



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES,
JURÍDICAS Y ECONÓMICAS
Escuela de Sociología

“Niños con cáncer y su escolarización, una visión desde los adultos involucrados en el proceso”

Seminario para optar
Al grado de licenciada en
Sociología y al título de socióloga

Autora: Johanna E. Caneo Leipan
Profesor guía: Jorge Antonio Veas Palma

SANTIAGO – CHILE

2014

AGRADECIMIENTOS

Quisiera dedicar este fruto a Dagoberto Caneo Astorga, a quien llevo en mis recuerdos y corazón, gracias a su amor de abuelo y padre, a su dedicación en hacer de mí una niña consciente para llegar a ser la mujer que soy ahora.

Agradecer también a mi familia que siempre me dio ánimo. A las personas que me ayudaron en este proceso de tesis, Claire, Gabriela, Pablo, Matías, Katherine, Maximiliano y a otros amigos que de una u otra forma estaban conmigo.

Por último agradecer a la psicóloga Carolina Lastreto por su incondicional ayuda al abrirme las puertas de la Fundación Nuestros Hijos a través de su gestión, la Doctora Mena y la directora Begoña Yarsa del Hospital Exequiel González Cortés por permitir la realización de esta investigación. Por sobre todo a los padres de los niños oncológicos, quienes se animaron a participar en las entrevistas, y quienes tienen gran valor en acompañar a sus hijos en una enfermedad como el cáncer, me saco el sombrero por todos ellos y quienes trabajan en darles una mejor calidad de vida a esos niños.

INDICE

Agradecimientos	2
Introducción	5
Capítulo I.	7
Antecedentes: Las escuelas hospitalarias	7
Planteamiento del problema	15
Pregunta de investigación	17
Objetivos de la investigación	17
Objetivos Específicos:	17
Justificación de la investigación.....	18
Supuestos de la investigación.....	20
Delimitación y limitación de la investigación	21
Capítulo II.	23
Marco teórico	23
El concepto de enfermedad	23
La enfermedad como desviación.....	25
La Enfermedad desde la perspectiva fenomenológica, un fenómeno Social	28
El infante Enfermo	30
Conceptos Fundamentales	34
La Escolarización y socialización	34
Los Roles	36
Rol de La Familia	38
Rol del profesor	40
Rol del Personal Médico	42
Capítulo III.	45
Diseño de investigación	45
Variables que aportan a la creación del instrumento	49
Diseño Muestral	50
PAUTA DE OBSERVACIÓN	50
Capítulo IV.	53
Análisis	53

“Actores Participantes”	55
“Roles” de los participantes.....	61
“Significación” que otorgan los actores a la educación incluyendo la que le otorgan a sus propias acciones en cuanto educación	71
“Vivencias” de los adultos participantes	76
“Colaboración Sistémica”	80
Capítulo V.....	86
Conclusiones	86
Recomendaciones.....	91
Bibliografía	93
Anexos.....	98
Observaciones:	98
Nota de Campo nº1 (10/10/13) 9:00 am:.....	98
Nota de campo nº2 (24/10/13) 10:00 am:.....	99
Entrevista nº1 Sra. Maritza (Tía Mari) Manipuladora de alimentos Fundación Nuestros Hijos (6/11/13).....	100
Entrevista nº2 Madre de Krishna (7/11/13).....	109
Entrevista nº3 Padre de Felipe (7/11/13)	113
Entrevista nº4 Bibliotecaria Escuela Fundación Nuestros Hijos (8/11/13)	120
Entrevista nº5 Profesora de Lenguaje Escuelita Fundación Nuestros Hijos (11/11/13)	127
Entrevista nº6 profesor Matemáticas Escuelita Fundación Nuestros Hijos (13/11/13).....	137
Entrevista nº7 Madre de Fernando (13/11/13)	146
Entrevista nº 8 Psicóloga Escuela Fundación Nuestros Hijos Carolina Lastretto Varela (18/11/13)	149
Entrevista nº9 Doctor Felipe (26/11/13).....	157
Entrevista nº 10 Enfermera Policlínico Oncología Hospital Exequiel González Cortés (26/11/13) .	161

INTRODUCCIÓN

En Chile, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños de cinco a quince años. Es importante su diagnóstico y tratamiento, ya que, como cuenta Becker (2003), en Chile se presentan cuatrocientos casos de cáncer infantil al año, en donde la sobrevivencia se estima en un 60% aproximadamente.

Para estos niños la escolarización es un problema, porque es un proceso que se enmarca en un contexto social distinto a lo habitual. Los niños con cáncer abandonan sus rutinas de vida, entre ellas, una de las más importantes, su vida en la escuela. Para afrontar la enfermedad se requiere total entrega y preocupación por parte de quienes los rodean.

Para la sociología, el interés por la escolarización de los niños con cáncer surge de la necesidad de crear un mayor conocimiento sobre el tema, en el cual se aborden factores sociales más que biológicos o médicos, tomando estos últimos como parte de un contexto. Por lo tanto, desde la sociología, la investigación apunta a la importancia de la escolarización en los niños con cáncer y los actores que participan de ella, la cual es considerada uno de los pilares fundamentales en la formación y desarrollo del sujeto social.

