

**UFLO**  
UNIVERSIDAD

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

# El Acompañamiento Pedagógico en las Trayectorias Escolares de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer en la Provincia de Salta

**Estudiante:** Colque, Nélida Raquel

**Legajo:** 30881

**Director/es:** Cura, Graciela

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciada en  
Psicopedagogía



2024

## FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

**RIUFLO** - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del **RIUFLO**. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial 4-0 internacional que siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

### **Autorizo la publicación de la obra en el RIUFLO (seleccionar una opción):**

A partir del día de la fecha de aprobación del TFI [ x ]

A partir de otra fecha, especificar: ... / ... / ...

Lugar y fecha: Salta, 15 de diciembre de 2024

Firma y aclaración del autor:



## ÍNDICE

RESUMEN .....	5
PALABRAS CLAVE .....	6
INTRODUCCIÓN .....	7
<i>Delimitación del objeto de estudio</i> .....	7
<i>Justificación - Planteo de Problema</i> .....	8
<i>Objetivos:</i> .....	10
<i>Objetivo general:</i> .....	10
<i>Objetivos específicos:</i> .....	10
<i>Supuestos básicos de investigación</i> .....	10
<i>Pregunta de investigación</i> .....	10
ESTADO DE ARTE .....	11
MARCO TEÓRICO .....	19
1. Cáncer Infantil .....	19
1.1. Definición de Cáncer Infantil y Diagnósticos Frecuentes .....	19
1.2. Tratamiento .....	19
1.3. Estadísticas Nacionales y Provinciales .....	20
2. Niñez y Adolescencia .....	21
2.1 Impacto de la enfermedad en la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes. ...	21
2.2 Efecto de la hospitalización en enfermedades crónicas. ....	22
3. La Educación como factor de calidad de vida .....	28
3.1 Derecho a la Educación .....	28
3.2 Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria .....	28
3.3 El Abordaje Pedagógico y la Reinserción Escolar .....	29
3.4 Rol y Funciones del Docente .....	32
MÉTODO .....	37
<i>Población y muestra:</i> .....	37
<i>Instrumentos y procedimientos:</i> .....	37
<i>Procedimiento</i> .....	38
<i>Análisis de los datos</i> .....	39
<i>Constancia de consentimiento informado</i> .....	39
RESULTADOS .....	40
DISCUSIÓN .....	55

CONCLUSIÓN.....	59
APORTES Y CONTRIBUCIONES DE LA INVESTIGACIÓN .....	61
LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.....	62
LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.....	63
PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN.....	64
<i>Introducción</i> .....	64
<i>Objetivos</i> .....	64
<i>Ejes de trabajo y actividades</i> .....	64
<i>Eje 1: Abordaje Pedagógico</i> .....	64
<i>Eje 2: Bienestar Emocional</i> .....	65
<i>Eje 3: Articulación Interinstitucional</i> .....	66
Evaluación.....	67
REFERENCIAS.....	69
ANEXOS .....	70
Focus Group Docentes Domiciliarios/Hospitalarios .....	70
Entrevista a Docentes de la Escuela de Origen .....	70
<i>Notas de Solicitud de Autorización</i> .....	72
<i>Modelo de Consentimiento Informado y Firmados por los Participantes</i> .....	75

## RESUMEN

### **El Acompañamiento Pedagógico en las Trayectorias Escolares de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer en la provincia de Salta.**

La presente investigación tuvo como objetivo analizar el acompañamiento pedagógico de los docentes, a estudiantes de los niveles inicial, primario y secundario con diagnóstico de cáncer, para conocer y evaluar las trayectorias escolares.

Para ello, se desarrolló un estudio empírico, cualitativo. Se ha tomado como muestra a 18 docentes (14 mujeres y 4 varones) de la provincia de Salta, Argentina, de los cuales 15 se desempeñan en la modalidad educativa Domiciliaria y Hospitalaria y 3 en escuelas públicas de régimen común. Entre los criterios de inclusión se han considerado: que durante el ciclo lectivo 2024 hayan atendido pedagógicamente al menos un estudiante con enfermedad oncológica, pertenecientes a los niveles de educación obligatoria (inicial, primario y secundario). Han quedado excluidos a su vez, docentes que no hayan atendido pedagógicamente a estudiantes con dicha enfermedad durante el presente ciclo escolar.

El instrumento de recolección de datos empleado ha sido una Entrevista semi estructurada elaborada *ad hoc* a los fines de este estudio, y la técnica: *Focus Group* a los docentes que sostienen dichas trayectorias.

Entre los principales resultados se ha encontrado que dichas trayectorias educativas se encuentran atravesadas por el impacto de la enfermedad, razón por la cual, los docentes que intervienen en su acompañamiento deben aplicar diversas estrategias pedagógicas con el fin de preservar la continuidad de las mismas. Ese acompañamiento conlleva desafíos específicos que requieren un abordaje empático al momento de planificar y llevar adelante el proceso de enseñanza y aprendizaje, un abordaje flexible y adaptado a las necesidades particulares de cada estudiante, teniendo en cuenta tanto su estado de salud física, como el emocional y a los diferentes requerimientos del contexto que lo

enmarca.

En relación a los principales factores que impactan en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer en la provincia de Salta, se detectaron variables inherentes al tratamiento y su implicancia en el ámbito emocional, anímico y motivacional del estudiante y otros externos relacionados al grado de articulación que se genere entre los principales actores que sostienen dichas trayectorias, a saber, las escuelas de origen, las instituciones de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria y la familia del estudiante, los cuales pueden influir de manera positiva o negativa en la práctica pedagógica.

### **PALABRAS CLAVE**

Acompañamiento Pedagógico. Cáncer Infantil. Trayectorias Escolares.

## INTRODUCCIÓN

### *Delimitación del objeto de estudio*

El propósito del presente trabajo de investigación, de enfoque empírico, cualitativo y de diseño fenomenológico es describir y analizar el acompañamiento pedagógico en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes (NNyA) con cáncer, en la provincia de Salta, Argentina.

La trayectoria escolar puede ser definida como el recorrido que realiza cada estudiante dentro del sistema educativo; es por ello que, proteger y construir las condiciones necesarias para que niños, niñas y adolescentes (NNyA) la transiten de manera ininterrumpida, completa y de calidad se convierte en prioridad (UNICEF, 2020). Si bien en Argentina, en la Ley de Educación Nacional N°26.206 (2006), en su artículo N°17 establece que la estructura del Sistema Educativo Nacional comprende cuatro niveles, la Educación Inicial, la Educación Primaria, la Educación Secundaria y la Educación Superior; y ocho modalidades (Educación Técnico Profesional, Educación Artística, Educación Especial, Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, Educación Rural, Educación Intercultural Bilingüe, Educación en Contextos de Privación de la Libertad y la Educación Domiciliaria y Hospitalaria), a los fines de la investigación, sólo se tomarán como referencia, aquellos de carácter obligatorios (inicial, primario y secundario), abarcando las edades desde los 4 a los 18 años de edad, aproximadamente. Además se focalizará en la modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

Según el Instituto Nacional del Cáncer de Argentina (2024), "el cáncer infantil comprende un conjunto de enfermedades caracterizadas por la formación de células anormales que se dividen de manera incontrolada, afectando principalmente tejidos u órganos específicos en los niños, niñas y adolescentes" (párrafo 3).

Tomando a Fernández et al. (2021), la pedagogía es una disciplina que se centra en comprender cómo se produce el aprendizaje, cómo se desarrolla el proceso educativo y cómo se pueden mejorar las prácticas educativas para facilitar el desarrollo integral de los

estudiantes. En este sentido, el abordaje pedagógico debe considerar diferentes aspectos tales como cognitivos, emocionales, sociales y culturales.

Este estudio pretende conocer y analizar la interrelación de dichas variables a fin de aportar información que posibilite el fortalecimiento de las prácticas pedagógicas en contextos domiciliarios, hospitalarios y en el aula, para poder finalmente sostener y acompañar a estudiantes en tratamiento oncológico de la mejor manera posible mientras transitan su escolaridad.

### ***Justificación - Planteo de Problema***

En Argentina, según datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA, 2019), se notifican por año 1.350 casos de cáncer en menores de 15 años, lo que equivale en promedio, a casi cuatro casos por día. El cáncer infantil, que en su mayor parte corresponde a leucemias agudas, tumores del sistema nervioso central, linfomas y tumores sólidos, representa la segunda causa de muerte en este grupo etario, luego de los accidentes.

A pesar de la gravedad del diagnóstico y su impacto inicial, se estima que entre el 60% y el 70% se curan, variando de acuerdo al tipo de cáncer y a la extensión inicial del mismo (Sociedad Argentina de Pediatría, 2020).

Aunque la incidencia del cáncer infantil es reducida y las tasas de supervivencia se han incrementado en los últimos tiempos debido al gran avance de la ciencia en cuanto al diagnóstico y tratamiento del mismo, el impacto y las repercusiones de esta enfermedad crónica en la vida de un niño, son de gran importancia (Gutierrez De Vázquez y Lemos, 2016).

Atento a esto, y a fin de mejorar la calidad de vida de los supervivientes, es imprescindible emprender investigaciones que orienten el abordaje de la enfermedad, no sólo desde el campo de la salud física, sino también desde las dimensiones psicológica, familiar, social y escolar puesto que se ven igualmente afectadas por el impacto de una enfermedad que amenaza la vida. El propósito del presente estudio se centrará en el

ámbito educativo.

Desde el diagnóstico, se genera un corte en la cotidianeidad de esa familia debido a las implicancias médicas propias del tratamiento, los frecuentes períodos de internación hospitalaria y las secuelas que puede dejar, tanto físicas como emocionales. Como consecuencia, la continuidad o esperable desarrollo del proceso educativo, se verá profundamente afectada. El problema educativo más presente en ellos es el ausentismo escolar (Grau, 2005), lo cual puede llevar al rezago educativo o a la deserción, entendiendo el ausentismo como la asistencia irregular a los centros educativos del alumnado escolarizado en las etapas de educación obligatoria, tanto primaria como secundaria (Domínguez, 2005).

A su vez, la Ley de Educación Nacional N°26.206 (2006 a) dispone los principios, derechos y garantías para que la educación brinde 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/a la capacidad de definir su proyecto de vida, basado en los valores de libertad, paz, solidaridad, igualdad, respeto a la diversidad, justicia, responsabilidad y bien común (Art 8°).

Es por ello que, resulta fundamental analizar el rol y estrategias de intervención de los docentes que acompañan y sostienen las trayectorias educativas de dicha población puesto que la continuidad de la misma depende, en cierta medida, de la formación docente, experiencias, herramientas pedagógicas y estrategias educativas que pudieran servir de andamiaje en todo el proceso educativo de estudiantes en tratamiento oncológico.

La presente investigación busca conocer la experiencia escolar de los NNyA con tal diagnóstico, y cómo los docentes acompañan y sostienen esas trayectorias, puesto que no existe material bibliográfico suficiente al respecto en las bases consultadas, y en menor medida si se contextualiza a las características propias de la jurisdicción de estudio.

El logro de dicho fin aportará información necesaria para proponer programas de intervención psicopedagógica que apunten no sólo a evitar la deserción, repitencia y

fracaso escolar, sino también a formar un ambiente de protección que les permita a los estudiantes y docentes sobrellevar y afrontar cada etapa de la manera menos traumática posible.

**Objetivos:**

**Objetivo general:**

Conocer y describir el acompañamiento pedagógico en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta, Argentina.

**Objetivos específicos:**

Conocer y analizar los principales factores que impactan en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer en la provincia de Salta, Argentina.

Identificar y describir las prácticas y estrategias pedagógicas que implementan los docentes para sostener las trayectorias escolares de estudiantes en tratamiento oncológico.

Analizar las dificultades que encuentran los docentes para acompañar las Trayectorias Escolares de NNyA con cáncer.

**Supuestos básicos de investigación**

Las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta no son lineales y se ven afectadas por las implicancias de la enfermedad en los aprendizajes, donde la figura del docente es fundamental para el acompañamiento pedagógico correspondiente.

**Pregunta de investigación**

A partir de lo descrito, es que esta investigación pretende responder al siguiente interrogante: ¿Cómo es el abordaje pedagógico de los docentes que acompañan y sostienen las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta?

## ESTADO DE ARTE

En el presente apartado se hace una revisión exhaustiva de investigaciones que reportan indicadores sobre los efectos del cáncer infantil en la escolaridad de pacientes en tratamiento y su abordaje pedagógico.

A continuación se detallarán las pesquisas consultadas en orden cronológico. Cabe mencionar la escasa documentación respecto de la temática en el territorio argentino en las bases consultadas, razón por lo cual se optó por incluir investigaciones realizadas en un contexto internacional y aquellas que aportan datos sobre la pedagogía hospitalaria en general, sin puntualizar específicamente en estudiantes con diagnóstico oncológico, sino en relación a alumnos hospitalizados en general.

En República Dominicana, Valenzuela Contreras (2018) desarrolla un estudio titulado: "Cáncer y escolaridad: Un estudio de caso de la población oncológica pediátrica en República Dominicana", el cual tuvo como objetivo conocer cómo se desarrolla la escolaridad de niños y niñas con cáncer, evaluar su estado escolar y cuáles fueron las experiencias que tuvieron con la escuela. Esta investigación representa un estudio de caso con un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico. Para tal fin, se recolectaron datos a través de la técnica: Historias de vida, entrevistas semiestructuradas y grupos focales. La muestra se conformó de 16 familias en las que se encuentra algún menor en edad escolar y paciente oncopediátrico del Hospital Infantil Robert Reid Cabral. Entre los resultados, además de evidenciar la necesidad de desarrollar programas educativos adaptados a los requerimientos de los niños y niñas que padecen cáncer, las familias expresan haber tenido dificultades en la escolaridad, en lo referido a la asistencia a clases, el cumplimiento de las tareas escolares, la relación entre compañeros de aula y el apoyo recibido por parte de la escuela. Dichas dificultades se presentaron desde el momento de recibir el diagnóstico y suelen ser impedimentos y causantes de la retirada parcial o total del sistema educativo por parte del alumno. Respecto de la percepción de las familias sobre la escuela, los hallazgos muestran que las escuelas de sus hijos/as no habían tomado ningún tipo de iniciativa para

cooperar con el proceso y adaptación, y que no existen protocolos enfocados en la continuidad de la educación de pacientes pediátricos que padecen cáncer.

En Argentina, Galassi (2019) investigó sobre intervenciones psicopedagógicas actuales (2018) del Equipo de Psicopedagogía del Hospital Manuel Rocca, de la localidad de Monte Castro, provincia de Buenos Aires. Para ello trabajó bajo el método cualitativo y mediante un diseño de tipo descriptivo, basado en la teoría fundamentada. El objetivo general fue indagar acerca de las intervenciones profesionales de las psicopedagogas en relación a los niños, niñas, adolescentes y adultos del hospital mediante la caracterización de sus rasgos generales. Para ello, optó como técnica de recolección de datos la entrevista semi-dirigida, la cual incluía preguntas abiertas aplicadas a una muestra de siete profesionales psicopedagogas del Equipo de Psicopedagogía de la enunciada institución. Entre las principales conclusiones se destaca que la psicopedagogía hospitalaria haría referencia a una disciplina atenta a las necesidades biológicas, sociales y educativas de los sujetos con enfermedad y, además, al contexto familiar considerándolos como un pilar fundamental, acompañando y fortaleciendo los procesos de aprendizaje. Asimismo, se concluye que las estrategias metodológicas implementadas por el Equipo de Psicopedagogía conjugan elementos curriculares, formativos y lúdicos que posibilitan un aprendizaje agradable y significativo, haciendo hincapié en que el currículo en los ambientes hospitalarios debe ser flexible, tener en cuenta las características, la escolaridad, los intereses y las patologías de los sujetos para contribuir positivamente en el proceso de enseñanza y aprendizaje.

En Colombia, Arango Puerta y Ramírez García (2019), desarrollaron una investigación titulada: “Propuesta de Pedagogía Hospitalaria para Niños y Niñas en Situación de Enfermedad y/o Tratamiento Oncológico de la Ciudad de Pereira”, con el objetivo de promover la garantía de derechos para esta población. Para tal fin se siguió un método cualitativo y emplearon técnicas de caracterización de la población y entrevistas semi estructuradas a cinco cuidadores, cinco niñas, niños y adolescentes entre seis y 13

años y a cuatro miembros del personal de salud. Como una de las principales conclusiones se menciona la necesidad de identificar el contexto de cada uno de los niños, niñas y sus familias para reconocer no solo a la población garante de derechos, sino para emprender acciones de cuidado, atención y nivelación académica con el fin de mitigar los efectos de la sintomatología y de los tratamientos a los que deben someterse; además de encaminar las acciones pedagógicas en función de los gustos, necesidades y capacidades descubiertas. A su vez, concluyen que una propuesta pedagógica debe estar pensada en las necesidades específicas de cada población, aspectos culturales y participación de todos los implicados, quienes conforman una comunidad educativa.

En Ecuador, Terán Medrano (2020) propone un Programa curricular psicopedagógico del área de lenguaje para niños de 6-7 años diagnosticados con cáncer que asisten a la fundación Camila Salomé, de Quito. El estudio tuvo por objetivo explicar por qué las adaptaciones curriculares en estos niños son un apoyo en el desarrollo de aprendizaje lecto-escritor. La investigación responde a una metodología mixta, combinando un diseño de tipo descriptivo, bibliográfico y de campo. En cuanto a la muestra, estuvo determinada por seis niños de seis-siete años diagnosticados con cáncer infantil que asisten a clases en la Fundación; dos docentes de dicha institución y seis padres de familia. Las técnicas que se aplicaron fueron la observación de clase (con lista de cotejo), un cuestionario y una entrevista semi estructurada. El estudio concluye que el principal motivo por el cual las adaptaciones curriculares son un apoyo al desarrollo del aprendizaje de la lectoescritura es que permiten ejecutar este proceso de forma significativa, ayudado a adquirir esas habilidades en base a los objetivos y destrezas que se plantean desde sus principales necesidades (estado de salud, emocional y aprendizaje) con el fin de evitar dificultades en su aprendizaje, el retraso escolar y deserción educativa.

En España, Martínez Santos (2021), desarrolló su tesis de doctorado titulada: “Análisis del Impacto del Cáncer Infantil en el Proceso Educativo desde una Perspectiva Integral: Salud, Familia y Escuela”, la cual tuvo como objetivo describir las necesidades

educativas, psicosociales y de salud de los/as niños/as con cáncer infantil e identificar las claves en el apoyo al proceso educativo desde un enfoque de colaboración familia y escuela. Para su abordaje recurrió a una metodología cuantitativa, de tipo descriptiva y corte transversal. La población objeto de estudio se conformó por adolescentes de todo el estado que padecen o han padecido cáncer, con edades comprendidas entre los 12 y 17 años, en tratamiento o en seguimiento en unidades de oncología pediátrica que conforman la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y sus respectivos padres, tutores y/o cuidadores. El muestreo fue intencional y no probabilístico, conformado por 70 familias (58 madres, 11 padres y una tutora legal; 84,30% mujeres que tenían entre 34 y 66 años). En cuanto a los menores (12 a 17 años), 37 se definieron como mujeres (52,90%) y 33 como hombres. Respecto al instrumento de recolección de datos, además de los datos sociodemográficos, se aplicó el cuestionario *Create Your Future* (Fernández Morante y Cebreiro López, 2016) centrado en las dimensiones educativas y psicosociales con las adaptaciones oportunas realizadas con las autoras del instrumento, junto con el cuestionario construido y validado al español "KIDSCREEN-52" (Kidscreen Group, 2006) para conocer su calidad de vida en un sentido amplio del término. En el cuadernillo dirigido a un/a progenitor/a o tutor/a legal, además de los datos descriptivos básicos, también se aplicó igualmente el cuestionario *Create your Future* centrado en las dimensiones educativas y psicosociales con las adaptaciones oportunas realizadas con las autoras, junto al cuestionario validado "FACES IV" en su versión española (Rivero, MartínezPampliega y Olson, 2010) originalmente publicado y validado por Olson y Gorall (2006) para conocer su funcionamiento familiar. Entre los principales resultados se han observado ausencias prolongadas al centro escolar, incluso durante más de un año seguido (42,90%). A pesar de las dificultades académicas y de participación escolar que manifestaron los participantes, la inmensa mayoría continuaron escolarizados (95,70%) y algunos verbalizan la presencia de apoyos informales. A esto se le suma el hallazgo de que el tipo de familia más saludable influye positivamente en las dificultades educativas, específicamente en el contacto social, las relaciones con los pares y el seguimiento del ritmo escolar. Esto refuerza la propuesta

de implicación de las familias, así como intervenciones basadas en Educación para la Salud. Se hallaron también efectos significativos del factor nivel de estudios en el momento del diagnóstico, donde los estudiantes que cursaban educación secundaria obtenían menor apoyo por parte del profesorado y amigos/as. Atendiendo a dichos hallazgos, se refuerza la afirmación de que es necesario que equipos interdisciplinarios trabajen mancomunadamente para desarrollar una atención integral de calidad a los/as alumnos/as con cáncer, sobre todo en educación secundaria, periodo especialmente vulnerable y etapa en la que se observa una menor atención a la problemática.

En Colombia, Toro Moncada y Pérez Villa, (2021), investigaron sobre la calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer con el objetivo de identificar el efecto que tiene la enfermedad en la calidad de vida del niño con cáncer hospitalizado en un hospital de la ciudad de Medellín. Es un estudio cuantitativo, descriptivo que incluyó a 32 niños entre 7 a 14 años, hospitalizados con diagnóstico de cáncer que ingresaron durante el periodo de octubre de 2018 a febrero del 2019. Se recolectó información sociodemográfica y clínica para lo que se aplicó el instrumento para medir Calidad de Vida Pediátrico *PedsQL Cáncer Module 3.0*. (Fontibón, Ardila, Sánchez, 2017). Se logró evidenciar que al 78,1 % les hacía falta asistir al colegio o la escuela cuando se encuentran hospitalizados, el 81,3 % han dejado de ir muchas veces a clase por su enfermedad, a pesar de ello la mayoría se sienten apoyados por sus compañeros de clase. El estudio concluye que la calidad de vida del paciente pediátrico oncológico se ve vulnerada por diversas situaciones, siendo las más destacadas los cambios a los que conlleva el tratamiento a nivel físico como la sensación de dolor y el temor ante una recaída de la enfermedad, además de la separación del entorno escolar debido a estancias hospitalarias prolongadas.

En España, Linares Vazquez (2022) desarrolló una investigación denominada: “Las aulas hospitalarias en la planta de oncología pediátrica del Hospital Universitario Central de Asturias: La escolarización obligatoria en condiciones adversas”, con el objetivo de estudiar el funcionamiento de las aulas hospitalarias como un tipo de educación inclusiva, aplicando

una metodología cualitativa, descriptiva, inductiva y fenomenológica. En cuanto a los instrumentos utilizados se menciona la entrevista semi-estructurada (aplicada a cuatro docentes hospitalarias), la reflexión intro-retrospectiva (puesto que la autora es una ex alumna del aula hospitalaria) y la etnografía digital (para recoger las aportaciones y los testimonios de los propios menores enfermos, sus familias y/o sus amigos en redes sociales *Facebook* e *Instagram* y en el blog “A Flote”, propiedad del equipo docente hospitalario de Asturias, respecto de la labor de las aulas hospitalarias). Entre los resultados más relevantes, se señala que la pedagogía hospitalaria que se imparte en el hospital como en los domicilios trasciende el currículum educativo y se presta vital importancia al bienestar psicológico del alumno, facilitando que exprese dudas, miedos, incertidumbres, pensamientos, objetivos y deseos.

Si bien la población del siguiente estudio excede la edad establecida en esta investigación, los resultados son relevantes en este estudio puesto que muestra el impacto a largo plazo que tiene la enfermedad y las secuelas que pueden afectar las relaciones interpersonales en el ámbito escolar y social de quienes la padecen. Siguiendo con aportes de investigaciones españolas, en Sevilla, Aragón Morales y Martínez García (2022), en su estudio: “Sobrevivir al cáncer en la adolescencia. Una aproximación a las secuelas sociales a partir de trayectorias vitales”, realizaron un acercamiento exploratorio a los cambios y consecuencias experimentados por los supervivientes de cáncer infantil en su interacción social, y específicamente analizaron el impacto de la enfermedad desde la experiencia en el ámbito escolar y grupo de iguales. La metodología empleada fué de tipo cualitativa-biográfica, mediante entrevistas en profundidad que siguen la estructura de relatos de vida, propia de la sociología clínica. La población objeto de estudio responde a adultos curados de sarcoma de Ewing y osteosarcoma convencional que fueron diagnosticados de cáncer pediátrico. El resultado muestra que las secuelas de la enfermedad alteran las relaciones de interacción de los sujetos con su contexto escolar y grupo de iguales, interrumpiéndola desde el diagnóstico, por la hospitalización y por las sucesivas intervenciones a causa de

secuelas físicas, lo que genera una posición de desigualdad múltiple, que viene determinada por los recursos (posición social y rendimiento académico anterior al diagnóstico), simbólica (ser reconocido como «alumno con cáncer») y de capacidad (ser reconocido como “alumno discapacitado” o “alumno repetidor”), pudiendo manifestarse todas simultáneamente.

En Argentina, Di Paolo (2023) en un estudio de revisión bibliográfica llamado “Psicopedagogía Hospitalaria y Sujetos en Edad Escolar, lazos entre Salud y Aprendizaje”, trató el tema de la Psicopedagogía Hospitalaria enfocada en sujetos en edad escolar con el propósito de indagar sobre este contexto. Las conclusiones destacan la importancia de la psicopedagogía en la optimización de los procesos de aprendizaje, la relevancia de una visión integral en la educación hospitalaria y la necesidad de un marco regulatorio para asegurar los derechos educativos de los alumnos hospitalizados.

Continuando con los aportes de autores argentinos, Rolón (2023) en su investigación titulada: “Intervenciones Psicopedagógicas en el Área de la Pedagogía Hospitalaria”, persigue, como principales objetivos, indagar sobre las intervenciones que realizan psicopedagogos/as en el campo de la Pedagogía Hospitalaria y conocer el funcionamiento de escuelas hospitalarias de la Provincia de Buenos Aires. En cuanto a la metodología, se empleó un enfoque empírico de tipo cualitativo, exploratorio-descriptivo. Se utiliza una muestra no probabilística de tipo homogénea implementando como instrumento de recolección de datos la entrevista semi estructurada. El estudio concluye que, en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, las oportunidades de intervención psicopedagógica no se vinculan únicamente a un contexto escolar, sino a un entorno de aprendizaje donde se llevan a cabo diferentes acciones con el estudiante/paciente, su familia y su entorno. De igual manera, se consigue entender la dinámica de escuelas y aulas hospitalarias y establecer que los procesos de enseñanza y aprendizaje en el contexto hospitalario son adaptables y fluctúan en función de los diagnósticos y tratamientos que reciben los niños, niñas y adolescentes internados.

En España, Villanueva (2024), en su Tesis de Fin de Grado titulada: “Sémpatico: Programa Para Facilitar La Reincorporación De Una Alumna Con Cáncer Al Aula Ordinaria”, elabora una propuesta de intervención basada en la revisión del conocimiento científico disponible, para un aula con edades comprendidas entre ocho y nueve años en la que se presenta un caso de cáncer infantil. Como conclusión de la revisión teórica, se considera fundamental el rol del docente en una situación como la presente, sin embargo no existe una formación docente adecuada dirigida a la actuación en el aula en caso de estudiantes que necesitan permanecer en el hospital durante un extenso periodo de tiempo.

A modo de síntesis, luego de la búsqueda de antecedentes sobre la temática de investigación del presente trabajo, se pone en evidencia que, si bien existen estudios que describen el abordaje pedagógico en estudiantes en situación de enfermedad, hay una escasa información específica y reciente respecto del impacto del cáncer infantil en las trayectorias escolares y las características del acompañamiento pedagógico que se realiza, especialmente en Argentina.

## MARCO TEÓRICO

### 1. Cáncer Infantil

#### 1.1. Definición de Cáncer Infantil y Diagnósticos Frecuentes

Según el Instituto Nacional de Cáncer, el cáncer infantil comprende una serie de patologías oncológicas que impactan a niños y adolescentes, y se diferencia notablemente del cáncer en adultos en términos de tipos, tratamiento y pronóstico. También se utiliza la denominación Cáncer en la Niñez o Cáncer Pediátrico (2021).

Entre los tipos más frecuentes en niños, se encuentran las leucemias, los tumores cerebrales y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el nefroblastoma. Estos generalmente reaccionan mejor a terapias intensivas, presentando elevadas tasas de recuperación en comparación con los adultos (*Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, 2019*)

#### 1.2. Tratamiento

En Argentina, las terapias para el cáncer en niños se ajustan a los protocolos internacionales, pero se adaptan a las circunstancias del sistema sanitario local. Los tratamientos comprenden intervenciones quirúrgicas, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia, trasplantes y terapias dirigidas (Instituto Nacional de Cáncer, 2019). Sus objetivos son: Extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia)(Grau Rubio, 2004).

Siguiendo con Grau Rubio (2004), dichos tratamientos pueden generar efectos secundarios. La cirugía puede ser mutilante, al ocasionar amputaciones de órganos y miembros. La radioterapia puede producir problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre; y la quimioterapia,

anemia, leucopenia, trombopenia, estomatitis, anorexia, vómitos, náuseas y caída del cabello.

Medin y Méndez, (2007) refieren que las modificaciones físicas están vinculadas con los efectos adversos de los diferentes tratamientos. Los más frecuentes son la pérdida de cabello, el cansancio y el decaimiento. Además, pueden provocar alteraciones en el comportamiento alimentario (adelgazamiento o exceso de peso), así como llagas en la boca. Podría ser necesario que se sometan a intervenciones quirúrgicas que alteren su apariencia, (puede haberle sido extraído un miembro) y que posea marcas en su cuerpo debido a que se requerirá radioterapia en dichas áreas. (Medin y Méndez, 2007)

Algunos niños pueden tener un catéter, que es un aparato que permite la inyección de medicamentos y, en ocasiones, la extracción de sangre. Normalmente se sitúa por debajo de la piel y no necesita más atención que el cuidado de las enfermeras y la prevención de golpes. (Medin y Méndez, 2007b)

El tratamiento contra el cáncer es largo, agresivo, costoso y conlleva numerosos efectos secundarios que pueden incidir en la calidad de vida y supervivencia de los/as menores, tales como problemas cognitivos o de aprendizaje, entre otros (Grau Rubio, 2004)

### 1.3. Estadísticas Nacionales y Provinciales

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo. Cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 280.000 niños de entre 0 y 19 años. (Instituto Nacional de Cáncer, 2024 b)

De acuerdo con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA, 2021), en Argentina se registran alrededor de 1.370 casos nuevos cada año en menores de 15 años, lo que representa más de tres diagnósticos por día; entre 450 y 520 son leucemias de las cuales más de la mitad logran curarse con un tratamiento muy intenso y con requerimientos de instituciones de alta complejidad y profesionales especializados.

La sobrevivencia de los menores de 15 años con cáncer promedia el 67%, inferior a los países desarrollados, debido a la demora en el diagnóstico, la dificultad en la derivación en tiempo y forma, las complicaciones en el tratamiento y en algunos casos, la falta en el cuidado integral del paciente. El índice de curación excede el 80% cuando los pacientes reciben cuidado de calidad y a tiempo.(ROHA, 2021).

A nivel local, las estadísticas relacionadas con el cáncer infantil en la provincia de Salta, muestran los intentos de consolidar información a escala nacional e identificar patrones en el diagnóstico, tratamiento y resultados. El Hospital Público Materno Infantil desempeña un papel fundamental en la administración de tratamiento en casos de cáncer en niños. La información reportada por medio del ROHA comprende registros hospitalarios nacionales desde el año 2000 hasta 2019, en donde la provincia cuenta con un promedio de 43 casos anuales, de los cuales el 43,6% son leucemias, el 17,5% corresponden a tumores del sistema nervioso central y un 10,6% a linfomas y tumores reticuloendoteliales. En cuanto a la atención médica, del total de casos por año, el 57% permanece en la provincia para realizar el tratamiento y el 36% migra hacia la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Moreno y Chaplin, 2021).

De esta manera, se describe un marco referencial, a nivel global sobre las principales características del cáncer infantil y un panorama general de la situación actual en Argentina y específicamente en la provincia de Salta en cuanto a estadísticas relevantes al presente trabajo de investigación.

## **2. Niñez y Adolescencia**

### **2.1 Impacto de la enfermedad en la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes.**

Un estudio sobre la percepción de la calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer demuestra que los efectos secundarios del tratamiento médico (dimensión física) influyen en los cambios del comportamiento del niño (dimensión psicológica), puesto que los diferentes síntomas como los dolores y cambios físicos, les genera estrés, ansiedad,

irritabilidad, tristeza, como así también los efectos de algunos fármacos les genera ciertos cambios de humor y del sueño. Todo ello impide el desarrollo óptimo del niño en su vida cotidiana (*Cabezas Quiroga y Madrid Castro, 2017*).

Al respecto, González (2006), indica que los pacientes con cáncer sufren una variedad de síntomas, cuando se diagnostica la enfermedad, los adultos, como los niños, se enfrentan a una serie de emociones y situaciones estresantes difíciles de manejar (posibilidad de muerte, cambios físicos, deterioro del autoconcepto, cambio de estilo de vida). También los “niños y niñas pueden sentirse cohibidos o incapaces de realizar cierta clase de actividad debido a su delicado estado de salud” (*González, 2006, p. 10*).

Los cambios físicos y en la imagen corporal impactan más a adolescentes, y pueden generar comportamientos de aislamiento puesto que las alteraciones emocionales suelen manifestarse en retraimiento, desgano, enojos, temores y temores, sin embargo las reacciones varían en función de la edad y particularidades de cada niño o adolescente.

En el plano escolar, ámbito de interés en esta investigación, la aparición repentina de la enfermedad provoca en el sujeto impactos subjetivos de naturaleza traumática, imprevistos, debido a la experiencia de dolor que implica o al peligro que puede representar para la vida. Esto afecta el proceso de enseñanza y aprendizaje, para lo que se requiere una atención pedagógica especializada, con estrategias específicas. (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014*)

## 2.2 Efecto de la hospitalización en enfermedades crónicas.

Si bien el cáncer infantil no es considerado una enfermedad crónica puesto que existe una cura, puede ser controlado y tratado de cerca, pero en ocasiones nunca se extingue totalmente. Podría volverse una enfermedad crónica (permanente), tal como la diabetes o las afecciones del corazón. Esto es habitual en algunos tipos de cáncer, tales

como el cáncer ovárico, las leucemias crónicas y ciertos tipos de linfoma. En ocasiones, los cánceres que se han extendido a otras áreas del cuerpo, como el cáncer metastásico de mama o próstata, también se convierten en crónicos. (*Sociedad Estadounidense del Cáncer, 2024*)

El tratamiento puede controlar el cáncer, lo que implica que puede parecer que se extingue o que se mantiene constante. Es posible que el cáncer no avance ni se propague durante el tratamiento. En ocasiones, cuando el tratamiento disminuye la magnitud del cáncer, puede tomar un receso hasta que el cáncer empiece a expandirse de nuevo. En cualquiera de estas situaciones, el cáncer persiste, no se extingue ni se mantiene de esta manera, no se cura. Estos casos son abordados como una enfermedad crónica. En el Cáncer crónico se puede utilizar el término “controlado” si las pruebas o exploraciones muestran que el cáncer no cambia con el tiempo. Otra forma de definir el control sería decir que la enfermedad es estable. Los cánceres como éste se controlan de cerca para asegurarse de que no comenzarán a crecer. (*Sociedad Estadounidense del Cáncer, 2024*)

Luego de esta aclaración, a continuación se hace referencia a los efectos que genera el periodo de hospitalización de niños con enfermedades crónicas, debido a la escasez de investigaciones al respecto del cáncer infantil de manera específica.

El hospital representa para el niño un ambiente desconocido, donde no se percibe como refugiado ni seguro. El contacto con un entorno que no es conocido, con una decoración fría e impersonal, con muebles o herramientas inusuales, puede ser el principal motivo por el cual un niño empieza a experimentar estrés emocional. El estrés suele incrementarse cuando son sometidos a procedimientos médicos dolorosos, que implican la separación de los padres y una interrupción constante por parte de los médicos. Conforme la hospitalización demanda un periodo más extenso, los niños deben adaptarse a vivir en un sitio nuevo, empleando ropa estandarizada, y siguiendo una serie de reglas distintas a las de casa (alimentarias, terapéuticas, conductuales) impuestas por el equipo de salud. (*Goicoechea Núñez, 2018*)

Por lo general, los niños con patologías crónicas son objeto de reiteradas

hospitalizaciones y deben lidiar no solo con el miedo o el sufrimiento de los procedimientos médicos, sino también con todo lo que implica el fenómeno de la hospitalización y la falta de una vida normal. La mayoría de los estudios indican que los trastornos conductuales, emocionales y cognitivos son comunes en los pacientes pediátricos, reafirmando así que la internación en la infancia es una experiencia estresante. *(Lizasoáin y Ochoa, 2003)*

Seguendo a los mismos autores, las circunstancias en las que se encuentra un niño hospitalizado están repletas de elementos negativos de todas clases, que implican la separación de los entornos y grupos que lo rodean: el familiar, escolar y social, lo que genera repercusiones sobre el niño:

- El impacto psicológico. Sentimientos de ansiedad y depresión, alteraciones emocionales o alteraciones de la personalidad.

- El impacto físico. Alteraciones en la apariencia física y en la conciencia de la propia imagen corporal.

- El impacto social. Alteraciones en las relaciones e interacciones sociales con iguales, tanto con compañeros de colegio, como con hermanos, amigos, familiares, etc.

- El impacto ocupacional. En función de la enfermedad, secuelas y régimen de tratamiento el niño se puede ver obligado a dejar de realizar las actividades que le son propias como acudir al colegio, participar en actividades extraescolares, de ocio, etc.

*(Lizasoáin y Ochoa, 2003, p.80).*

### 2.3 Marco Legal y Normativas de Protección

A continuación se realiza un compilado de aquellas leyes, decretos, resoluciones, que establecen pautas de cuidado y protección a niños, niñas y adolescentes hospitalizados, que cursan una enfermedad crónica o un diagnóstico oncológico en relación a la sus trayectorias escolares, defensa de sus derechos y calidad de vida.

En el marco de los derechos del niño establecidos por Convención Internacional (2015), existen algunos que deben ser especialmente tenidos en cuenta en el contexto del tratamiento de una enfermedad oncológica:

Art. 6: Supervivencia y desarrollo: Todo niño tiene derecho intrínseco a la vida y es obligación del Estado garantizar la supervivencia y el desarrollo del niño.

Art. 23, párrafo 3: En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

Art. 24 Salud y servicios médicos: Los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a servicios médicos y de rehabilitación, con especial énfasis en aquéllos relacionados con la atención primaria de salud, los cuidados preventivos y la disminución de la mortalidad infantil. Es obligación del Estado tomar las medidas necesarias, orientadas a la abolición de las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño.

Art. 25 Evaluación periódica del internamiento: El niño que ha sido internado por las autoridades competentes para su atención, protección o tratamiento de salud física o mental, tiene derecho a una evaluación periódica de todas las circunstancias que motivaron su internamiento.

Art. 28 Educación: Todo niño tiene derecho a la educación y es obligación del Estado asegurar por lo menos la educación primaria gratuita y obligatoria. La aplicación de la disciplina escolar deberá respetar la dignidad del niño en cuanto persona humana (*Convención Sobre los Derechos del Niño, 2015, p.9, 16-20*).

En Argentina, dentro del contexto de los derechos del niño, niña y adolescente con cáncer y de todos los niños hospitalizados en general, la Ley N° 27.674/2022 de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, en su Art. 4 enumera una serie de derechos:

a) A recibir los mejores cuidados disponibles, priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento;

b) A estar acompañado/a de sus referentes familiares o de cuidado. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente;

c) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad y pudiendo tomar decisiones, con la asistencia de sus progenitores cuando fuera necesario;

d) Al consentimiento informado, conforme a lo establecido en el artículo 26 del Código Civil y Comercial;

e) A recibir una atención individualizada, con el mismo profesional de referencia;

f) A que sus referentes familiares o de cuidado reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar del niño, niña o adolescente, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de

estos últimos, y que puedan expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican;

g) A recibir acompañamiento psicológico, tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado;

h) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales;

i) Al descanso, el esparcimiento y el juego;

j) A la educación;

k) A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos (*Boletín Oficial*

*República Argentina, 2022*).

La misma ley, en su Art. 12 referido específicamente a la educación, establece que la autoridad de aplicación en coordinación con las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes comprendidos en la presente ley y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas en los términos de la Ley 26.206 de educación nacional (*Boletín Oficial República Argentina, 2022*).

Finalmente, la Ley de Educación Nacional (*LEN, 2006*) N°26.206, en el Capítulo XIII define la educación domiciliaria y hospitalaria como:

La modalidad del sistema educativo en los niveles de Educación Inicial, Primaria y Secundaria, destinada a garantizar el derecho a la educación de los/as alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de la educación obligatoria por períodos de treinta (30) días corridos o más. El objetivo de esta modalidad es garantizar la igualdad de oportunidades a los/as alumnos/as, permitiendo la continuidad de sus estudios y su reinserción en el sistema común, cuando ello sea posible (*Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006, Cap 8 b*).

En el siguiente apartado se profundizará con más detalles, los aportes de las normativas vigentes en relación a la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

### **3. La Educación como factor de calidad de vida**

#### **3.1 Derecho a la Educación**

La Educación como Derecho va más allá del simple hecho de adquirir cierto nivel de instrucción. Si tomamos los aportes del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) de la ONU entendemos que se constituye como un derecho transversal a todos los aspectos de la persona humana. Así, en el Artículo 26 expresa:

La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1999, p. 2)

De acuerdo a este documento, la educación es un derecho humano inherente y una herramienta necesaria para la realización de otros derechos humanos. Como derecho a la autonomía personal, la educación es el medio más importante por el cual los adultos y menores económica y socialmente marginados, pueden salir de la pobreza y participar plenamente en sus comunidades. Así también, la educación desempeña un papel vital en la emancipación de la mujer; además de proteger a los/as niños/as de la explotación laboral, el trabajo peligroso y el abuso sexual; promoviendo los derechos humanos y la democracia.

#### **3.2 Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria**

Explicitadas las declaraciones anteriores, a continuación, se hará un breve recuento de las principales características de las políticas educativas de Argentina y, específicamente

de la provincia de Salta, en relación a la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria (MEDyH) por su gran importancia en el caso del cáncer infantil.

Retomando lo establecido en la Ley de Educación Nacional (LEN) N°26.206, se define la Educación Domiciliaria y Hospitalaria como la Modalidad destinada a garantizar el derecho a la educación de los/las alumnos/as que, por razones de salud, se ven imposibilitados/as de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de educación obligatoria. El objetivo de esta modalidad es garantizarles la igualdad de oportunidades, permitiendo la continuidad de sus estudios, resguardando sus trayectorias escolares (*Ley de Educación Nacional N° 26.206, 2006 c*).

La Resolución del Consejo Federal de Educación (CFE) N°202/13 aprueba el documento “La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional” que surge para dar respuesta a lo establecido por la Ley Nacional de Educación N° 26.206 respecto de la implementación y/o ampliación de la cobertura de la MEDyH en los niveles obligatorios de manera federal. Así, en dicho documento se expresa:

La implementación de esta Modalidad requiere de la construcción de lineamientos específicos e intersectoriales que orienten y fortalezcan las prácticas educacionales llevadas a cabo en el interior de los diferentes efectores de salud y en cada domicilio donde espera un alumno en reposo. La complejidad de la situación por la que atraviesa y la singularidad de sus necesidades demanda un abordaje particular que implica un desafío al sistema educativo en su conjunto (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014, p.14 b*).

### 3.3 El Abordaje Pedagógico y la Reinserción Escolar

En cuanto al abordaje pedagógico de las trayectorias escolares de estudiantes en situación de enfermedad, *Garau Rubio* señala:

La respuesta educativa a estas necesidades educativas especiales, derivadas de la enfermedad, implica: la colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar; la atención a los problemas emocionales del niño y de la familia; el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto hospitalario; y la elaboración de adaptaciones curriculares que intenten paliar, lo más pronto posible, las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño (*Garau Rubio, 2002, p.13*).

Al respecto, entre los lineamientos establecidos en Argentina para la implementación de la MEDyH, se indica:

El alumno en situación de enfermedad requiere un abordaje pedagógico capaz de adaptarse a sus nuevas necesidades: las relacionadas al diagnóstico, a la hospitalización, a las prácticas médicas desconocidas, a la modificación de los tiempos y los espacios, a la pérdida de la cotidianidad, al aislamiento, a la desvinculación de su escuela de origen y de su grupo de pares, a la vivencia de dolor, a los temores, ansiedades y otras manifestaciones subjetivas expresadas en él y su familia (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014, p.36 c*).

Para ello y, siguiendo con los aportes de la mencionada resolución, los docentes domiciliarios y hospitalarios deberán trabajar en base a las propuestas pedagógicas realizadas por los docentes de las escuelas de origen realizando las adecuaciones necesarias según la situación particular de cada estudiante. Así se expone:

Solicitarán a la escuela de referencia información respecto al desempeño académico del alumno durante el año (y los anteriores), acerca de los contenidos ya trabajados en el ciclo lectivo, los temas que su

grupo/clase trabajará en el próximo tiempo, el modo en que serán abordados y la manera en que serán evaluados. En términos pedagógicos, partiendo de la información brindada por la escuela de referencia, los docentes realizarán una evaluación de la situación pedagógica actual, que contemplará las limitaciones y posibilidades que la situación de enfermedad traiga aparejadas. Esta evaluación será el nuevo punto de partida para la elaboración del plan de trabajo para ese sujeto en situación de enfermedad (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014, p.48 d*).

En particular, Grau Rubio (2004), educadora experta en secuelas psicoeducativas de cáncer infantil, indica que gran cantidad de los sobrevivientes tienen grandes restricciones en su actividad física y funcionamiento intelectual, mientras que otros volverán a la escuela sin más limitaciones que la propia ausencia prolongada, y que existen múltiples factores que influyen en su éxito. Algunos de estos elementos están vinculados con la interacción con los compañeros y amigos durante las ausencias (*Choquette et al., 2016*) o una comunicación e implicación efectiva entre los participantes involucrados, en la que la familia desempeña un rol fundamental (*Paré-Blagoev et al., 2019; Tresman et al., 2016, Vanclooster et al., 2020*).

Según Grau Rubio, la institución educativa debe disponer de datos sobre las características de la enfermedad, así como información sobre los diferentes tratamientos, secuelas y cuidados que requiere el niño en el entorno escolar, y tomar las acciones requeridas para su control. Estas medidas potenciarán la continuidad en la educación del niño, una socialización más efectiva y su incorporación a la comunidad escolar (*Grau Rubio, 2004 b*). Sostiene además que el proceso de reinserción escolar tiene una importancia crucial puesto que la reinserción social posterior dependerá de la manera en que se realizó su reinserción escolar, como así también es un proceso difícil porque involucra a profesionales del ámbito sanitario, educativo, psicológico, a padres, familiares, hermanos y

compañeros, sin mencionar las implicancias curriculares y organizativas para atender las necesidades educativas de estos estudiantes (*Garau Rubio, 2002 b*).

### *3.4 Rol y Funciones del Docente*

Desde el momento de la irrupción de la enfermedad, es importante que la institución educativa acompañe tanto al estudiante como a la familia, aunque no asista a la escuela por un tiempo (Medin y Méndez, 2007). Como vimos en el apartado referido al impacto de la enfermedad, uno de los ámbitos que se verá afectado será el escolar. El rendimiento académico de los estudiantes puede disminuir, así como su habilidad para concentrarse y comprender, ya que, en este instante, el niño se enfoca en sus inquietudes inmediatas relacionadas con entender en qué consiste la enfermedad y el tratamiento. A la vez, debe manejar tanto el cambio físico, como el dolor de abandonar lo cotidiano, su hogar, sus amigos, su escuela. (Medin y Méndez, 2007 c)

Como se expuso anteriormente, aparte de las formas de entender lo que ocurre en función de la edad, son comunes las reacciones de malestar, irritación y respuestas inadecuadas o malas contestaciones. El niño puede convertirse en un pequeño tirano con su familia y, en ocasiones, también con sus profesores. Estas respuestas reflejan el miedo y enojo por lo que les ha tocado enfrentar. Estas son reacciones ante lo traumático del tratamiento, ante el cúmulo de circunstancias complicadas que los niños experimentan desde que se enferman. Es crucial que se las identifique pero que no se las respalde completamente, puesto que los niños requieren límites, incluso cuando se encuentran atravesando una circunstancia complicada. (Medin y Méndez, 2007 d)

En este contexto, Medin y Méndez sugieren como posibles intervenciones docentes las siguientes:

- Informarse sobre el cáncer infantil y acerca de la situación de su alumno:  
consultar a los padres quién será la persona que mantendrá contacto directamente con la escuela para informar sobre la situación del estudiante.

- Definir con la familia si autorizan a la escuela a informar al grupo clase: se debe respetar la voluntad de los padres acerca de qué información se puede brindar sobre la enfermedad de su hijo, en especial si concurren otros hermanos al mismo establecimiento escolar.
- Planificar la información para los compañeros y promover el intercambio de información: una vez autorizado por los padres, el equipo docente debe decidir cómo y qué comunicar al grupo clase, teniendo en cuenta la edad y características del grupo. Se debe generar un espacio de escucha y confianza donde puedan plantear miedos, dudas, emociones y pensamientos a fin de sentirse respaldados y poder apoyar a su compañero.
- Dar apoyo a los hermanos que asisten a la escuela: asegurarse de que sus maestros también se encuentren al tanto de la situación y brindar la misma información ante consultas de sus compañeros.
- Solicitar la intervención del equipo de orientación escolar: en casos de observar en algún compañero o hermano mayor angustia o si han tenido una muerte reciente en la familia. (2007 e)

Una vez iniciado el tratamiento, el niño no podrá ir a la escuela de origen de manera habitual durante un periodo de tiempo. Este lapso varía dependiendo el tipo de cáncer que padezca, el tipo de tratamiento que reciba (quimioterapia, radioterapia, cirugías, trasplantes) y su reacción a este. Además, esto dependerá de la distancia hasta el centro de tratamiento, dado que numerosos niños necesitan quedarse en los centros especializados en cáncer infantil, que se encuentran lejos de su lugar de residencia. (Medin y Méndez, 2007 f)

Es en este momento en que la presencia de la Educación Domiciliaria y Hospitalaria en un entorno de reposo o internación hospitalaria se encarga de reincorporar a un estudiante en una cotidianeidad interrumpida a causa de la enfermedad, restaurando los procesos en marcha durante las diferentes fases de la vida, fomentando la comprensión de

la situación de enfermedad y la continuidad de los aprendizajes. Así, la escolarización se manifiesta como un sostén, proporcionando a ese estudiante internado o en reposo domiciliario un espacio, en un entorno de ruptura con las identificaciones cotidianas y de exposición permanente a prácticas médicas. ((*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014 e*))

La educación debe ser un componente esencial del programa de tratamiento médico y constituir una tarea conjunta de padres, docentes y personal de salud. Esto se debe a que la continuidad escolar del niño transmite un mensaje de esperanza para el futuro; y, además, una atención educativa integral facilita al niño el desarrollo de sus capacidades sociales y cognitivas. Es fundamental disponer de un programa claramente definido y estructurado, que contemple: las aulas hospitalarias, la asistencia educativa en domicilio y programas de preparación para la reinserción escolar, todo esto en el marco de una escuela inclusiva. (*Grau, 2000*).

En este escenario y en alusión a la función del docente de la MEDyH, la Res. CFE N°202/2013 indica:

La función que ejerce el docente como instrumento mediador entre el alumno y el conocimiento se convierte en una 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 y aprendizaje allí donde se encuentre, esto es, acerca la escuela hasta su cama, convoca su deseo de aprender, desarrolla sus potencialidades como sujeto, incluyendo la situación de enfermedad. Tranquiliza al alumno ofreciéndose como vínculo con aquella realidad escolar y social que perdió al enfermar o que aún no conoce. Por lo tanto, se debe valer de estrategias que permitan al sujeto iniciar o continuar 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 (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014, p.37 e*).

Si bien el estudiante, a partir de este momento será atendido pedagógicamente por docentes de las instituciones escolares de la MEDyH, “es importante que la escuela de origen mantenga contacto con las maestras domiciliarias y/o hospitalarias. Esto facilitará que el aprendizaje tenga una continuidad y que el niño retorne a su escolaridad en mejores condiciones cuando el médico lo autorice” (*Medín y Méndez, 2007, p.12 g*), es decir, es deseable una relación de corresponsabilidad en el sostenimiento de la trayectoria escolar de ese estudiante entre ambas instituciones educativas.

Al respecto, la resolución mencionada en párrafos anteriores, señala que el vínculo con la institución educativa de referencia del estudiante que se encuentra temporalmente escolarizado por la MEDyH deberá ser permanente, especialmente en situaciones de enfermedad que requieren largos periodos de tratamiento. Esta comunicación fluida entre ambas instituciones educativas tiene como objetivo garantizar la continuidad de los aprendizajes y la relación con sus docentes y su grupo de compañeros, promoviendo el regreso a la escuela de origen cuando su estado de salud lo permita. (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014 f*), dejando establecido que la responsabilidad en el resguardo de las trayectorias educativas de estos estudiantes es compartida y sostenida tanto por la escuela de origen como por las de la modalidad educativa domiciliaria y hospitalaria a fin de garantizar el derecho a la educación.

Sin embargo, puede suceder que esta comunicación interinstitucional no se logre, debido a diversos motivos, en numerosas ocasiones, se vulnera el derecho a la educación no solo por la falta de oferta educativa de la Modalidad EDyH, sino también por la ausencia

de mecanismos de comunicación y articulación adecuados. Estos fallos en la comunicación pueden surgir entre los sectores de salud y educación, entre diferentes jurisdicciones, entre las entidades del Sistema Educativo y entre las mismas instituciones de la MEDyH.

*(Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014 g)*

## **MÉTODO**

El presente Trabajo Final Integrador tuvo como objetivo conocer y describir el abordaje pedagógico en el acompañamiento a las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta. Para llevar adelante la investigación se recurrió a un diseño no experimental, que se aplicó de manera transversal y de tipo descriptivo, diseñado bajo el planteamiento metodológico del enfoque cualitativo, ya que es el que mejor se ajusta a las características y necesidades del mismo.

### ***Población y muestra:***

En cuanto a la población de estudio, se seleccionó una muestra no probabilística conformada por dieciocho docentes de nivel inicial, primario y secundario que, durante el presente ciclo lectivo, atendieron pedagógicamente a niños, niñas y/o adolescentes en edad escolar en tratamiento oncológico pertenecientes a la provincia de Salta. Fueron consultados quince docentes pertenecientes a las instituciones de la modalidad educativa domiciliaria y hospitalaria (MEDyH), encargadas de sostener las trayectorias escolares de estudiantes en tratamiento oncológico que no cuentan con autorización médica para asistir de manera regular a las instituciones educativas de origen, y tres docentes que se desempeñan en las escuelas de origen, es decir, pertenecientes a las instituciones donde se encuentran matriculados dichos estudiantes y en donde se realizó su reinserción escolar.

No quedaron incluidos en este estudio docentes que no hayan asistido pedagógicamente a algún estudiante en tratamiento oncológico durante el presente ciclo lectivo.

### ***Instrumentos y procedimientos:***

Para tal fin, se empleó la técnica de *Focus Group* a docentes de la Modalidad de MEDyH teniendo en cuenta el contexto en donde se desempeñan (hospital o domicilio) y el nivel al que pertenecen (inicial, primario y secundario). Es así cómo se formaron tres grupos: uno de docentes hospitalarios de nivel inicial y primario (5 participantes), otro de

docentes domiciliarios de los mismos niveles (4 participantes) y un tercero conformado por profesores de nivel secundario que cumplen funciones tanto en contextos hospitalarios como domiciliarios (6 participantes).

A su vez, se realizaron Entrevistas Semi estructuradas elaboradas *ad hoc* a los fines de este estudio a tres docentes de las escuelas de origen, cada uno perteneciente a cada nivel educativo (inicial, primario y secundario), que accedieron a participar de la investigación.

### ***Procedimiento***

Para poder administrar los instrumentos a la muestra seleccionada, se estableció contacto con las autoridades de las instituciones educativas de la MEDyH de la provincia de Salta, mediante nota escrita de solicitud de autorización para la realización de las entrevistas (ver anexo) y la convocatoria de docentes interesados en participar de la investigación, teniendo en cuenta el contexto (hospital - domicilio) y nivel (inicial, primario y secundario) en donde cumplen sus funciones, conformándose la muestra por quienes accedieron a participar de manera voluntaria.

En cuanto a la convocatoria de docentes de las escuelas de origen, los directivos de los establecimientos educativos de la MEDyH facilitaron el contacto de aquellos docentes a cargo de estudiantes luego de la reinserción escolar correspondiente y bajo los criterios establecidos en los párrafos anteriores, conformándose la muestra por aquellos que confirmaron su participación.

Una vez otorgada la autorización, se procedió a pautar con los participantes la modalidad (virtual) y el horario para llevar a cabo los *focus group*; se hizo entrega también de un consentimiento informado (ver anexo), explicando que se requiere la firma avalando la utilización de la información brindada.

A su vez, se contactó telefónicamente (*whatsapp* y llamadas) a los docentes de las escuelas de origen a fin de acordar día, horario y modalidad para administrar el instrumento y se envió un enlace con el consentimiento informado en donde consta la aceptación de su

participación en la presente investigación.

Finalmente, se desarrollaron los tres grupos focales mencionados de manera virtual (plataforma *zoom*, *google meet* y videollamadas por *whatsapp*) a docentes de la MEDyH en un único encuentro respectivamente, y las entrevistas a los docentes de las escuelas de origen fueron efectuadas por videollamadas.

### ***Análisis de los datos***

Para el análisis de datos se realizó una triangulación de la información obtenida, a través de la utilización de los instrumentos de recolección mencionados anteriormente. Mediante la comprensión detallada de las perspectivas de los entrevistados, se desarrollaron ejes y conceptos que permitieron categorizar los datos empíricos y teorizar acerca del abordaje pedagógico en el acompañamiento a las trayectorias escolares de estudiantes oncológicos en la provincia de Salta.

### ***Constancia de consentimiento informado***

Las personas seleccionadas para la realización de este estudio estuvieron de acuerdo y accedieron a participar del mismo. Recibieron información respecto de los objetivos planteados y el uso que se hará de los resultados obtenidos.

## RESULTADOS

Los instrumentos de recolección de datos fueron respondidos por dieciocho docentes pertenecientes tanto a la MEDYH como a las escuelas de origen de la provincia de Salta que tuvieron a cargo pedagógicamente a algún alumno en tratamiento oncológico durante el ciclo lectivo 2024.

A continuación se ilustran los principales hallazgos a través de una red de relaciones entre las categorías analizadas:

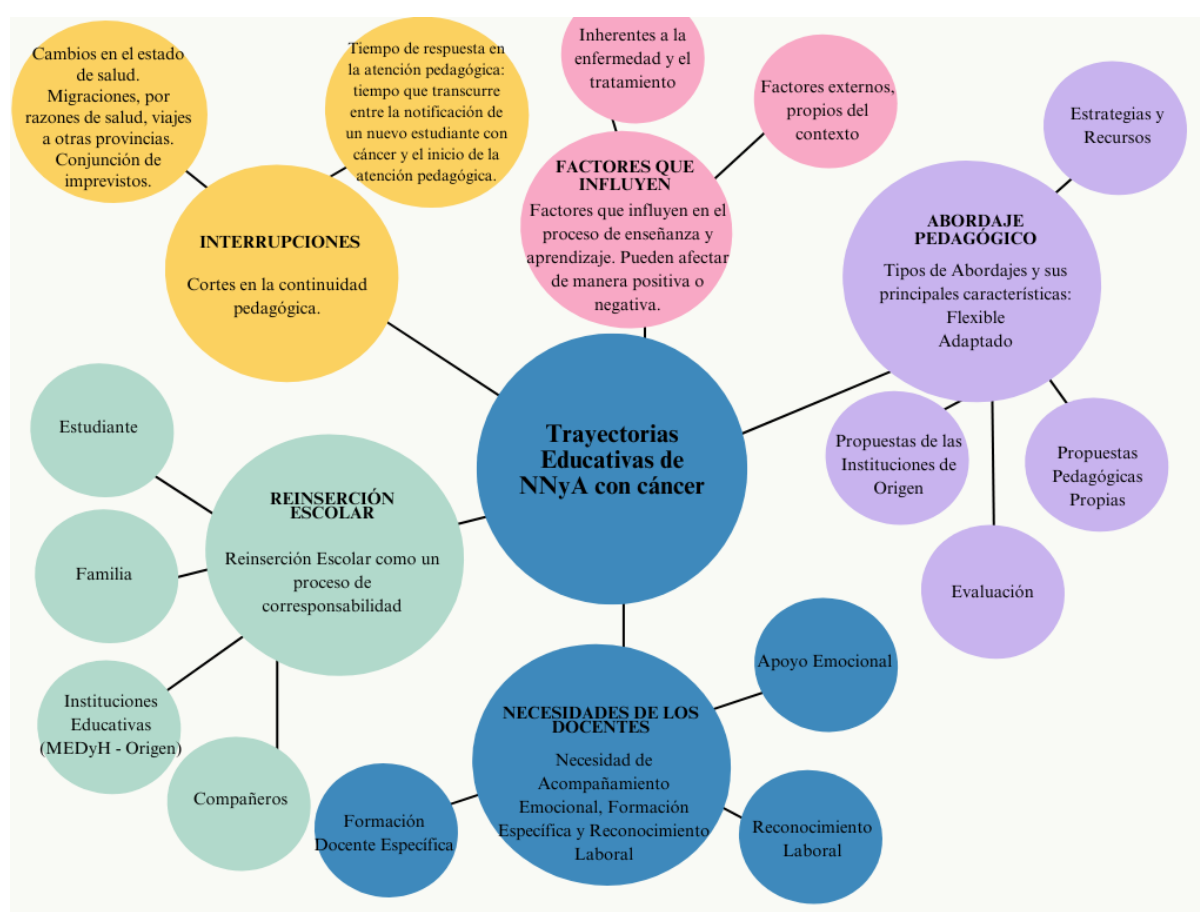


Figura 1: Relaciones entre categorías

Teniendo en cuenta que el objetivo principal de este estudio fue conocer y describir el acompañamiento pedagógico en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta, se puede concluir que se confirma el supuesto básico de investigación planteado en el presente documento puesto que los datos

recabados señalan que las trayectorias educativas de NNyA en tratamiento oncológico no son lineales, existiendo en ocasiones interrupciones durante el proceso o demoras en el inicio de la atención pedagógica.

Esto se evidencia en el análisis de la categoría “Interrupciones”, en donde los docentes consultados aluden a tres motivos por los cuales existe un corte en la atención pedagógica de estos estudiantes: el principal motivo señalado son los permanentes cambios en el estado de salud de sus estudiantes (CS), las migraciones a otras provincias por razones de salud (MS), por la conjunción de imprevistos (CI):

CS: el primer trimestre lo transitamos a medias, segundo que pensábamos que estaba mejorando de salud, lo íbamos a poder repuntar, por decírtelo así. Eh, hubo también algunos obstáculos en cuanto a familia, en cuanto a salud y el tercer trimestre prácticamente no la he podido visitar o las pocas oportunidades que tuve de visitarle en el hospital eh fueron minutos para dialogar (D2).

CS: Y a veces eso puede pasar un mes, pueden pasar dos meses, a veces los aíslan, eh no podemos ingresar cuando están aislados y no podemos ingresar y ese no ingresar también puede llevar un mes, puede llevar dos meses... Cuando comienzan en este estado los podemos... no podemos verlo a veces un mes, dos meses, no tenemos el control de ese tiempo (S4).

CS: lo negativo de por sí ya es la enfermedad que tengan ellos, ¿no? Pero eh a nosotros lo que nos afecta es la continuidad, la continuidad de que la continuidad entre comillas, porque de por sí ya no al los chicos están enfermos, ya no podemos tener una continuidad con ellos y con los chicos oncológicos creo que se nos complica el doble (S6)

MS: hubo eh chicos que viajaron viajaron a Córdoba, Buenos Aires. Eh, no pudimos hacer por ahí el nexo con otras instituciones porque no había en

el lugar donde estaban o porque estaban aislados, entonces eh las instituciones no podían llegar a los chicos (H3).

MS: cuando tienen tratamientos en otras provincias, eh, por ahí ya se se corta un poco el vínculo más allá de que puede ser virtual, pero bueno, no es lo mismo (S3).

CI: yo hoy tuve una cancelación de un joven que es oncológico, que se les inundó la casa. Entonces... Y vengo sin poder verlo porque hace dos semanas estuvo internado y la semana pasada lo llevaron a fisio y esta semana estuve... estaba a nada, un par de cuadras de la casa y la mamá me dice que no lograron sacar el agua, que ingresó en la casa" (S4).

CI: "nosotros no tenemos una amplia eh flexibilidad de decir, "Voy a estar de lunes a viernes en el hospital y si estás justo el miércoles yo te puedo ver." Nosotros también tenemos restricciones que son factores negativos porque capaz posiblemente mi alumno estaba el miércoles y yo justo iba el jueves, ¿me entendés? Y se iba el jueves y vive en el interior (S5).

Respecto del tiempo de respuesta en la atención pedagógica en el momento de inicio de la atención pedagógica por parte de la MEDyH, los tiempos difieren según se desarrolle en contexto hospitalario (CH) o domiciliario (CD), siendo el primero inmediato y el segundo variable atento a factores como el momento del año escolar, la disponibilidad de docentes y el tiempo en cumplir con el trámite de ingreso, según se detalla en el siguiente cuadro:

Código	Citas de Participantes
En contexto hospitalario, la atención es inmediata o de	H1: Sí. Eh, eso por lo general es de un día para el otro porque el niño ya está internado y ya tiene las maestras en los otros pisos, puede ser en el CIM 2, por lo general están ahí en el CIM 2 o en el CIM 3 y de ahí ya pasan oncología y ya las maestras le me informan y yo le informo a Verónica que en este caso es la maestra este año y ya va a atenderlos a los niños, o sea, es al instante, digamos, el la continuidad no corta.

un día para otro (CH)	H3: Eh, sí, es generalmente inmediato. en cuanto entran a oncología, eh si por ahí no hubo comunicación entre los CIMs y oncología, las que vamos a a ese sector, eh todos los días visualizamos el pizarrón y generalmente cuando hay un nombre nuevo nos acercamos a preguntar o si entramos a las habitaciones y hay algún niño que no lo hemos visto antes, eh nos acercamos a pedir los datos, a preguntar edad y demás. Eh la atención es, te diría que casi inmediata
	H2: Es inmediato. A veces pasa uno o dos días porque está en tiempo de que están haciéndole los estudios y el cambio... hasta que se instalan y y todo lo demás. Este demora a veces uno o dos días en ese caso y si no es inmediato la atención.
	H5: yo ya vengo trabajando en el CIM. Generalmente ya lo conozco al chico del CIM 2, CIM 3 o a veces CIM 4 y cuando pasa la oncología continúo con viéndolo y si no es así, bueno, ya la maestra de cada sector eh de oncología me avisa y también es es lo más pronto posible que se lo pueda ver.
	S5: si están en el hospital eh automáticamente mientras puedan recibir, porque también dadas las condiciones, nosotros ya los asistimos, ya le brindamos clase.
	S4: distinto es en el hospital, porque muchas veces nosotros eh los relevamos, los conocemos antes de que ellos sepan su diagnóstico
En contexto domiciliario, la atención puede variar dependiendo del momento del año escolar, la disponibilidad de docentes y el tiempo en cumplir con el trámite de ingreso a la modalidad (CD)	S2: todo depende eh de el tiempo que le lleva la familia, realizar los trámites para que podamos ya comenzar con las clases. A veces se hace más burocrático, eh, hasta que los papás eh cono... si es que conocen o no la modalidad, comiencen a hacer los trámites para ingresar a nuestra institución
	S1: algunos de los alumnitos, los que inician el primer año ya viene eh desde la primaria con ese diagnóstico. Entonces, en esos casos es más eh rápido la la atención... Porque ya vienen con un antecedente de cómo ingresar a la a la domiciliaria
	S1: varía, depende de la familia, depende del estado en el que está el alumno, la condición en la que se encuentra.
	D2: va a depender eh en qué periodo nos encontremos del año lectivo, ¿no? Porque la demanda depende de... el personal, de la disposición de los docentes, pero si si se inscribe un alumno, se designa la docente si hay disponibilidad y comenzamos a trabajar. Yo calculo que no pasa de una semana, de cinco días hábiles.
	D1: depende del tiempo, porque él fue diagnosticado en enero y en marzo empezamos para clase.
	D2: tenemos niños que ya vienen con el tratamiento del año pasado, entonces son los primeros en ingresar. Si son niños que eh que ingresan durante el periodo lectivo, entonces depende la disponibilidad de docente que tengamos, va a ser designado rapidísimo.

*Cuadro 1: Tiempo de respuesta en la atención pedagógica.*

A su vez, dichas trayectorias educativas se encuentran atravesadas por el impacto de la enfermedad, razón por la cual, los docentes que intervienen en su acompañamiento deben aplicar diversas estrategias pedagógicas con el fin de preservar la continuidad de las mismas. Ese acompañamiento pedagógico conlleva desafíos específicos que requieren un abordaje empático al momento de planificar y llevar adelante el proceso de enseñanza y aprendizaje, un abordaje flexible (F) y adaptado (A) a las necesidades particulares de cada estudiante, teniendo en cuenta tanto su estado de salud física, como el emocional y a los diferentes requerimientos del contexto que enmarca y en donde se desarrolla la práctica educativa. Se exponen los dichos de los docentes en el siguiente cuadro:

<b>Flexible: la propuesta pedagógica se caracteriza por su flexibilidad en relación al estado de salud y anímico del alumno (F)</b>
---

H2: es flexible porque hay que... hay que tener paciencia con los más chiquitos porque no entienden lo que está pasando, el desarraigo, eh, el que lo pinchen todos los días, que le hagan punción
H3: generalmente se trata de respetar el tiempo de la propuesta, pero eh sí se hacen adecuaciones eh no a nivel contenido, sino a nivel más de de cómo va evolucionando su enfermedad y cómo cómo está él aceptando esta nueva situación.
H1: no entienden ellos lo que están pasando, eh, les resulta eh por ahí hasta que se adaptan al lugar eh... a lo que le está sucediendo. La señora en ese momento hace una adaptación del tiempo, de de acuerdo a la necesidades del niño
D1: tenemos la propuesta de la escuela de de origen y vas seleccionando y adecuando al estado de salud y de ánimo del alumno.
D2: nuestra propuesta es flexible, no tenemos una sola propuesta como para darte, brindarte una estructura única, porque va a diferir de de acuerdo de cada estudiante la situación particular de salud y cuestiones emocionales en ellos.
D2: Cuando no se puede por cuestiones anímicas o estado de salud, se busca un plan B siempre
D2: tenemos un abanico, ¿sí? Eh, a veces de estrategia, de implementaciones de de actividades, o sea, todo difiere en cuanto a nuestros pequeños.
D3: a la propuesta vos la tenés que acomodar a... a cómo se encuentran justamente en nuestro pequeño, porque de repente vos puedes tener una propuesta perfecta, una propuesta que esté inclusive consensuada con la escuela de origen, que vas a trabajar de un determinado modo, supongamos una jornada de lectura que es la que tuvimos el mes pasado y si nuestro pequeño no está atravesando un buen estado de salud, esa propuesta se ve limitada sobre esa situación.
D4: la propuesta tiene que ser flexible, dinámica, este tiene que ser variable,... tenemos que tener un abanico de posibilidades como opción A, opción B, opción C, porque más allá del contenido y de lo que nosotros queremos este trabajar con los chicos, también tenemos que trabajar la... no el estado de ánimo, sino la autoestima de los chicos, ¿no? Que cuando ellos están atravesando esta situación tan compleja y este... muchas veces esto... se siente no solo decaídos, sino que también anímicamente, o sea, no solamente decaídos físicamente, sino que también decaídos así este como con autoestima quizás un poco más bajo o con diferentes emociones que hay que tener en cuenta. Entonces, tenemos que tener como un abanico de... de opciones.
S4: va a variar según el tipo de de cáncer que tiene el joven. O sea, nunca va a ser la misma clase si el alumno tiene, tengo que mencionar, cáncer de cerebro a que tenga un osteosarcoma. Entonces, eh obviamente un chico que esté que tenemos alumnos que tienen cáncer de cerebro, hay que hay que hacer adaptaciones, hay que acompañar, va recuperando de a poquito la escritura, el habla, la fuerza de sus manos. Entonces, hay una planificación mucho más eh organizada previamente y jóvenes que tienen, por ejemplo, osteosarcoma, leucemia, que sí le le... se tienen que acompañar la enfermedad, tienen estados de ánimo, de salud, físicos que se ven afectados, pero no se ve afectado, por lo menos durante un buen tiempo la cuestión de poder estudiar, escribir eh la oralidad, sino va más bien por lo emocional.
S4: Siempre llevamos siempre nosotros hablábamos de ese plan B. Hay veces que los chicos eh que es entendible, no están bien emocionalmente en estos casos y ahí hay que buscar otras estrategias, pero todo va a depender del tipo de... de tumor, dónde lo tengan, porque eso va eh va a llevar a que nosotros, por eso es importante antes de... cuando ingresa un alumno nos ponen a veces un oncológico, sí, pero ¿cuál es eh cuál es el lugar que tiene afectado? Porque también tenemos una estudiante que tiene en la visión, entonces eh en el cerebro, en la visión, eso va a hacer que se planifique distinto. Nunca es igual para cada uno de los chicos, porque cada uno de los diagnósticos es distinto.
S5: Nosotros partiendo el diagnóstico e teniendo en cuenta el tipo de diagnóstico, también focalizamos el curso en el que nos vamos a enfrentar del joven. Eh, si va a ser eh en el hospital, en el domicilio o virtual, en el hospital, en mi caso, en mis... en las materias que yo doy eh también por las restricciones de higiene para ellos.
S5: siempre tiene el plan B, porque el plan B puede ser que no se siente bien, puede ser que tuvo otras noticias el día anterior y tenemos que modificar en el momento, pero todas las propuestas
S5: Muchos factores influyen porque también influye también, pero principalmente la situación de ellos de enfermedad en el momento de tomar la clase, ¿no? varía de semana a semana.
S2: voy a poder eh plantear una propuesta acorde al chico, pero no siempre voy a llevar a cabo esa propuesta porque muchas veces está afectado por el estado emocional o como dice la profe S5, a veces reciben noticias que no son tan buenas y ya nos desestabiliza toda la... lo que habíamos planificado para esa clase. hace, tenemos que recurrir a otras a otras estrategias donde el chico capaz que sí aborda contenidos, pero no desde lo estructurado que sea concepto de eh vamos a clasificar a las células, ¿no? ...siempre adaptándonos a la situación del estudiante

S6: la propuesta que nosotros realizamos o en particular que yo realizo es más que nada basándonos en los tiempos del paciente, que en este caso es nuestro alumno, ¿no? O sea, creo que tenemos que estar muy pendiente de los tiempos de él más que los de nosotros, eh, porque en definitiva el tiempo de nosotros lo como como docente lo manejamos ya sea en el en un aula, en el domicilio o en el hospital, pero los tiempos de ellos eh... en el sentido de que ellos asimilen su enfermedad y quieran seguir estudiando, ¿no? Este, creo que es eso es lo fundamental, creería yo, de tener en cuenta el tiempo de ellos
H3: en realidad eh siempre las propuestas son bastante flexibles. Eh por ahí entendemos que un día no tiene ganas o por ahí está extrañando su familia.
<b>Adaptable: capacidad de adaptación a los requerimientos del contexto (A)</b>
H5: Eh los contenidos son los mismos que se trabaja con cualquier chico eh convencional, ¿no? Que está en una escuela... sí, adecuarlo, ver la forma de que el niño pueda pueda adquirir ese pueda lograr ese contenido que uno quiere que él logre... Se se adecúan, obviamente los contenidos para tratar de de ver más que nada en mi área el el espacio donde está eh generalmente la sala y pero los contenidos son iguales.
H3: yo recibo las propuestas de las escuelas primarias de las maestras y si bien este se hace varias adecuaciones y por ahí se minimiza un poco más los contenidos porque los tiempos no son los mismos
D2: Y si tenemos que modificar espacios en cuanto a domicilio o hospital también, porque en el domicilio por ahí uno dice, "Sí, tengo más más disponibilidad de espacio, más quizás recurso" y el hospital eh limita
S5:..y siempre teniendo en cuenta, yo creo que que sí se priorizan contenidos, se priorizan los tiempos, eh se puntualiza en en temas más particulares. Claro, en el contexto
S5: ...de los recursos que tengan, eh, depende si es presencial, virtual, también depende del de los tiempos, de los contenidos del curso en donde estén los chicos.
S5: en el San Bernardo capaz que yo iba con la tablet y hoja y me dijeron, "No, esta vez entras solo con hoja" entonces te cambia todo porque es así. Entonces nos vamos eh adecuando y adaptando a las condiciones, ya sea física y en lo cognitivo y lo pedagógico

*Cuadro 2. Principales Características del Abordaje Pedagógico.*

En relación a los principales factores que impactan en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer en la provincia de Salta, se detectaron dos tipos de variables, una correspondiente a factores inherentes al tratamiento (FI) y su implicancia en el ámbito emocional, anímico y motivacional del estudiante y otros factores externos (FE) relacionados al grado de articulación que se genere entre los principales actores involucrados en sostener dichas trayectorias, a saber, las escuelas de origen, las instituciones de la Modalidad Educativa Domiciliaria y Hospitalaria y la familia del estudiante. Ambos factores pueden influir de manera positiva o negativa en la práctica pedagógica.

Esto se hace evidente en las respuestas brindadas por los docentes, agrupadas en los siguientes cuadros:

**Factores Externos (FE)**

Factor humano: actores	H1: como factor positivo, bueno, veo la predisposición no solo de los mismos maestros, porque uno para ir a oncología tiene que estar con la cabeza eh eh pensando todo positivamente, mucha paciencia... la predisposición también de los enfermeros que nos dicen, "Bueno, hoy está así porque pasó esto o no pasó buena noche", o sea, nos informan también cómo va el niño eh pasando su tratamiento...
------------------------	---

	<p>H2: los papás le debido a la situación en que están le dan premios, premios y castigos. Si haces la tarea, te compro un slime.</p>
	<p>H3: la parte comportamental, digamos, de los chicos con la parte del vínculo y sobre todo eh cómo toma la familia eh y las mamás, los papás, la parte esta de la educación. Eh, primero como que se sorprende, ¿viste?, de que la escuela vaya a donde está el chico y este depende muchísimo del interés que le ponga, de la responsabilidad que los papás también le dan a los a los chicos para con nosotros...el apoyo de los papás para mí es la parte más positiva en... en estos casos.</p>
	<p>H5: Nosotros tanto los enfermeros, médicos, eh nosotros los docentes, los padres, a veces tíos, abuelas que están con el niño, eh no se olvidan justamente de eso, de que no de que siguen siendo niños y necesitan esta parte de la educación.</p>
	<p>D1: incluso con las familias, trabajas mucho con la familia.</p>
	<p>S2: el acompañamiento de la familia... la predisposición de los profes, para poder este adaptarse eh a cada situación.</p>
	<p>S1: el acompañamiento de la familia. En todo en todo momento.</p>
	<p>S5: Entonces, eh lo positivo esa construcción que se hace en conjunto con la familia, que son también quienes nos acompañan siempre, ¿no? Y y que después se ve en en las clases, en su participación. y también, ¿no?, e en el respeto y en el cariño que nos tienen.</p>
Atención pedagógica individual	<p>D1: tenés eso de la atención, el uno a uno, que por ahí los chicos en en la atención individualizada uno puede este tiene como más como más llegada, como más intimidad.</p>
	<p>D2: el trabajar al uno a uno nos permite conocer más a nuestros estudiantes... una ventaja siempre es esa, nuestra ventaja de trabajar a la esto de uno a uno de manera personalizada, por llamarlo así como decía el profe, es permitir esto, poder trabajar los contenidos de otra forma.</p>
	<p>D3: el poder trabajar con nuestro pequeño en una clase, por así decir, personalizada, que es el uno a uno, eh nos permite muchas veces eh llegar a a trabajar en la profundización del contenido de una manera mucho más fructífera, ¿no? Llegamos a otras partes desglosando el contenido.</p>
	<p>Varónica: la individualidad que te permite trabajar con el alumno, pedagógicamente lo conoces mejor, podés determinar las necesidades, cosas que por ahí en la escuela no las notaban. Vos te das cuenta el hecho de estar uno, o sea, con con un alumno.</p>
	<p>S4: no es lo mismo un joven en un aula con 30 compañeros y un docente que nosotros el uno a uno... Esa confianza que nosotros logramos que nos permite un diálogo, eh un feedback todo el tiempo con ellos, desde la presencialidad, la virtualidad.</p>
Barreras en cuanto al espacio y tiempos del contexto	<p>H2: Eh, también el tema de la del espacio. Antes eh dábamos clase en sala de espera donde había mucha gente y habían muchos elementos distractores como ruidos o venían otros niños también a a observar lo que los que estábamos haciendo. Entonces, por ahí se molestaban o no querían prestarle algo, le sacaban un juguete y ya se enojaban.</p>
	<p>S5: nosotros no tenemos una amplia eh flexibilidad de decir, "Voy a estar de lunes a viernes en el hospital y si estás justo el miércoles yo te puedo ver." Nosotros también tenemos restricciones que son factores negativos porque capaz posiblemente mi alumno estaba el miércoles y yo justo iba el jueves, ¿me entendés? Y se iba el jueves y vive en el interior.</p>
	<p>S5: el contexto socioeconómico de la mayoría de los jóvenes con cáncer, no digo todos, pero un alto porcentaje de vulnerabilidad. Entonces, eso impacta automáticamente en su salud y en todo el proceso, ¿no? de vivir en hogares eh muy precarios. Eh hoy con la lluvia, chicos que se les entra el agua y y eso a su enfermedad. El tener una heladera sobre un piso de tierra nos pasó de tener alumno. y que tenían que tener los remedios que no pierdan el frío. Entonces, todo eso sí son barreras que yo creo que son barreras externas, pero van a impactar automáticamente en la práctica y en nuestro estudiante.</p>
	<p>S5: Eh, hasta una obra social que le saquen en medio de un tratamiento que nos pasó, a la familia le cambia la vida porque de repente cambiar de hospital, cambiar de... es todo un proceso que bueno va a impactar a nuestras prácticas seguramente.</p>

Escasa vinculación con la escuela de origen	D3: muchas veces cuando tenemos la comunicación con con la escuela de origen con respecto a a cómo venimos trabajando, cómo se va desglosando el contenido, muchas veces en en la escuela de origen llegas a tener como una especie de corto circuito porque ellos en escuela te piden que vos trabajes lo mismo, entre comillas, y que la continuidad del contenido sea, no te digo igual, pero pretenden algo así eh dentro de la escuela domiciliaria. Entonces, por ahí eso se produce, insisto con la frase del corto circuito, porque eh muchas veces tenés que aclarar permanentemente en el desarrollo de los trimestres, teniendo en cuenta si es un alumno oncológico que lo vamos a tener durante todo el año. Durante todo el año, digo, entonces tenés que volver a negociar, a explicar que que todo esto también va a estar sujeto a su estado de salud, pero por ahí el corto circuito se me ocurre ahí sobre la parte del contenido a mí.
	D4: la coordinación o el trabajo con la escuela de origen, muchas veces ¿no? se pierde esta la eh se pierde el alumno como este como estudiante de esa escuela. Entonces, lo que decía D2, recién uno tiene que estar eh insistiendo en la escuela. A mí me pasó en nivel inicial que yo quería que la señorita me haga mensajitos para los cierres de los trimestres. Entonces, tenés que ir, mandarle mensaje a la dire, la seño y una semana completa hasta que te pueda hacer el mensajito para poner la carpeta, para hacer los cierres y esas cosas y pasa, o sea, y pero pasa porque la escuela se ve también tan desbordada de cosas durante el día que por ahí la seño no tiene tiempo o por ahí se olvida, se le pasa y bueno, el alumno se va de alguna manera este invisibilizando, digamos, para su escuela. Entonces este... eso de sostener los vínculos con esa escuela es complicado. Uno fortalece el vínculo con la familia, pero cuesta sostenerlo con la escuela de origen generalmente.
Interrupciones en la continuidad escolar	S6: lo negativo de por sí ya es la enfermedad que tengan ellos, ¿no? Pero eh a nosotros lo que nos afecta es la continuidad, la continuidad de que la continuidad entre comillas, porque de por sí ya no al los chicos están enfermos, ya no podemos tener una continuidad con ellos y con los chicos oncológicos creo que se nos complica el doble.
	S4: yo hoy tuve una cancelación de un joven que es oncológico, que se les inundó la casa. Entonces... Y vengo sin poder verlo porque hace dos semanas estuvo internado y la semana pasada lo llevaron a fisio y esta semana estuve estaba a nada, un par de cuadras de la casa y la mamá me dice que no lograron sacar el agua, que ingresó en la casa. O sea, son es mucho, digamos, son realidades que sí pasan
Sobreprotección de la familia	H2: A veces en la motricidad también en la escritura, en la pintura y la otra vez una mamá no quería que corte en la casa porque tenía miedo que se lastimen. Entonces ahí con con supervisión y todo empezamos a recortar figurita y la madre quedó sorprendida porque no sabía que cortaba tan también tampoco quieren que usen masa y todo eso en la casa porque se ensucian y es como dice el profe a veces porque sean oncológicos no significa que no pueden hacer las cosas en forma normal
	H1: el niño debe cumplir algunos contenidos y por ahí también, como dice Eli, el padre no se anima o no quiere, es verdad, prevalece la salud sobre sobre la educación, pero nosotros también debemos cumplir. Entonces, hay que buscar también la manera, la estrategia para que el niño cumpla con esos mínimos contenidos, pero que los cumpla.
	D2: los papás se ponen más muestras permisivo y también a veces nos juega en contra eso, ¿no? Porque los papás eh no limitan, no hay regla, entonces empiezan a jugar más con el celular, con la play, entonces más horas para esas cosas, menos para el estudio

*Cuadro 3. Factores Externos (FE) que inciden en las trayectorias escolares.*

#### **Factores Inherentes a la Enfermedad y Tratamiento (FI)**

Buen estado de ánimo y predisposición a tomar clases	H2: cuando se levantan de buen humor, sabemos que ellos vienen temprano a hacer laboratorio. Eh, eso influye mucho el buen humor, el que estén bien. Ya cuando se levantan un poco idiotas, ya no quieren hacer nada o tienen sueño, se dan vuelta
	H3: la parte comportamental, digamos, de los chicos con la parte del vínculo... la parte anímica de los chicos
	S2: Eh más que nada el estado anímico de los... de los chicos también va a influir de manera positiva, ¿o no? En este caso, cuando ya ellos ven una mejoría en su estado de salud, eso también repercute en en el en la parte pedagógica.
	S4: Lo positivo la predisposición a pesar de... de la situación

	<p>S4: la predisposición que tienen los chicos eh oncológicos... Creo que lo lo más positivo es eso, las ganas que le ponen... Creo que lo más positivo es esa predisposición y cómo se adaptan.</p>
	<p>S6: la fuerza de voluntad que tienen los chicos, ¿no? Porque al momento que nosotros vamos a darle clase y yo me pongo a veces en el lugar de ellos y digo, "No, yo no recibiría, no lo recibiría a nadie" la fuerza de voluntad que tienen ellos es impresionante este eh para querer recibir clases, ¿no? Creo que le sacamos de de su contexto de enfermedad y creo que a lo largo es algo positivo para ellos.</p>
	<p>S1: es impresionante esa predisposición que tiene. Pero sobre todo eh cuando ellos ven cómo va avanzando eh favorablemente este tratamiento, ¿no? Ellos mismos cuentan, "ay, ya me hicieron o me hicieron la última quimio o este o estoy mejor, me siento mejor", entonces eso ya predispone de otra manera la clase, ¿no? Y y ese eh esa esa... ese ánimo que tienen a pesar de que cuando están no están bien, también están predispuestos a recibir la clase</p>
	<p>S3: las ganas de superación, las ganas de aprender, el interés por la materia. También si están en la última etapa del tratamiento ya tienen otro sentido del humor, otra actitud y bueno, se ponen felices</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Estado de ánimo bajo debido a la enfermedad</p>	<p>H1: el estado de ánimo de los niños de acuerdo al tratamiento que también los bajonea un montón. El tratamiento dice que eh al bajarle las defensas, todo eso también los retrasa un poco, eh, o sea, en el tema de los conocimientos eh pero no creo que sea mucha la diferencia, pero sí eh la falta de ánimos hace que su nivel de conocimiento también no avance como tendría que avanzar como los otros niños.</p>
	<p>H2: también los niveles de energía y el sueño, los niveles de energía que disminuyen este disminuyen los niveles de energía del tratamiento</p>
	<p>H3: Eh, veo toda la situación esta de enfermedad. Hay chicos que no reciben eh la noticia o no comprenden muy bien qué es lo que está pasando y esta parte esta parte afecta visiblemente en forma negativa en cuanto por ahí hasta el vínculo, he tenido alumnos que no podían diferenciar, por ejemplo, entre un médico y con enfermera y maestro y es como que todos lo íbamos a invadir. Eh, en esta invasión que estamos haciendo, eh, el chico se retrotrae y es totalmente difícil poder entrar y por ahí me cuesta meses poder hacer algo con este chico.</p>
	<p>H2: Muchos casos de irritabilidad también y bueno, es comprensible en la edad temprana, en 4 y 5 años</p>
	<p>H3: empiezan a aparecer otras cosas como es su aspecto físico y demás que también influye negativamente</p>
	<p>S4: Pero ese es uno de los una de las primeras eh cosas principales cosas que nos pasan más en estos diagnósticos, cuando tienen las quimioterapias, cuando tienen las consecuencias de las quimioterapias, eh su estado emocional también, no solamente la cuestión física, que muchas veces se deprimen y hay que acompañarlos y osea se pasa muchas veces ir a estudiantes que que lloran mucho y ven al docente entrar a la casa</p>
	<p>S1: los estados de ánimo que también tiene el alumno. Entonces este hay muchas este situaciones negativas que esto impiden a que se lleve con regularidad la clase</p>
	<p>S2: el sentimiento de frustración que tienen, ¿no? Porque son son adolescentes eh con todo lo que eso implica ser un adolescente, porque estamos hablando del nivel secundario y y a veces la frustración de decir, "Tengo este diagnóstico, eh no voy a poder seguir haciendo las cosas que venía haciendo." A veces el diagnóstico le les trunca eh su vida que era de juntarse con amigos o de concurrir al colegio, eh que para capaz que es algo como que no tiene mucho valor</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Efectos físicos adversos de la medicación y tratamiento</p>	<p>H1: la famosa citarabina, como dicen... esas parece que es la fatal porque esa es la que a todos les afecta peor</p>
	<p>H2: La famosa citarabina esa que los nombran los padres que los pone irritables... también los niveles de energía y el sueño, los niveles de energía que disminuyen este disminuyen los niveles de energía del tratamiento</p>
	<p>H5: El tratamiento en sí, cómo afecta... hay días en que el niño no tiene esa energía como para que hacerla... de por sí están predispuestos, pero su... su cuerpo no le no le responde como... como le da un poco de sueño... Pero este eso sería una de las grandes contras que el tratamiento en sí como influye en en el chico, como lo desgasta o lo va como se siente.</p>

	<p>S4: es algo que está siempre desde el día que ingresan es de salud. Nosotros no manejamos tampoco, eh, ¿cómo van a estar? Por ahí nos confirman la clase de mañana y mañana no se levantan bien. Entonces, la... cómo van evolucionando, cómo se sienten después del tratamiento, que eso es inmediato. yo puedo estar en la puerta de la casa y en ese momento el estudiante está descompuesto, digamos, no sé si es de manera negativa, pero es una realidad que si vivimos porque no lo podemos manejar y ellos tampoco</p> <p>S3: Eh y también lo de la quimio, como decía la profe, la quimioterapia, bueno, también puede ser eh bueno, quedan obviamente débiles, afectados eh... por esa... por el tratamiento y y bueno, también ya tenemos que ir retrasando</p> <p>S1: va a haber muchos inconvenientes al momento de de concertar una una clase, ¿sí? Desde su tratamiento, ya sea eh a través de internación o la medicación en la casa... en sí la enfermedad eh tiene muchas dificultades para el desarrollo eh regular de una clase.</p>
Expectativas sobre la asistencia a la escuela común	<p>H2: otro factor que influye es la ilusión de ellos de ir al jardín, de llegar a tener la mochila, de tener su guardapolvo y y bueno, y no poder ir y tenerlos guardados o colgados ahí en casa.</p> <p>S2: hay chicos que ya proyectan volver al colegio, entonces su estado anímico va a ser otro. Es como que ya tienen más eh entusiasmo en recibir una clase, pero una chica de quinto año que ya venía pagando un egresado el año pasado y este año le diagnostican cáncer. Es como que capaz que para un adulto es algo que no tiene importancia, pero para ellos sí. Para ellos es la vida de un adolescente y es una vida normal que venían haciendo de adolescente y este... y muchas veces uno va con conceptos de química, con concep... para hacer este uniones químicas, unión covalente y ellos tienen la cabeza en otro lado</p>
Beneficios secundarios de la enfermedad	<p>H3: otra parte negativa también es por ahí que los chicos se acostumbran eh a que cuando están doloridos o no se los puede atender por uno u otro motivo, eh por ahí ya después no sabes hasta qué punto es así o hasta qué punto ya nos tomaron el tiempo, digamos, este, para que no les demos tareas, para que no tengan clases</p> <p>H3: Y hay otros que eh las pierden en el camino (cartillas), no sé, que se la dejan al "hermano gemelo" y demás, eh, y ahí es sumamente complicado saber o en realidad sabemos que en ese tiempo no se hizo nada. Cuando vuelven nos damos cuenta porque por ahí tengo que retomar de nuevos contenidos que ya estaban más o menos esten alcanzados.</p>
Aislamiento social	<p>D1: la parte social del alumno, el la parte de sociabilidad, se convierte en un alumno único, digamos, somos dos, el alumno y la seño y... y la familia que acompaña como desventaja en esa situación que por ahí compartiendo con otros cambia el estado de ánimo. Lamentablemente no se puede. Eso sería como desventaja.</p> <p>D4: cuando son este chiquititos, nivel inicial, este los chicos por ahí también las actividades generalmente son juegos, este son cosas que requieren de más chico o de otras. Entonces ahí también se hace un poquito una desventaja, digamos, porque vos tenés que buscar actividades donde está involucrando las personas grandes con él, o sea, los adultos con el niño o por ahí tomar la la gente de la familia que esté para poder eh cambiar la actividad. Pero bueno, eso es complicado a veces o quizás es lo es la la desventaja, digamos, de no estar en la escuela con los chicos, no tener que buscar esas alternativas sin niños, sin otros pares.</p> <p>D2: También es negativo porque es como como dice la profe D1, se trabaja con él, no con los compañeros</p> <p>H5: el hecho de estar solo, el hecho de recibir las las clases solo, el estar solo con la maestra, el estar de no estar en el rodeado de su compañero, de la escuela, de donde venía, de donde estaba hace muy a veces hace muy poquito tiempo. Creo que ese es una de las de las partes más eh más difíciles tanto para él como para nosotros también, no tener que yo tener que suplir esa ese ese rol que tenía él de jugar con todos sus compañeritos, con todos sus amiguitos y ahora hacerlo únicamente conmigo, con la mamá, con el papá o tratar de integrarlo eh lo más posible</p> <p>S6: yo creo que es la desocialización de su... con sus compañeros, o sea, que ya pierden eso, digamos, ¿no? El contacto con el compañero.</p>

Adaptación a la nueva rutina y los cambios permanentes	H3: uno de los mayores desafíos que que enfrentan los chicos es encontrar el equilibrio entre la escuela, la familia y el hospital. Eh, es como que estamos los tres, estas tres entidades vendría a ser encima de él. Eh, uno queriendo eh cuidar su salud, eh otro cuidándolo como hijo y nosotros cuidando su trayectoria educativa. Creo que ese esa búsqueda de este equilibrio que lo lleva el chico por ahí eh primero a a momentos de estrés, eh momentos de no entender mucho.
	D3: esta construcción del vínculo que hace con nosotros eh durante ese lazo. Eh es como desaprender lo que él tenía en su cabeza de lo que era una escuela para pasar a esta escuela que no se parece a nada.
	S3: también enfrentar a nuevos profesores que por ahí eh ellos en el aula ya tenían su su equipo docente, conocer a a nosotros que por ahí para ellos somos como un poco invasivo, ¿no?, que vamos a invadir su su espacio, su intimidad, su privacidad, eh no es fácil para ellos
	S4: eh creo que el principal desafío es conocernos. Eh les pasa mucho de la primer clase. El primero es que saber que vamos a ir a su casa. Nosotros entramos a la casa de una familia, conocemos su patio, a veces damos clase en un patio, en un comedor, en una pieza donde a veces en familias donde hay un espacio para nosotros y en otro donde hay donde viven y estamos nosotros dando las clases ahí e y ellos tienen el desafío de conocernos y después el desafío de saber que eh que van a terminar. Una vez que se dan cuenta que somos un colegio, una vez que ellos eh dicen, "Es un colegio y es distinto" el desafío de seguir estudiando y saber que van a poder terminar
	D2: Entonces, toda esa información a veces se nos vuelve como en contra porque ellos consideran o dicen que eh para qué voy a estudiar, por ejemplo, si me voy a morir, para qué voy a voy a tener clases si ya me voy a ir.
	D2: sí es un gran cambio esto de eh continuar la trayectoria en el domicilio. Sí, porque no hay como pares con quién tal vez competir... No hay con qué pares con quién hacer rebeldías.
	D1: el desafío va a ser reinsertarlo en la escuela, este... y en el nivel primario. Entonces y ahí todo lo que implica el nivel primario y a la familia también porque se habían como acostumbrado a la a la modalidad domicilia y al trabajo en el domicilio que no es de lunes a viernes y que no son las 4 horas. Entonces ahí creo que va a ser el desafío este y preparar a la familia, al alumno. Ese me parece el desafío.
	S1: los adolescentes también cuando están pasando esta situación hasta hasta tienen ese temor, ¿no? No, de de regresar al colegio y de que le pregunten o por ahí están este están desanimados porque no conocen a nadie. Nosotros tenemos el caso de una alumna que este es el segundo año que está con nosotros y ella no conoce su colegio, ¿no? Y y bueno, y esa esa cuestión también de que de de ir a a un lugar eh a conocer eh de cero todo, ¿no? Y y es va a ser diferente, va a ser diferente de acuerdo a lo que de del año que esté transitando el el alumno o la alumna.
	S5: va a depender, por ejemplo, si fueron al colegio, si llegaron a ir y la enfermedad surge en la mitad o en un periodo, el desafío es despojarse de eso por un tiempo largo, que ellos no saben el tiempo ni la familia, eh, y después también el el desafío posterior y es el temor, es cuando tienen que volver.
	S2: él va a tener que volver como a reinventarse a en cada situación que le toque vivir. Creo que ese más que nada... Yo lo veo así como que esas van a ser los desafíos a nivel escolaridad. Dependiendo en eh en qué contexto va a estar el estudiante, si vuelve al colegio, si inicia con nosotros, van a ser distintos los desafíos a los que se va a enfrentar.

*Cuadro 4. Factores Inherentes a la Enfermedad y al Tratamiento que inciden en las*

*trayectorias escolares.*

Cabe mencionar que al consultar a los participantes sobre las estrategias pedagógicas utilizadas para sortear el impacto negativo de dichos factores, los docentes mencionan con más recurrencia el enfoque lúdico, destacando la importancia de utilizar el juego y actividades lúdicas como principal estrategia, el uso de las TICs, y la conformación

de un vínculo de confianza efectivo Docente – Estudiante, para propiciar aprendizajes significativos. En palabras de los entrevistados, se presenta el siguiente cuadro:

Categorías	Citas
Enfoque Lúdico: se destaca la importancia de utilizar el juego y actividades lúdicas como estrategia (EL)	H2: irlos motivando con juegos, con canciones
	S5: siempre lo lúdico es la herramienta o es la estrategia didáctica eh... más óptima también
	S2: Capaz que desde un juego, desde un rompecabeza para armar una célula. Eh, y de esa manera también abordamos contenidos
	H3: trabajamos muchísimo con la parte lúdica también.
	H1: la parte del juego, como dicen los profes, por ese lado siempre hay que ingresar porque Como dice el profe H5 Eli, de que los niños están muy bajoneados. a través del juego y con los juegos didácticos que tienen las chicas o el profe también que utiliza muchos juegos, eh, se puede eh y ahí se dan algunos contenidos, por ejemplo, en los juegos cuando yo era de estimulación, entrábamos por ese lado por el tema de los colores, la Eli creo que tiene jueguito de los números, o sea, todos tenemos así las chicas por el tema de la dama, de ludo, o sea, así jugando
	H5: tratamos siempre de trabajar igual la forma la parte anímica e a través de lo lúdico
	D4: actividades lúdicas, serían actividades como más este... más recreativas, trabajar más como con proyectos, intentando de integrar áreas, en el caso de los grados más bajitos, hacer este... trabajar con más cosas con... con más manualidades, con más juegos, este, involucrar como más el hacer que.. que... eh que, ¿cómo se llama? Que la tarea así en el plano gráfico, en el caso de los más chiquititos
	H1: veamos algún juego, o o vamos a escuchar algún cuento, vamos a ver alguna eh canción, eh pero siempre así tratando de ver que el niño haga y si está con sonda porque por lo generalmente está con la vía y y en la mano que justo escribe también lo mismo por ahí se ve con en el caso de jardín infantiles creo que es más fácil porque podés empezar con las canciones del inicio del... del día, cómo está el día, todo, o sea, siguiendo la rutina del jardín
	H5: Pero al hacerlo lúdico... mi área, se se pone música, se puede cantar, se puede todo.
	H2: de acuerdo a cómo estén, eh tenemos pizarras, yo tengo pizarras magnéticas con números y letras. Eh, no pueden con la manito que está con la vía hacen con la otra de acuerdo a la posición en que se encuentren en cama... puedan hacer todo tipo de actividades con diversos materiales. Dáctilo pintura, este... todo, todo lo que tenga que ver con las técnicas grafo plásticas también les gusta mucho.
	D2: me encanta a mí lo los juegos didáctico. Yo soy... me encanta aplicar los juegos didácticos eh con todos los niveles
	D1: Una estrategia que estoy utilizando para superar los desafíos, incorporar un muñeco títere para establecer los vínculos... incorporé un muñeco que me lo hice tejer exclusivamente, ya lo presentaré en la escuela seguramente a fin de año, el "Domingo Domiciliario", este... con nombre y apellido. Eh, y este muñequito me sirvió porque como me tocan los niños de grado bajito, de nivel inicial, pero también me sirve para primer para el primer ciclo, lo estoy implementando... Y bueno, me permite a mí también jugar y como descontracturar un poco porque a veces sí te cuesta llegar al alumno este, entonces jugando jugando llegas y y es mi compañero de trabajo, digamos.
	S1: que tengo archivos de un contenido y capaz que lo adapté como cinco o seis veces, le saqué imágenes, le puse más este más este eh.. juegos, lúdicos, le le puse menos pregunta
S5: Eh, usamos audiolibro, eh, las pizarras, depende dónde estemos, pero si nos.. nos vamos, todo va a depender mucho, como decía S2, del diagnóstico y de la situación, la virtualidad, la videollamada con pizarra, eh, pero que que se va construyendo	
Establecer un vínculo pedagógico (VP)	H2: el vínculo, establecer el vínculo en primera medida. Si no, no resulta nada, no resulta el proceso
	H3: eh siempre se tiene en cuenta esta parte del vínculo
	D2: tratar de buscar un espacio para vincularse, para poder recrearse, para jugar y aprender o simplemente para poder dialogar porque no están en condiciones de eh trabajar nada
	S3: el vínculo pedagógico que que se genera entre el docente y el alumno, eh, también influye a... a ir mejorando las prácticas.

	<p>S4: Que generamos un vínculo que que es pedagógico y de mucho respeto, pero un vínculo en el que los jóvenes confíen en nosotros y eso nos permite a nosotros ir acompañándonos, ir cambiando eh las maneras de trabajar para que para poder eh ir mejorando y y adaptándonos.</p> <p>S4: llego y llora para contar que la operan y tiene que ver con con que nosotros generamos ese espacio de de uno a uno, de confianza y hay que dejar ese ratito y bueno, vamos a la clase, nos concentremos, pero bueno, es parte de la realidad, digamos.</p>
Uso de las TICs y medios audiovisuales (TICS)	S3: incluir las TICs, eh bueno, eh apoyarse en esos recursos digitales para hacerlo más dinámico
	S1: recurrir, sí, a videos, a imágenes... en mi caso, en mi área, como más es lectura, cuestiones de mapa y todas esas esas... esas situaciones, yo trabajo también con las imágenes
	S5: hacíamos en 3D, en robótica y darle ese sentido que para ellos sea un aprendizaje significativo eh mediante una marquetización, un esquema, pero que ella ellos lo puedan visualizar. Y la virtualidad va a ser la conjunción
	S5: creo la mayoría va mediada por las TICs, por el uso de herramientas digitales
	S1: Mandarles videos como para que ellos puedan ir este eh accediendo a algún contenido
	H3: se hace mucho uso de las TICs, sobre todo de los teléfonos. Ellos ahí no se pueden mover, pero eh siempre un teléfono va a haber en la habitación, siempre va a estar con internet y así que se hace mucho... o yo por por lo menos en primaria cuando veo esta situación hago bastante hincapié en el uso de las TICs

*Cuadro 5. Principales estrategias pedagógicas.*

En cuanto a las dificultades que encuentran los docentes para acompañar las Trayectorias Escolares de NNyA con cáncer, los docentes expresan la necesidad de contar con mayor apoyo emocional y reconocimiento laboral desde lo institucional y por parte de las autoridades ministeriales, como así también generar espacios de formación docente específicas a fin de fortalecer sus prácticas pedagógicas y brindar un servicio educativo de calidad. A modo de síntesis del sentir de los docentes, se citan las palabras de dos de ellos que se consideran mas representativas en relación a la demanda de apoyo y acompañamiento emocional y de espacios de formación específica:

Yo creo que eh el como docente de la modalidad, el sentir el sentirme acompañada, el sentirme eh sostenida por la institución y por el sistema educativo es este es... primordial porque es la manera en que también se cuida al docente porque está bien, uno piensa en el estudiante, nos adaptamos a la situación de la del estudiante, priorizamos contenido, nos adaptamos a la situación eh social de cada estudiante. Todo es en relación al estudiante que... que eso tiene que darse, pero también se tiene que cuidar al docente en qué lugar queda eh la labor nuestra, en qué lugar nos sentimos valorados a veces como docentes con la tarea que hacemos este... y muchas veces eh una palabra de aliento o que de la institución me digan, "Vas bien, vas bien por

acá, eh seguí así” o a veces es mínimo lo que uno está pidiendo, pero es muy necesario también cuidar al docente porque mientras el docente se encuentre bien, se encuentre acompañado, se encuentre sostenido, va a poder brindar eh tutorías eh... eh con la calidad educativa que se pide, con lo que se espera, con las expectativas que tienen sobre nosotros, porque muchas veces esto... nos sentimos como ninguniados con la tarea que nosotros hacemos. A veces los mismos colegios de origen es como que lo que en los trabajos que nosotros realizamos no tienen la calidad educativa que les dan ellos en el colegio de origen y muchas veces esas cosas pegan, golpean, porque uno dice, "Pero yo me esforcé, yo trabajé, me... estudié, me preparé, eh me senté para preparar exclusivamente una clase para un estudiante contemplando todos los factores positivos, negativos, como para que no se valore eso” A veces no es mucho lo que pedimos, es solamente el sentirnos acompañados y que este nos acompañen mínimamente desde arriba de desde el Ministerio de Educación, desde el sistema educativo, desde la institución y desde los colegios de origen también y mucho más entre compañeros. Entre compañeros tenemos que eh sostenernos, pero el sostenerse desde una manera honesta, desde una manera eh... eh que no sé cómo decirlo, como que eh todos trabajemos, eh que nos comuniquemos, que vamos a si vamos a un al mismo compartimos un estudiante eh S5 eh pasa esto y esto con esto. Esa es una manera de acompañarnos, o S2. Vamos a trabajar este proyecto, vamos a implementar de esta manera. Eh, yo creo que eso es lo más este lo que más nos fortalecería como docentes (S2)

Es muy necesario el acompañamiento. Principalmente de la institución que esté a cargo, ¿sí?, de quienes la gestionen y también del sistema, ¿no?, del sistema educativo de reconocer el rol de los profesores hospitalario y domiciliario del nivel secundario, porque hay un hay... una diferencia muy

grande con la primaria, eh, y que eso se empieza a notar, por ejemplo, en este ciclo lectivo, eh, que yo siempre digo, primarias son maestras especiales. Nosotros somos todos docente título de base que nos enfrentamos a a otros diagnósticos... Es sumamente necesario, creo que y que hay una característica, por algo es una modalidad dentro del sistema educativo que va a diferenciar al otro docente de un colegio común o de un aula de 30 chicos, digamos. Entonces, creo que es necesario y ese trabajo creo que todavía no se lo hizo. No se lo hizo. Para mí está en base cero y es importante para todas las generaciones también de formación docente, de construcción de.. de esta práctica, digamos (S5).

## DISCUSIÓN

El objetivo general de este estudio fue conocer y describir el acompañamiento pedagógico en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta, Argentina. Los resultados arribados dan cuenta de una trayectoria escolar que lejos de ser lineal, se encuentra atravesada por las vicisitudes de los cambios en el estado de salud y emocional de quienes padecen dicha enfermedad amenazante para la vida. Al igual que la investigación realizada por Toro Moncada y Pérez Villa, (2021) sobre la calidad de vida de niños con cáncer hospitalizados, en el presente estudio reafirma los cambios en la vida de los niños a los que conlleva el tratamiento, no sólo a nivel físico, emocional y social sino también facilita la separación del entorno escolar debido a estancias hospitalarias prolongadas. Al respecto Grau Rubio, (2004) indica que el tratamiento contra el cáncer conlleva además numerosos efectos secundarios que pueden incidir en la calidad de vida y supervivencia de NNyA, tales como problemas cognitivos o de aprendizaje, entre otros.

Aparte de esta interrupción en la cotidianeidad de los niños y adolescentes, tal como lo representa también la imposibilidad de asistir regularmente al establecimiento educativo, existen ocasionalmente otras interrupciones durante el proceso de enseñanza y aprendizaje y/o demoras en el inicio de la atención pedagógica, tal como lo evidencian los dichos de los docentes en esta investigación. Dicha discontinuidad en las trayectorias aluden a tres motivos: el principal señalado son los permanentes cambios en el estado de salud de los estudiantes, las migraciones a otras provincias por razones de salud y por la conjunción de imprevistos.

En este escenario, cobran real importancia la celeridad en promover y gestionar dispositivos de comunicación interinstitucional efectiva y articulación entre los sectores de salud, educación y familia. Si este “propósito no se logra, debido a diversos motivos, en numerosas ocasiones, se vulnera el derecho a la educación no solo por la falta de oferta educativa de la Modalidad EDyH, sino también por la ausencia de mecanismos de

comunicación y articulación adecuados” (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014, p. 46*)

En concordancia con los principales hallazgos de la investigación realizada en República Dominicana, por Valenzuela Contreras (2018), el presente estudio evidencia la necesidad de planificar propuestas educativas adaptadas a los requerimientos de NNyA que padecen cáncer, teniendo en cuenta tanto su estado de salud física, como el emocional y a los diferentes requerimientos del contexto que enmarca y en donde se lleva a cabo el proceso de enseñanza y aprendizaje. Así, las propuestas de abordaje pedagógico deben apuntar a disminuir las dificultades que se presentan desde el momento de recibir el diagnóstico y que suelen ser impedimentos y causantes de la retirada parcial o total del sistema educativo por parte del alumno. Sin embargo, a diferencia de ese país, en Argentina si existen protocolos enfocados en la continuidad de la educación de pacientes pediátricos que padecen cáncer, a través de normativas que definen los lineamientos de actuación e implementación de la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria.

Siguiendo esta línea, entre los hallazgos del presente estudio se destacan dos características principales que debe tener el abordaje pedagógico para esta población, definiendo al mismo como un abordaje flexible y adaptado. Continuando con los aportes argentinos, Rolón (2023), establece que los procesos de enseñanza y aprendizaje en el contexto hospitalario son adaptables y fluctúan en función de los diagnósticos y tratamientos que reciben los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.

En relación a estos hallazgos Grau señala que la educación en este contexto debe constituir una tarea conjunta de padres, docentes y personal de salud puesto que la continuidad escolar del niño transmite un mensaje de esperanza para el futuro; y, además, una atención educativa integral facilita al niño el desarrollo de sus capacidades sociales y cognitivas, razón por la cual resulta fundamental disponer de un programa claramente definido y estructurado, que contemple: las aulas hospitalarias, la asistencia educativa en

domicilio y programas de preparación para la reinserción escolar, todo esto en el marco de una escuela inclusiva. (Grau, 2000)

Los aportes que hicieron en Colombia, Arango Puerta y Ramírez García (2019), refuerza estos resultados y concluyen que una propuesta pedagógica debe estar pensada en base a las necesidades específicas de cada población, respetando sus aspectos culturales y con la participación de todos los actores que conforman una comunidad educativa.

La tarea de sostener la continuidad de las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes y su futura reinserción a las escuelas de origen recae indefectiblemente en un trabajo mancomunado entre los principales actores responsables y garantes de derechos, a saber, la familia, las instituciones educativas y sanitarias. Así lo manifiestan la mayoría de los docentes entrevistados, sin embargo reconocen que existen “cortocircuitos” interinstitucionales que afectan de manera negativa y significativa al recorrido del estudiante en su proceso educativo. Dichas fallas en la comunicación y trabajo articulado son manifestadas tanto por docentes de la modalidad educativa domiciliaria y hospitalaria como los pertenecientes a las escuelas de origen.

En relación al trabajo en corresponsabilidad entre instituciones educativas de la MEDyH y del régimen común, Medin y Méndez sostienen que es fundamental el contacto entre los docentes de la escuela de origen con las maestras domiciliarias y/o hospitalarias puesto que así se facilitará la continuidad de los aprendizajes y que el NNyA retorne a su escolaridad en las mejores condiciones posibles cuando el médico lo autorice” (Medin y Méndez, 2007)

Finalmente, respecto de las principales dificultades detectadas por los docentes que participaron de esta investigación al momento de acompañar las Trayectorias Escolares de NNyA con cáncer, expresan la necesidad de contar con mayor contención emocional y, a su vez, reconocimiento laboral desde lo institucional y por parte de autoridades ministeriales.

Asimismo, requieren la participación en espacios de formación docente específicas a fin de fortalecer sus prácticas pedagógicas y brindar un servicio educativo de calidad.

En relación a este hallazgo, entre los lineamientos de la MEDyH en Argentina se contempla la necesidad de dar respuesta a las demandas de los docentes en el sentido en que, al igual que los participantes de esta investigación, se señala que afrontar la especificidad de las trayectorias educativas de estudiantes en situación de enfermedad puede provocar efectos desubjetivantes en quienes las sostienen. Por lo tanto resulta crucial promover instancias de reflexión sobre la propia práctica y las consecuencias pedagógicas que se vehiculizan en ella mediante articulaciones con otros programas, instituciones y actores, con el objetivo de establecer mecanismos que permitan la reflexión sobre la propia implicación, eviten la manifestación de síntomas asociados al estrés y fomenten la protección de la salud mental de los docentes. (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014*)

Respecto de la necesidad de una formación docente específica, en el mismo documento se expresa:

El mejoramiento de las capacidades de los docentes para abordar la complejidad de situaciones que plantea la Modalidad debe incluir para el desempeño en todos los Niveles el manejo de las nuevas Tecnologías de la Comunicación y la Información (TIC), hoy constituidas en política de Estado a partir del programa Conectar Igualdad en la Educación Secundaria y las acciones de inclusión digital del Nivel Primario (*Ministerio de Educación de la Nación Resolución CFE Nro. 202/13. La Educación Domiciliaria y Hospitalaria en el Sistema Educativo Nacional, 2014, p.63*).

## CONCLUSIÓN

Las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer en la provincia de Salta, Argentina, se caracterizan por su falta de linealidad, viéndose afectadas principalmente por las fluctuaciones recurrentes en el estado de salud y emocional de los estudiantes.

La presente investigación, ofrece una descripción detallada y contextualizada de la realidad educativa jurisdiccional, arrojando luz sobre las particularidades de dichas trayectorias en la provincia de Salta.

Como uno de los hallazgos, se observa la necesidad de una pronta respuesta educativa para optimizar los mecanismos necesarios para evitar interrupciones en la continuidad escolar y garantizar una atención oportuna e integral a los estudiantes que requieren del acompañamiento pedagógico de docentes de la MEDyH, tanto en contexto hospitalario como domiciliario y en los tres niveles de educación obligatoria.

A su vez, los resultados confirman la necesidad de adaptar las propuestas educativas a las necesidades particulares de los estudiantes, incluyendo un abordaje pedagógico flexible y adaptable que considere tanto su estado físico como emocional. En este sentido, la generación de espacios de formación docente específica cobra relevancia, en especial dirigidas a docentes de las escuelas de origen puesto que ningún docente consultado al respecto en el presente estudio realizó en algún momento de su carrera una capacitación en cáncer infantil.

Según el análisis del discurso docente entrevistados, la articulación entre las escuelas de origen y la MEDyH se revela como crucial para el éxito de las trayectorias educativas, sin embargo se identificaron dificultades en la comunicación y en el trabajo conjunto, afectando negativamente el proceso educativo de los estudiantes. Así mismo se hace evidente la necesidad de una comunicación interinstitucional efectiva entre escuela y familia, para asegurar la formación de una alianza en post de sostener las trayectorias

escolares de los estudiantes. Este último aspecto es imprescindible para garantizar una reinserción escolar fluida entre la MEDyH y las escuelas de origen.

Finalmente, este estudio visibiliza además, la demanda de los docentes por mayor contención emocional, reconocimiento laboral y capacitación específica para abordar las complejidades del acompañamiento pedagógico de estudiantes con cáncer. La falta de atención a estas demandas puede afectar negativamente la calidad del servicio educativo y la salud mental de los docentes. Es fundamental, entonces, implementar estrategias de apoyo emocional y formación docente continua que permitan a los docentes afrontar los desafíos de este contexto con las herramientas y el respaldo necesarios.

A partir de este estudio, surgen nuevos interrogantes que podrían ser abordados en futuras investigaciones.

Profundizar en estos temas contribuirá a la construcción de un sistema educativo más inclusivo y sensible a las necesidades de los estudiantes con cáncer, garantizando su derecho a una educación de calidad y a un desarrollo integral.

## **APORTES Y CONTRIBUCIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

Con los hallazgos de esta investigación se pretende aportar datos significativos para la generación de políticas educativas potentes que promuevan la protección de niños, niñas y adolescentes que atraviesan una enfermedad amenazante para la vida como lo es el cáncer.

Una enfermedad no debiera limitar el acceso al derecho a una educación de calidad, que contemple al estudiante como centro de sus intervenciones, una educación situada que, si bien reconozca las implicancias de la enfermedad en los aprendizajes, se enfoque en las potencialidades y capacidades de los estudiantes puesto que, más allá de encontrarse atravesados por una enfermedad oncológica, no dejan de ser sujetos de derechos y personas que desean superarse y alcanzar su máximo potencial.

## LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

En lo referido a las limitaciones de la investigación, se menciona la reducida muestra de docentes de las escuelas de origen en condiciones de participar de la presente investigación y que cumplen con los criterios de inclusión (docentes que hayan asistido pedagógicamente a algún estudiante en tratamiento oncológico durante el presente ciclo lectivo) debido a que son muy pocos los estudiantes que este año regresaron a la escuela.

A su vez, la participación de docentes en los focus group se vio afectada por imprevistos personales e inconvenientes relacionados con la conectividad por lo que algunos docentes ingresaron tardíamente y no pudieron dar su opinión a las preguntas realizadas al inicio.

Respecto de la firma del consentimiento informado, no se pudo acceder a algunos docentes pertenecientes a departamentos del interior provincial de manera personal, por lo que se recurrió a la firma de un consentimiento digital elaborado a través de google forms a fin de cumplimentar con este requisito legal.

## **LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS**

Del presente estudio se desprende la necesidad de continuar indagando sobre las funciones e intervenciones de la figura del Vicedirector en relación a las orientaciones pedagógicas que podría realizar al equipo docente ante la presencia de un estudiante con enfermedad oncológica antes, durante y después de la reinserción escolar, puesto que el acompañamiento a docentes en relación a los abordajes pedagógicos constituye una de las principales funciones de este actor escolar.

A su vez, se requiere profundizar sobre las posibles actuaciones por parte del equipo de orientación escolar respecto de la continuidad de las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

## **PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN**

### ***Introducción***

La presente propuesta de investigación se fundamenta en los principales hallazgos que surgieron del análisis de las transcripciones de los focus group y entrevistas realizadas a docentes de diferentes niveles educativos, los cuales revelan la necesidad de fortalecer la formación docente, el apoyo emocional y la articulación entre la Modalidad de Educación Domiciliaria y Hospitalaria y las escuelas de origen.

### ***Objetivos***

Potenciar las habilidades pedagógicas de los docentes para proporcionar una educación de alta calidad a alumnos con cáncer, teniendo en cuenta sus requerimientos físicos, emocionales y cognitivos.

Fortalecer el bienestar emocional de los docentes proporcionándoles recursos para gestionar sus emociones, manejar el estrés y la incertidumbre.

Mejorar la articulación entre la modalidad hospitalaria/domiciliaria y las escuelas de origen para garantizar la continuidad de las trayectorias educativas y una exitosa reinserción escolar de los alumnos.

### ***Ejes de trabajo y actividades***

#### ***Eje 1: Abordaje Pedagógico***

1. Espacios de formación docente específicas: Implementar capacitaciones específicas y obligatorias para los docentes que trabajan con estudiantes con cáncer, abordando temas como:

- a. Pedagogía hospitalaria y domiciliaria: Adaptaciones curriculares, estrategias de enseñanza en contextos hospitalarios y en domicilios, evaluación de los aprendizajes en estudiantes en situación de enfermedad.
  - b. Atención a la diversidad: Estrategias pedagógicas y configuraciones de apoyo para abordar las diferentes necesidades educativas derivadas de secuelas en estudiantes con cáncer.
  - c. Trabajo con familias en situaciones de enfermedad: Comunicación efectiva, establecimiento de límites y de un encuadre de trabajo pedagógico, conformación de una alianza estratégica que favorezca el proceso de enseñanza y aprendizaje.
  - d. El juego como estrategia para la motivación: utilización de actividades lúdicas que motiven al estudiante y despierte su deseo de aprender.
  - e. Uso de las TICs en la educación de estudiantes con cáncer: Herramientas digitales para facilitar el acceso a la educación, la comunicación y la interacción.
  - f. Manejo del duelo y las pérdidas: Herramientas para afrontar las situaciones de muerte y pérdida, el acompañamiento a las familias en duelo.
2. Espacios de intercambio de experiencias: Crear espacios de intercambio de experiencias entre docentes de la modalidad, donde puedan compartir estrategias, recursos y mejores prácticas pedagógicas.
  3. Espacios de observación de clases y tutorías entre pares: Implementar instancias de observación de clases y tutorías entre los mismos docentes, con el objetivo de brindar retroalimentación constructiva y promover la mejora continua de las prácticas docentes.

## ***Eje 2: Bienestar Emocional***

1. Proponer la creación de un equipo interdisciplinario de apoyo: Conformar un equipo interdisciplinario de apoyo para los docentes, integrado por psicopedagogos,

- psicólogos y trabajadores sociales que puedan brindar contención emocional, herramientas para el manejo del estrés y estrategias para el afrontamiento del duelo.
2. Espacios de escucha y contención emocional: Ofrecer espacios de escucha y contención emocional tanto en instancias individuales y grupales para los docentes, donde puedan expresar sus emociones, compartir sus experiencias, recibir apoyo de sus pares y del equipo interdisciplinario.
  3. Talleres de autocuidado y manejo del estrés: Implementar talleres de autocuidado y manejo del estrés para los docentes, brindándoles herramientas para cuidar su salud mental y emocional.
  4. Reconocimiento y valoración: Implementar estrategias para el reconocimiento y la valoración de la labor que realizan los docentes que trabajan con estudiantes con cáncer, destacando su compromiso, dedicación y capacidad de adaptación a un contexto complejo y dinámico.

### ***Eje 3: Articulación Interinstitucional***

1. Encuadre de comunicación institucional: Establecer protocolos claros de comunicación y derivación entre las instituciones de la modalidad domiciliaria y hospitalaria y las escuelas de origen, que garanticen la fluidez en el intercambio de información sobre el estudiante (diagnóstico, tratamiento, necesidades educativas y su proceso de reinserción escolar)
2. Reuniones periódicas entre docentes de ambas instituciones: Organizar reuniones periódicas entre los docentes de la MEDyH y los docentes de las escuelas de origen a fin de:
  - a. Compartir información sobre el progreso del estudiante. Coordinar los contenidos, las estrategias pedagógicas y evaluaciones.
  - b. Establecer encuentros presenciales o virtuales entre los compañeros del aula y el estudiante hospitalizado o en reposo domiciliario.
  - c. Planificar la reinserción escolar de manera progresiva, acordando tiempos,

recursos y estrategias de acompañamiento a implementar.

3. Realizar jornadas de capacitación para el cuerpo docente y equipos directivos de las escuelas de origen con el fin de:
  - a. Informar sobre las principales características y objetivos de la MEDyH.
  - b. Promover la comprensión del contexto y las necesidades de los estudiantes con cáncer.
  - c. Remarcar la pertenencia del estudiante a la escuela de origen a fin de fortalecer el contacto permanente con sus compañeros promoviendo la futura reinserción escolar.
  - d. Desmitificar temores y prejuicios sobre la enfermedad y promover la reinserción escolar de manera progresiva.
  
4. Visitas a las escuelas de origen y participación en actividades escolares: Fomentar la participación de los estudiantes mientras se encuentran en la modalidad domiciliaria y hospitalaria en actividades escolares de las instituciones de origen (a través de visitas, videollamadas, actos, muestras etc.), con el objetivo de mantener el vínculo con sus compañeros y facilitar así su futura reinserción.

### **Evaluación**

En cuanto a la evaluación de la propuesta, ésta será continua, participativa y procesual, a través de la recolección de datos en los diferentes ejes implementados.

En una primera instancia se propone administrar diferentes encuestas de satisfacción a los docentes sobre las capacitaciones realizadas y el apoyo emocional recibido.

A su vez, se desarrollarán espacios de encuentros con docentes y directivos, para evaluar el impacto de las intervenciones en las trayectorias escolares de los estudiantes y analizar la documentación institucional (informes, actas, registros de acuerdos) con el objetivo de monitorear la articulación entre ambas instituciones educativas.

Finalmente se organizarán espacios de reflexión y análisis de la información recolectada con la participación de directivos, docentes y equipo interdisciplinario con el objetivo de:

- Identificar fortalezas y debilidades de la intervención.
- Ajustar las estrategias y los recursos en función de los resultados obtenidos.
- Promover la mejora continua del proceso de acompañamiento a las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

## REFERENCIAS

Grau Rubio, C. (2005). *La atención educativa de las necesidades educativas de los niños enfermos de cáncer*. Bordón Revista de Pedagogía.

Instituto Nacional del Cáncer. (2024). *El Instituto Nacional del Cáncer*. Argentina.gob.ar. [Instituto Nacional del Cáncer | Argentina.gob.ar](https://www.argentina.gob.ar/instituto-nacional-del-cancer)

Fernández, W. J. W., Zwierewicz, M., & Castillo, J. T. (2022). De la práctica pedagógica instrumental a la práctica reflexiva en educación física: retos y posibilidades manifestados en investigaciones precedentes. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, (43), 290-299.

Arango Puerta, Maritza y Ramírez García, Yenny Alejandra (2019). Propuesta de Pedagogía Hospitalaria Para Niños y Niñas en Situación de Enfermedad y/o Tratamiento Oncológico de la Ciudad de Pereira. Universidad Tecnológica de Pereira Facultad de Ciencias de la Educación Maestría en Infancia.

Hernández Sampieri, R. Fernández Collado, R. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. Mc. Graw Hill.

Valenzuela Contreras, B. A. (2018). *Cáncer y escolaridad: un estudio de caso de la población oncológica pediátrica en República Dominicana*. Revista De Investigación Y Evaluación Educativa, 5(1), 54-62. <https://doi.org/10.47554/revie2018.5.41>

Busqueta-Mendoza MF, Borunda-Garduño A, Laska-Mervitch C, et al. *Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer*. Rev Mex Pediatr. 2018;85(4):119-125.

Grau, C. (2005). *La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer*. Bordón, 57(1), pp. 47-58. Repositorio Institucional. ISSN: 0210-5934. Recuperado de: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41638/034504.pdf?sequence=1>

## **ANEXOS**

### **Focus Group Docentes Domiciliarios/Hospitalarios**

1. ¿Cuánto tiempo aproximadamente transcurre entre que reciben la noticia de un estudiante en tratamiento oncológico y la primera clase?
2. ¿Qué características tiene la propuesta pedagógica de un estudiante con cáncer?
3. ¿Qué factores influyen de manera negativa en el proceso de enseñanza y aprendizaje de un estudiante oncológico? ¿Qué factores influyen de manera positiva?
4. ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta un niño con cáncer en términos de escolaridad?
5. ¿Qué estrategias utiliza para superar dichos desafíos?
6. ¿Cómo maneja las limitaciones físicas o cognitivas que pueden surgir debido al tratamiento del cáncer?
7. ¿Cómo se mide el progreso académico de un estudiante con cáncer, teniendo en cuenta las posibles interrupciones en su educación?
8. ¿Considera que los docentes de esta modalidad requieren de un apoyo emocional mayor a otros docentes? ¿Por qué?
9. ¿Qué dificultades observa en el proceso de reinserción escolar de un estudiante luego de un tratamiento oncológico?

### **Entrevista a Docentes de la Escuela de Origen**

1. ¿Cómo fue el trabajo con la escuela hospitalaria/domiciliaria mientras el alumno se encontraba cursando en dicha modalidad?
2. ¿Cómo se enteró que su alumno volvía a clases luego de un tratamiento oncológico?
3. ¿Le informaron sobre qué cuidados especiales debe tener en el aula con ese alumno?

4. Como docente que recibe a un estudiante luego de un tratamiento oncológico, ¿Qué sensaciones o sentimientos entran en juego?
5. ¿Cómo fué el proceso de reinserción escolar?
6. ¿Cómo fué el desempeño académico luego de su regreso?
7. ¿Requirió alguna adecuación de contenidos o estrategia pedagógica especial?
8. ¿Qué desafíos enfrenta como docente al enseñar a un niño, niña o adolescente con cáncer?
9. ¿Participó en alguna oportunidad de espacios de formación dirigidas a docentes sobre Cáncer Infantil?
10. ¿Tuvo algún acompañamiento por parte del equipo directivo?
11. Hay algo más que considere importante mencionar sobre la escolaridad del niño/adolescente con cáncer?

**Notas de Solicitud de Autorización**



Salta, 01 de Octubre de 2024

**Escuela Hospitalaria N°7038**

**Prof. Lorena Benane**

S /            D:

Me dirijo a usted a fin de solicitar autorización para realizar mi trabajo de investigación en la institución a su cargo en el marco de elaboración del Trabajo Final Integrador de la carrera Ciclo de Complementación Curricular - Licenciatura en Psicopedagogía que curso en la Universidad de Flores (legajo 30881).

El tema de la investigación es "El abordaje pedagógico en el acompañamiento a las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta". Para tal fin, se requiere de la participación de docentes hospitalarios en un focus group con el objetivo de obtener información al respecto.

La unidad de análisis de la investigación incluye 5 docentes tanto de nivel inicial como primario, que durante el presente ciclo lectivo hayan atendido pedagógicamente a estudiantes en tratamiento oncológico.

Sin otro particular y a la espera de una pronta respuesta, la saludo atentamente.

  
Prof. Lorena A. Benane  
DIRECTORA  
ESC. HOSPITALARIA N° 7038  
DR. ANDRÉS CORNEJO  
M. N. 14.177 - TEL. 0347 - SALTA

Trdo 01-10-24



Raquel Colque  
DNI 30636336  
Legajo 30881



Salta, 01 de Octubre de 2024

**Escuela Domiciliaria N°7045**  
**Prof. María Inés Quispe**  
S / D:

Me dirijo a usted a fin de solicitar autorización para realizar mi trabajo de investigación en la institución a su cargo en el marco de elaboración del Trabajo Final Integrador de la carrera Ciclo de Complementación Curricular - Licenciatura en Psicopedagogía que curso en la Universidad de Flores (legajo 30881).

El tema de la investigación es "El abordaje pedagógico en el acompañamiento a las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta". Para tal fin, se requiere de la participación de docentes domiciliarios en un focus group con el objetivo de obtener información al respecto.

La unidad de análisis de la investigación incluye 5 docentes tanto de nivel inicial como primario que durante el presente ciclo lectivo hayan atendido pedagógicamente a estudiantes en tratamiento oncológico.

Sin otro particular y a la espera de una pronta respuesta, la saludo atentamente.

  
**MARÍA INÉS QUISPE**  
DIRECTORA INTEGRAL  
Escuela Domiciliaria N° 7045 - Ciudad Domiciliaria  
Unidad de Nivel de Educación Primaria (E.N.P.)  
Instituto de Educación Secundaria y Terciaria - Salta



  
Raquel Colque  
DNI 30636336  
Legajo 30881



Salta, 01 de Octubre de 2024

**Instituto Especial N°7215**  
**Prof. Nancy Albero**  
S /            D:

Me dirijo a usted a fin de solicitar autorización para realizar mi trabajo de investigación en la institución a su cargo en el marco de elaboración del Trabajo Final Integrador de la carrera Ciclo de Complementación Curricular - Licenciatura en Psicopedagogía que curso en la Universidad de Flores (legajo 30881).


El tema de la investigación es "El abordaje pedagógico en el acompañamiento a las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta". Para tal fin, se requiere de la participación de docentes hospitalarios en un focus group con el objetivo de obtener información al respecto.

La unidad de análisis de la investigación incluye 6 docentes que durante el presente ciclo lectivo hayan atendido pedagógicamente a estudiantes en tratamiento oncológico tanto en el contexto hospitalario como domiciliario.

Sin otro particular y a la espera de una pronta respuesta, la saludo atentamente.

  
Prof. NANCY ORIETA ALBERT  
DIRECTORA DE N° 7215  
INSTITUTO ESPECIAL DOMICILIARIO Y HOSPITALARIO  
Dpto. - IPECYT



  
Raquel Colque  
DNI 30636336  
Legajo 30881

**Modelo de Consentimiento Informado y Firmados por los Participantes**

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer el acompañamiento pedagógico en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta.

Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es Conocer y describir el acompañamiento pedagógico en las trayectorias escolares de niños, niñas y adolescentes con cáncer de la provincia de Salta.

Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán en el marco de la investigación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a [sinvestydes@uflo.edu.ar](mailto:sinvestydes@uflo.edu.ar).

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:

Firma Profesional Informante:

Aclaración:

Aclaración:

DNI:

DNI:

Fecha:

Protocolo N°: