hospital?, ¿Cuál es mi rol?, ¿como docente?, ¿Cómo mamá?, ¿Como profesional de la salud?, ¿Qué objetivos debo plantearme?, ¿Qué contenidos debo impartir? Decidí trabajar desde la individualidad, soportar las diferencias y posibilitar al otro un espacio donde la identidad no sea la de niño judicializado o enfermo, sino intentar generar caminos para una inscripción social satisfactoria y desde la singularidad de cada uno de ellos ¿Qué planificación se puede seguir cuando hoy está, y mañana cuando tiene que recibir otro estímulo, no?; egresó

porque lo adoptaron, volvió con su familia de origen, falleció o fue trasladado a otro instituto y nadie me avisó.

El mejor lugar que encontré fue el afuera: Así que los saco a pasear todas las veces que puedo y según el lugar elegido, les enseño a tirarse del tobogán, a subir y bajarse de la calesita, a que aprendan su nombre y el de sus compañeros de turno, a que se reconozcan en una foto -ya que ellos no se reconocían por falta de espejos a su altura-, a caminar, a comer y tomar agua de un vaso. Estoy con ellos, y aprendo a escuchar lo mucho que tienen para contar, los miro a la cara e intento leer lo que me quieren decir con su cuerpo. Así van apareciendo manifestaciones de diferentes tipos, berrinches, rabietas, llanto, falta de apetito, sueño y también pedidos de explicaciones acerca de su situación y de su futuro incierto.

Hoy conozco el nombre de la mayoría y me conocen por mi nombre, me identifican dentro de esa sociedad o familia super-estructural de la cual soy parte, igual y diferente todos. A Camila le enseñe a comer gelatina y que no se le escapara por la boca, así, dejo de estar condenada a un biberón. Daniel camina ya no se arrastra, ni se come el arroz de las bolsitas. Logre que a Paola la dejen de “llamar patas de fleco” (no pierdas el tiempo, me decían, con la lesión cerebral que tiene nunca va a caminar) y, sin embargo, Pao logro caminar, saltar, y hasta bailar, Micaela con un diagnostico de sorda y autista, me reconocía, me buscaba y bailaba cuando le ponía música. Mili aprendió lo que es ser querida por la figura de una abuela, que la esperaba con galletitas y los brazos abiertos para llenarla de besos.

Ya no intento justificar mi actividad docente constantemente, y tampoco tengo claro si es educación Física o no, pero por lo pronto no me preocupa.

Como toda persona no elegimos en donde ni de quien nacer, no tenemos la posibilidad de decidir si vamos a enfermarnos o no. Lo que si podemos decidir es si vamos a involucrarnos con esta población infantil a donde a muchos les cuesta dirigir la mirada. Desde el llanto arrancado con el primer chirlo, al asomarnos al mundo en una maternidad hospitalaria, estamos construyendo nuestra existencia, día a día, en el trabajoso y a veces muy duro oficio de vivir.

No los excluyamos.

Bibliografía:

Berger, P. y Luckman, T. (1998) *cap. II: La sociedad como realidad objetiva*, en La construcción social de la realidad, Amorrortu editores, Buenos Aires.

Chiani, L. (2001) Las prácticas corporales con niños institucionalizados. ¿Educación para la inclusión o la exclusión? Ponencia. Quinto Congreso Argentino de Educación Física y Ciencias. UNLP - FHCE - Departamento de Educación física. La Plata, Buenos Aires.

Chiani, L y Katz, S (2004) "El sujeto detrás del diagnóstico, de la Institucionalización y de la medicalización" . Ponencia. 1er. Congreso Provincial sobre problemáticas en la formación docente en Educación física. Dirección de Educación Superior. Mar del Plata, Buenos Aires

Goffman, E. (1970) *"Internados" Ensayos sobre la condición social de los enfermos mentales*. Amorrortu, Editores.

Plá N. (2007): Un acompañamiento a medida: perfil de una ética encarnada y entrañable. En Aulas Hospitalarias, reflexiones de la XVIII Jornada de Pedagogía Hospitalaria. Santiago de Chile: UNESCO-Fundación Carolina Labra

Serradas, M. (2009): ¿Qué puede hacer el maestro por el niño hospitalizado? Una visión de la Pedagogía Hospitalaria. San Felipe

Violant V., Molina M. y Pastor C. (2009): Pedagogía Hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodología de intervención. Santiago de Chile: Ministerio de Educación