La investigación es un estudio de casos, cuyo objeto de estudio es comprender el proceso de escolarización de los niños enfermos de cáncer que se encuentran internados en el Hospital Exequiel González Cortés y son apoyados por la Fundación Nuestros Hijos. Esta fundación es la primera que trabaja en cinco áreas relacionadas con niños enfermos de cáncer, tales como: área médica, área social, área de apoyo a unidades de oncología, área de educación y, por último, área de investigación y apoyo a la formación de profesionales en oncología. La importancia de ello es el apoyo integral que se da a los niños oncológicos.

Se eligió este complejo institucional después de una larga búsqueda de lugares en los cuales se atendiera niños con cáncer y que además tuviera la disposición a permitir realizar la investigación. Lo anterior tomando en cuenta las normativas institucionales del país, como las nuevas exigencias de la Ley núm. 20.584, sobre derechos y deberes que tienen las personas en relación a su atención de salud.

A través de la investigación, se busca comprender un proceso importante en la vida de cualquier niño, desde la visión de los adultos que participan en él.

CAPÍTULO I.

ANTECEDENTES: LAS ESCUELAS HOSPITALARIAS

Antes de introducirnos en los antecedentes sobre el tema, veamos una reseña del lugar en el cual se llevó a cabo este estudio.

El hospital Exequiel González Cortés es conocido como uno de los hospitales para niños del país, sus comienzos datan del año 1962, dentro de las especialidades con las que cuentan se encuentra el área de oncología, la cual cuenta con una unidad especializada que trata a niños menores de quince años, la cual recibió ayuda desde la Fundación para la infancia Ronald McDonald en remodelaciones en el año 1998 que contó con los siguientes equipamientos:

“Una unidad de hospitalización exclusiva con cupo para 12 pacientes, incluyendo 3 salas con dos camas para quimioterapia y 6 salas de aislamiento. Mejoras en el sistema de aire acondicionado y calefacción central, estación de enfermería, intercomunicadores, oficinas para médicos y enfermeras. Nuevo equipamiento: camas eléctricas, monitores de signos vitales de última generación, BIC, sillas de baño, equipo de TV, DVD portátil y TV Cable para cada sala” (Rescatado de la página de la Fundación Nuestros Hijos, Agosto 2014).

La Fundación Nuestros Hijos, nace en 1991 y surgió de la necesidad de padres de un niño oncológico que gracias a los recursos con los que contaban, pudieron viajar a EE.UU. en donde fue atendido gratuitamente. Tomando esta experiencia los padres se asociaron y crearon esta institución, la cual aborda gratuitamente los tratamientos de los niños enfermos de cáncer, incluyendo problemáticas como el mantenimiento en colaciones para los niños y estadía para los padres que vienen de regiones y no cuentan con un lugar en el cual quedarse.

Dentro del policlínico de oncología del hospital, se encuentran las dependencias de la escolita n°1676 de la Fundación Nuestros Hijos, la cual imparte educación desde el pre-kinder hasta octavo básico, esta escolita tiene alrededor de treinta niños en tratamiento activo, según aparece en la misma página citada anteriormente.

El origen de las escuelas hospitalarias se encuentra en un primer proyecto piloto en Austria, como nos señalan Polaino-Lorente y Lizasoain (1992). Este proyecto se inició en 1917 cuando se abrió la primera aula en la Clínica Universitaria Infantil de Viena. Estos autores también señalan que los primeros profesores que entraron en las dependencias pediátricas favorecieron el prevenir el “hospitalismo”, término creado por el psicoanalista René Spitz quien lo definió como "El deterioro progresivo que aparece en los niños/as hospitalizados desde los primeros días de su vida y que no puede atribuirse ni a infecciones ni a deficiencias higiénicas, sino a la propia reclusión en el centro hospitalario"(Rodríguez B; p.9)

Otro país en que existen antecedentes sobre escuelas hospitalarias es Francia, donde se encuentra el aula hospitalaria más antigua, *“país que dio sus primeros pasos en este sentido a finales de la Primera Guerra mundial, en el marco de una política encaminada a proteger la salud infantil, creando para ello las denominadas Escuelas al Aire Libre”*(Riquelme, 2006; 60)

Un hito de importancia es el que se realiza en el año 1986, cuando se adopta la propuesta que había sido escrita el año anterior, en una “carta”, la que pasará a llamarse Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado. Algunos de los puntos más importantes de este documento, y que se relacionan con esta investigación, son:

“h) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado

i) Derecho a ser hospitalizado junto con otros niños, evitando en lo posible su hospitalización entre adultos

k) *Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición.*

m) *Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial*

(Hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.”(Polaino-Lorente & Lizasoán, 1992)

Todos estos puntos marcan la pauta para establecer luego las bases legales del tema, lo que crea a futuro una mejor forma de llevar a cabo la atención de niños y niñas que se encuentran en edad de escolarización. Además ponen de relieve lo necesario que se hace el que logren terminar su desarrollo del modo más *normal* posible, es decir, que logren luego insertarse en la sociedad o en las diversas instituciones sociales.

Cuando se quiere definir lo que son las Escuelas Hospitalarias, todas las referencias, ya sea a nivel del Ministerio de Educación o de otros organismos a nivel internacional, nos hablan de las mismas características, que intentan lograr básicamente que, a largo plazo, exista una reinserción satisfactoria del niño o joven hospitalizado, a la hora de que éste se encuentre en un estado de salud favorable para su incorporación al sistema educacional tradicional. Así lo plantea el Programa de educación especial (MINEDUC 2003), que *“Establece la necesidad de adoptar medidas que posibiliten a los escolares que por razones de salud deban permanecer en centros hospitalarios, puedan continuar recibiendo atención educativa correspondiente a sus niveles y cursos”* (p.5)

Las Escuelas Hospitalarias son entendidas, desde hace algunos años, dentro del sistema de educación, bajo la denominación de “Educación Especial”, es decir, entra en este grupo, pero difiere en modalidad, si se habla de discapacidad en cuanto a nivel psicomotor, ya que se enfoca solamente en niños, niñas y jóvenes que, debido a su salud afectada, deben someterse a hospitalización o tratamientos por largos períodos.

A través de un informe elaborado el año 2004, la educación hospitalaria se define como un subsistema dentro de la educación general; tiene la labor principal de cumplir y asegurar una equiparación de oportunidades a niños, niñas y jóvenes que presenten algún tipo de discapacidad o problema de aprendizaje; esto en todos los niveles de educación y modalidades del sistema escolar (Comisión de expertos de Educación Especial, 2004).

Otra definición es la que entrega Lizasoain, citada por Panez (2012), quien dice que “...la educación hospitalaria es una rama diferencial reciente en la pedagogía, que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado...” (pág. 50)

La educación especial es definida en otro trabajo como una “nueva rama, la educación hospitalaria, es concebida para algunos como parte de la educación especial. Desde esta perspectiva, las aulas hospitalarias se definen como establecimientos educacionales que buscan compensar la desigualdad educativa que se genera en torno a los niños enfermos, debido a los períodos de hospitalización a los que se enfrentan”. (Panez, 2012; 50).

Mientras que Lieutenant (2006) adhiere además, el factor de terapia en la educación hospitalaria diciendo: “La escuela no es terapéutica en sí misma, pero tiene efectos terapéuticos. El profesor representa el medio exterior normal, por su aspecto tranquilizador y conocido. Simboliza la vida normal. Hace que el niño se vuelva activo, autónomo” (pág. 45).

A partir de estas aseveraciones, se entiende una doble función de la escuela hospitalaria: Por una parte funciona como herramienta para que los niños, niñas y jóvenes logren continuidad de estudios, logren readecuarse al volver al sistema educacional y por otra, que puedan permanecer realizando actividades por sí mismos, que tengan aprendizajes mientras se encuentran en tratamiento, y en este sentido actuaría como terapia, haciendo que la experiencia del hospital o enfermedad sea menos compleja de vivir.

Un aspecto de interés en relación con las escuelas hospitalarias en el mundo, es que en sus comienzos su organización y gestión estuvo a cargo de los padres, cabe señalar que los profesionales que las atendían no eran pedagogos ni profesionales de la educación especial, es, por ejemplo, el caso de Alemania (Polaino-Lorente & Lizasoain, 1992) a inicios de los años veinte, donde un grupo de pediatras vieron la necesidad de contar con educación y escolaridad en sus pacientes pediátricos. Luego, en 1968, por iniciativa de padres, se formó un comité de acción para favorecer a los niños hospitalizados, que se llamó “Aktions Komitee Kind in Kruskenhaus” (AKIK).

En Austria, además de ser pioneros en cuanto a planificar acciones sobre este tema, como se vio reflejado en los orígenes de las escuelas hospitalarias ya en 1948, como establecen Polaino-Lorente y Lizasoain (1992), se agruparon todas las aulas hospitalarias con el nombre de “Escuelas Especiales en Sanatorios para Chicos y Chicas Deficientes Físicos”. (p.54), Luego, en 1962, como hito, se instituyó, en acta de Educación pública, la Escuela Hospitalaria de Viena como independiente con sus propios derechos. También se puede señalar que en 1984 se creó la “Asociación Austriaca de Profesores en Centros Médicos”, que, además, surge en representación de los intereses de todos los profesores hospitalarios de Austria.

Desde la mirada que nos presenta Lieutenant (2006) sobre *La evolución de las escuelas hospitalarias*, encontramos una buena opinión de lo que se ha logrado en nuestro país cuando habla sobre la inclusión de los protagonistas de educación hospitalaria a una reflexión sobre la situación de la misma:

“...en Europa, afortunadamente existen excepciones, y se puede decir que en cierta forma la dinámica chilena lo es. Por ejemplo, en los países bajos, los responsables ministeriales han trabajado con las direcciones de las escuelas hospitalarias, para preparar y adaptar los cambios surgidos a raíz de una reducción muy importante de las estancias en el hospital. En otros países (Bélgica, Francia, Reino Unido), se observa que las autoridades académicas

están dispuestas a trabajar con los equipos de trabajo, pero en todo caso se puede uno lamentar que sean a menudo los temores in situ los que abran los debates...” (p.41)

Las acciones relativas al tema como se ve en Polaino-Lorente y Lizasoain, se basan en decretos, pronunciaci3nes a favor de los ni1os hospitalizados y recomendaciones como: “los ni1os no debían ser separados de sus padres; los hospitales debían ofrecer alojamiento para los padres que permanecían con sus hijos durante las noches” (p.58), entre otras.

Como relatan nuevamente Polaino-Lorente y Lizasoain (1992), en 1959 el gobierno del Reino Unido estableci3 recomendaciones a favor de la atenci3n de los ni1os hospitalizados. En 1961 se fund3 la *National Association for The Welfare of Children in Hospital* (NAWCH), cuyo objetivo fue poner en marcha tales recomendaciones. Luego, en 1984, la misma asociaci3n public3 una carta sobre los ni1os hospitalizados, que se envi3 al Parlamento Europeo, el cual redact3 un documento m1s extenso que se termin3 en 1986 surgiendo la Carta Europea de los Derechos del Ni1o Hospitalizado.

Como se observa en las diversas formas de desarrollar la tem1tica a nivel mundial, ya sea con peque1os o grandes logros, se puede afirmar que la evoluci3n del proceso, como se1ala el informe de la Comisi3n de Expertos de Educaci3n Especial (2004), se caracteriza por cambiar los enfoques, renunciando al enfoque m3dico o de rehabilitaci3n y tomando el marco educativo, lo que permitiría mejorar las condiciones del proceso de ense1anza-aprendizaje, no s3lo de quienes forman parte de la educaci3n especial o que presentan necesidades especiales de educaci3n, sino tambi3n de la diversidad en estudiantes que forman parte del sistema escolar.

Para contextualizar la experiencia de escuelas hospitalarias en Chile, se considerar1 la primera escuela para ni1as y ni1os sordos de Latinoam3rica, la cual se fund3 en la ciudad de Santiago, el a1o 1852 (Godoy, et. All, 2004). A partir de este antecedente

podemos señalar que a mediados de los años '60 se realizaron acciones enfocadas a consolidar la educación especial en el país. Una de las más importantes fue la creación de carreras profesionales de nivel superior en dicha área, además de la creación de grupos de investigación sobre la materia.

En 1983 se comienza a cambiar el enfoque de la educación especial, enfatizando la atención brindada a los niños con discapacidades visuales y motrices. El cambio se inspira en la “normalización”, este concepto hace referencia a la integración y participación como procesos de las personas con discapacidad que deben darse en la vida social y ciudadana, por lo que el cambio siembra una vinculación entre la educación especial y los distintos niveles o modalidades que examina el sistema educacional (Godoy, et. All, 2004).

Las escuelas siguieron proliferando en los hospitales, atendiendo a niñas, niños y jóvenes que sufrían de alguna enfermedad y se hallaban hospitalizados, pero la mayoría no contaba con el reconocimiento del Ministerio de Educación. Este escenario se dio en casi todos los hospitales de Santiago, entre los años 1996-1999 hasta que se logró su reconocimiento y subvención (Riquelme, 2006).

Desde el marco legal existen convenciones que dan pie a decretos que finalmente hacen que la integración escolar en la educación especial sea obligatoria, como se señala en el documento del 2004:

“desde 1990 en adelante, los establecimientos educacionales del país, integraban alumnos con discapacidad a escuelas y liceos regulares. Este proceso se vio fortalecido e incentivado con la promulgación del Decreto Supremo exento 490/9015, dictado al inicio de los gobiernos de la concertación. En este documento, se establece por primera vez, normas que regulan la integración escolar de alumnos con discapacidad en establecimientos comunes” (Godoy, et. all. p.13)

En cuanto a las normas o leyes que regulan la educación especial en la actualidad la más importante es la ley N° 20.422 que sustituye la ley N°19.284 del año 1994 y que entra en vigencia en febrero del 2010:

“Artículo 34.- El Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes del Estado.

Artículo 35.- La Educación Especial es una modalidad del sistema escolar que provee servicios y recursos especializados, tanto a los establecimientos de enseñanza regular como a las escuelas especiales, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos.

Artículo 38.- Las escuelas especiales, además de atender a las personas señaladas en el artículo 35 que así lo requieran, podrán proveer de recursos especializados y prestar servicios y asesorías a los establecimientos de educación pre escolar, básica y media, así como a las instituciones de educación superior y de capacitación en que existan alumnos con necesidades educativas especiales.

Artículo 40.- A los alumnos y alumnas del sistema educacional de enseñanza pre básica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médico-funcionales que requieran permanecer internados en centros especializados o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación asegurará la correspondiente atención escolar en el lugar que, por prescripción médica, deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese Ministerio.”

(Ley 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad)

El artículo 34 respalda la educación ante cualquier tipo de capacidad diferente, y por tanto la asistencia a los establecimientos educacionales, lo cual es importante ya que con las facilidades que otorga el estado, muchos niños que requieren permanecer en constante tratamiento, no deben estar obligados a faltar a su derecho a educarse. Siguiendo con el artículo 35, éste define lo que es la educación especial, poniendo los límites y contextualizando los casos en los cuales hará cumplir dicha ley.

El artículo 38 garantiza la utilización de herramientas que permiten educar según el tipo de necesidad de los niños, lo que ayuda a que se logre entregar educación a pesar de cualquier obstáculo, como lo sería la falta de recursos pedagógicos. Por último, el artículo 40 garantiza, también, que aquellos jóvenes o niños que estuvieron asistiendo a escuelas especiales o recibiendo educación de otro tipo, puedan hacer valer el tiempo y el contenido, con lo cual pueden recibir certificación del Ministerio de Educación.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la presente investigación sociológica, se intentará abordar el proceso de escolarización de los niños enfermos de cáncer, a través del estudio de casos de niños de cuatro a doce años de la escuela oncológica de la Fundación Nuestros Hijos, que se encuentra ubicada en las dependencias del Hospital Exequiel González Cortés de la comuna de San Miguel. La escolarización en los casos estudiados tiene especial importancia dentro del proceso de la socialización de los niños que deben luchar en sus tratamientos contra una enfermedad que es causa de muerte en nuestro país.

La preocupación por los niños oncológicos entra de lleno en los factores de su desarrollo como infantes, es decir, de aquellos elementos que forman parte de su crecimiento psicosocial y que se ven mermados por la enfermedad en primer

término la contención familiar ya que los padres que trabajan no disponen del tiempo necesario para acompañar a sus hijos durante el tratamiento, *“el gran problema que enfrentan los padres es obtener los permisos en sus respectivos trabajos sin correr el riesgo de ser despedidos por los días ausentados. Hasta ahora, la única alternativa es presentar licencias psiquiátricas”* (Diario El Día, "Padres de niños con cáncer luchan por un permiso que les permita cuidar a hijos", 4 Febrero 2013). En segundo término, la integración a la sociedad a través de la escolarización en la que el niño incorpora una serie de conocimientos que luego se institucionalizarán, como veremos más adelante.

Por lo antes expuesto cabe preguntarse, ¿Qué sucede con la socialización que se realiza en el colegio?, ¿Su escolarización?, ¿Su desarrollo personal? Estas interrogantes llevan a cuestionarse sobre los niños con cáncer, como también sobre el proceso de socialización donde se encuentran envueltos los padres, los asistentes médicos y los profesores, todo ello dentro del sistema educacional como actor indirecto, el cual se basa en el ascenso socioeconómico de las personas. El interés sociológico de tales interrogantes parte desde la comprensión de un proceso socializador como lo es la educación aspecto en el cual la escuela constituye como un espacio de socialización externo al núcleo familiar, en el que se logran crear vivencias y experiencias que los definirán socialmente en el futuro.

De lo anterior surge la necesidad de conocer los métodos, formas o estrategias que se implementan en la escolarización de los niños enfermos de cáncer, quiénes participan de dicho proceso y los roles que, atendiendo a su particular contexto, asumen los adultos involucrados en él. La importancia sociológica de esta investigación radica en que presenta un enfoque de la relación escuela-socialización, poco abordado por las ciencias sociales.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En base a la problematización sobre la escolarización de los niños con cáncer se desprende entonces la siguiente pregunta:

¿Cómo es el proceso de escolarización de los niños con cáncer de cuatro a doce años, de la escuela oncológica de la Fundación Nuestros Hijos, ubicada en el Hospital Exequiel González Cortés, desde la experiencia de los actores adultos involucrados en ella?

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo General:

- **Comprender el proceso de escolarización de los niños con cáncer de cuatro a doce años, de la escuela oncológica de la Fundación Nuestros Hijos, ubicada en el Hospital Exequiel González Cortés, desde la experiencia de los adultos involucrados.**

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar a los actores adultos involucrados en el proceso de escolarización de los niños con cáncer.
- Describir las acciones que llevan a cabo los actores participantes en el proceso de escolarización básica
- Identificar el sentido que le otorgan a sus propias acciones los actores involucrados en la escolarización de los niños con cáncer.

- Describir las vivencias de los actores que participan en la escolarización de los niños enfermos.
- Establecer las estrategias que llevan a cabo el sistema de salud y el educativo en pos de la escolarización de los niños con cáncer según sus actores.

JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Se estudia la escolarización desde el contexto de vida a la que deben adaptarse los niños con una enfermedad que afecta su salud e integridad física y, por tanto, el desarrollo de sus actividades habituales. Por ello es que el objetivo de esta investigación sociológica es adentrarse en las formas de educación no tradicionales, adaptadas a las condiciones de vida de los pacientes oncológicos pediátricos y a través de esto comprender tal proceso.

Además de lo anterior, se puede agregar que la investigación sociológica se adentra en la temática de la infancia, ya que los niños son quienes aportan una situación a través de su enfermedad y de su contexto. Dicha problemática ha sido, escasamente estudiado, puesto que trabajos como el de Becker (2003), hace referencia a profesionales que salen del área social para explicar los procesos y lo hacen más bien desde la pediatría o la psicología. Por lo tanto, se vuelve interesante aportar un enfoque sociológico aplicando una metodología cualitativa, con la que apuntamos a una comprensión del proceso de escolarización, constatando la situación actual de integración en este ámbito, dada la problemática sico- social que acarrear las enfermedades y que se hacen visibles, incluso, desde los estudios médicos .

Cádiz, Urzúa y Campbell relatan en su estudio que cuando se habla de secuelas psico-sociales se alude a alteraciones que afectan a la familia como sistema social, o al sistema individual de cada enfermo, como la personalidad, aspectos cognitivos, relación con los pares, vida escolar, entre otras cosas (2011)

La relevancia de los resultados de esta investigación es que esclarece el proceso de enseñanza- aprendizaje en las escuelas hospitalarias, a través de la descripción sistemática de las estrategias implementadas en dicho proceso, lo que, en el mejor de los casos, servirá a políticas públicas en las áreas de educación o salud.

El aporte metodológico de la investigación radica en el enfoque fenomenológico que se da a la escolarización de los niños, en cuanto a construir conocimientos desde la propia experiencia de los involucrados, a modo de describir el fenómeno que se da en ese contexto comprenderlo sin preconcepciones. A partir de los datos descriptivos y cualitativos recabados en el desarrollo de esta investigación será posible iniciar nuevas investigaciones incluso poder generar políticas públicas que pudieran acudir en apoyo al proceso de escolarización, para mejorar el actual sistema de educación intrahospitalaria.

Desde los aspectos anteriores podemos resumir en tres ámbitos a grandes rasgos, la relevancia sociológica de la investigación:

Salud: En cuanto la responsabilidad con el desarrollo de los pacientes más allá de la atención sobre una anomalía orgánica, sino a nivel personal. Que en el caso de los niños va de la mano en cuanto al desarrollo como *niños* y como estudiantes. Dentro de esto poder conocer el rol de cada actor involucrado en el tema.

Educación: Hasta dónde la educación es otorgada a todos los niños y niñas, como lo dicen los derechos universales y constitucionales, como también la forma en que se hace y su importancia en este caso de los niños oncológicos en su desarrollo.

Políticas Públicas: En este punto la investigación permite un diálogo ante los avances o estancos gubernamentales, respecto de las prácticas reales ante los enfermos y sus derechos, hasta qué punto se hacen suficientes las políticas puestas en marcha y las leyes que amparan no sólo la situación social de los enfermos sino su desarrollo personal como miembro de la sociedad. Es por esto que esta arista

aglutina cada uno de los puntos anteriores, pues se establece como una instancia para la toma de decisiones sobre las condiciones sociales que afectan a las personas, y en especial el proceso escolar de los niños con cáncer.

Todos estos puntos a partir de la visión o perspectiva de los adultos que se encuentran sujetos a esta realidad.

SUPUESTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los supuestos en este proyecto de investigación parten por los roles que cumplen los actores que están involucrados en la escolarización de los niños con cáncer. De estos resultados se espera que quienes ocupen un rol fundamental sean los padres o familiares. Por tanto, se desea que quienes más fomenten la educación y la inclusión de los niños sean precisamente sus familias, más específicamente sus padres. Sin embargo, el rol de los profesionales de la salud es esencial, debido a que son los encargados de administrar el tratamiento que consigue detener el avance de la enfermedad, y por lo tanto, mantener en mejores condiciones de salud a los niños, logrando que puedan asistir a clases o ser escolarizados.

También existe la suposición de que los profesores intentan educar a los niños reduciendo contenidos que en escuelas tradicionales son transmitidos por norma, pero que deben ser adecuados al tiempo y disponibilidad de los pacientes, es decir, priorizar los contenidos más importantes, por lo tanto, el contenido de la enseñanza difiere de los que se otorgan en el sistema regular. Además de que en cualquier caso la escolarización no puede comprenderse solamente a través de las notas de los niños.

Otro supuesto en esta investigación es que la no-integración de los niños con cáncer a la educación que se les pueda entregar, ya sea en el hospital como en alguna

fundación, signifique un perjuicio en cuanto a su socialización, a la relación con sus pares, sus propias familias, al situarse en un contexto de encierro, de vivir experiencias débiles en cuanto a desarrollo sicosocial, debido a la falta de interacción con sus pares, y al no disponer de las herramientas suficientes para relacionarse con quienes les rodean.

En relación con los padres, aparece el supuesto de que ellos son los principales responsables en la no-educación o en la no-escolarización de sus hijos, ya que existe el miedo, dado el alto índice de mortalidad de una enfermedad como el cáncer, de que el tratamiento no sea efectivo, por ello, muchos padres prefieren que sus hijos aprovechen lo que les quede de vida o que pasen más tiempo dentro de su núcleo familiar, que en alguna escuela o recinto fuera del hogar, si no es para su propio tratamiento contra la enfermedad.

A esto se suma el supuesto sobre el temor de que el estrés debido a la evaluación escolar, pueda repercutir sobre la salud del niño(a), lo cual podría ser una razón del reusarse a escolarizar a los hijos(as).

DELIMITACIÓN Y LIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La realización del presente estudio, como se ha mencionado anteriormente, se lleva a cabo en un entorno hospitalario. Se trabajó en las dependencias de la escuela N° 1676 de la Fundación Nuestros Hijos, que se encuentran dentro del hospital Exequiel González Cortés, específicamente en el policlínico de oncología, ubicado en la calle Barros Luco #3103 en la comuna de San Miguel.

Se estudiaron tres casos: Un niño de cinco años, otro de diez y una niña de doce, entrevistando sólo a los adultos que los rodean en el proceso de escolarización. La investigación se centró, por lo tanto, en la información que se recopiló durante 4

meses de trabajo en el lugar, observándolo y realizando entrevistas. En definitiva, conociendo la realidad que se muestra a través de este estudio. La investigación se aboca, por tanto, a lo visto dentro del hospital y la fundación Nuestros Hijos, especialmente en el área educativa.

Una de las limitaciones que se pensó podría surgir fue la negativa de los padres de participar en las entrevistas abiertas, ya que con ello la investigación se podría retrasar hasta encontrar a las personas dispuestas a dar su testimonio, puesto que no es un tema fácil de abordar para las personas afectadas. Por otro lado, al comienzo se tenía contemplado que al momento de llegar a las instituciones con los planes de investigación se presentarían problemas de accesibilidad relativos a los permisos, debido a que hubo cambios dentro de la legalidad que permitían o no realizar este tipo de trabajos con pacientes.

CAPÍTULO II.

MARCO TEÓRICO

EL CONCEPTO DE ENFERMEDAD

Para llegar a una mirada sociológica sobre el concepto enfermedad debemos adentrarnos en la llamada “sociología de la medicina” o “sociología de la salud”. A partir de una definición de lo que resulta el “estar enfermo” podemos enfocar la mirada, hacia los niños que se encuentran en situación de enfermedad, como lo son los niños con cáncer y contextualizar las formas de educación, tanto académica como valórica, que realizan los adultos involucrados en el proceso. Pero, ¿cómo surgen los estudios sociales dentro del contexto de salud? Briceño- León (2003) relata que la sociología de la salud en Latinoamérica habría surgido como una realización de personas que pertenecían a otras profesiones, tal como ocurre en otros casos dentro de la sociología y que en este caso habrían sido los médicos quienes se plantearon tomar las variables sociales y considerarlas dentro de los estudios que realizaban. (p.70)

A través de la sociología de la salud, disciplina que nace por iniciativa de médicos investigadores, podemos guiarnos hacia la condición de los niños enfermos de cáncer, que a su vez se alimenta de las situaciones del entorno y de las relaciones sociales que ellos tengan, ya que, como veremos desde las diversas teorías, todo apunta a visiones sobre lo que significa ser “enfermo” social e individualmente hablando.

“El estudio de los modos culturales de entender las enfermedades y la salud ha estado marcado por las diferencias entre estar enfermo, como un hecho biológico; sentirse enfermo, como la expresión de los síntomas de una dolencia, y ser considerado enfermo, como proceso social e interactivo, que requiere de la aceptación de otro de esa realidad”. (Briceño- León, 2003: 74-75)

Es decir, que debe existir una convergencia en cuanto a intentar definir o conceptualizar las experiencias de las personas sobre la enfermedad. F. Fuemmeler (2007) afirma que es necesario que los médicos identifiquen, descubran y traten a quienes están enfermos, todo a través de la propia descripción de la experiencia subjetiva de las personas en esa condición. Así se vuelve útil conceptualizar lo que es enfermedad desde lo que siente el paciente, desde lo que la sociedad define como enfermedad y lo que es enfermedad desde el punto de vista científico, todo ello para tener una perspectiva que varíe sobre los roles del médico, de la persona y de la sociedad, si se refieren a las condiciones del cuerpo.

Desde estos enfoques sociológicos de la medicina o de la enfermedad podemos decir que las temáticas que abordan son variadas como teoría, metodología, enfermedad, pacientes, etc. En esto último existen aportes, aun cuando es un campo que tiene diversas aristas por investigar

“El apartado sobre pacientes reúne el análisis de paciente individuales, grupos de pacientes y el tema del rol-del-enfermo. Aparte, temas concretos como rehabilitación, casos terminales etapas de la enfermedad y la carrera del paciente. Pertenece a este apartado también la educación higiénica y sanitaria, la conducta del paciente y las reacciones de la familia ante la incidencia de la enfermedad. El componente actitudinal es aquí básico; antes, durante y después de ser paciente” (M. De Miguel, 1976:221).

La cita anterior manifiesta la amplia variedad de temas y puntos de referencia al hablar de sociología de la medicina, no obstante, esta investigación nos remite al enfermo en sí y a la enfermedad a nivel social, lo que ésta significa socialmente. Como algunos autores plantean, la enfermedad no es sólo un hecho biológico y, además, tiene fuerte referencia cuando se la ubica en las relaciones entre personas, como lo serían los médicos y sus pacientes, o entre familiares y el enfermo.

“La enfermedad no sólo implica una situación reconocida por el propio enfermo como observador objetivo y por el médico como científico, sino que además plantea la

necesidad de enfocar el enorme espectro de significados que circulan entre las personas que rodean al enfermo” (Lejarraga, 2004:272)

La autora agrega que el resto de las personas moldea sus conductas frente a la enfermedad, por lo que se transforma en algo más que sólo un mal, es un estado social, y, como tal, puede variar dependiendo de la cultura y del significado que se le atribuya. Si consideramos estas premisas, se entiende entonces de que los padres y el entorno de los niños con cáncer generan un cambio en su forma de vida, debido a la significación que cada uno puede otorgar a la enfermedad. Esto adquiere relevancia en la investigación, ya que la escolarización de los niños con cáncer y las estrategias para llevarla a cabo, estarían influenciadas desde estos cambios, que tiene relación con la forma en que los niños con cáncer son vistos por su entorno.

LA ENFERMEDAD COMO DESVIACIÓN

Dentro del texto de Cockerham, en el cual se relata el rol del enfermo, resulta interesante el enfoque que hace Parsons sobre la enfermedad, ya que éste lo utiliza dentro de su obra “El sistema Social” (1999), definiendo la enfermedad como:

“La enfermedad, sobretodo, consiste en retirarse a una relación de dependencia, es pedir que “se cuiden de uno”. En ella se utiliza la incapacidad como base de legitimación de esta pretensión” (p.271)

Cockerham (2002) interpreta a Parsons en que estar enfermo no sería una elección consciente y deliberada, por lo cual al enfermo se le consideraría desviado, porque “no lo puede remediar”, todo ello dentro del contexto de “sistema”.

“La enfermedad parece implicar, en particular, una orientación hacia una dependencia respecto a personas, que por razones fácilmente comprensibles serán sobretodo, quizá, “figuras maternas” o médicos, como “figuras paternas”. El elemento conformativo puede en cambio expresarse más en relación con un contexto de adecuación en función

de un conformismo pasivamente ritualista con las expectativas de las pautas, siendo así un “buen paciente”(Parsons,1999:275)

A lo que alude el autor en la cita anterior, es a la conformación motivacional de la conducta desviada por parte del enfermo. El autor en su relato reduce la conducta del enfermo a ciertas motivaciones que lo llevan a comportarse de forma desviada, es decir, al cómo se manifiesta esta conducta. Según sus palabras el enfermo, por su condición, orienta su conducta a ser asistido, puesto que así se “sanará”, y por tanto adquiere esa conducta pasiva que a ojos del médico lo convierte en un “buen paciente”. Entonces, el buen paciente será el que se deja tratar y por tanto el que quiere sanar. En este caso, “sanar” hace referencia a la reintegración a la sociedad, al abandono de la conducta desviada.

Cockerham (2002) resume en cuatro puntos concretos los aspectos de “*sick role*” de Parsons:

1. Al enfermo se le exime de desempeñar los roles sociales “normales”
2. El enfermo no es responsable de su condición
3. El enfermo debe intentar curarse
4. El enfermo debe buscar la ayuda de un profesional y colaborar con él (p.182)

Pero aun así, Parsons no toma en cuenta que si bien la mayoría de las enfermedades logra tener un tratamiento que eventualmente lograría la recuperación del paciente, no es así en todos los casos. Entonces ¿qué sucedería con los enfermos que no logran ser devueltos a la sociedad? En el caso de los niños oncológicos, el sistema social intenta, de todas las formas en las que se pueda, devolver a los niños a su desarrollo tradicional, es decir, se intenta entregar las herramientas para que su integración al sistema social no sea duro o complejo, lo que pudimos observar a través de las disposiciones legales y del apoyo que reciben de su contexto familiar.

Por otra parte, a diferencia de la concepción anterior de la enfermedad como una desviación, surge la noción de *estigma*, que de acuerdo a la definición de Goffman, tiene relación con la forma en que vemos a otro, un extraño socialmente hablando y toda una construcción social e individual que se realiza a través de atributos que se asignan a ese otro.

“El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo” (Goffman, 1998; 13)

En la cita anterior el autor explica a qué se refiere con el término, pero el uso de éste puede aclararse si hablamos del contexto en que se usa cierto atributo que estigmatiza.

“Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (dentro de la categoría de personas a la que él tiene acceso) y lo convierte en alguien menos apetecible –en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil–. De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado” (Goffman, 1998; 12)

El tema del estigma en esta investigación se relaciona, como se mencionó antes, a la mirada con que se puede observar a los niños con cáncer, por su situación y lo que ello conlleva. Como escribe Goffman, el modo en que se percibe a los demás va de la mano de los atributos que se adjudiquen a ese “otro”, por lo que si en la realidad ya se hace una diferencia en cuanto a personas en “situación de enfermedad”, el ver a un niño en dicha situación tratándose de una enfermedad considerada grave, es dentro de todo una distorsión de las expectativas que genera un niño cualquiera, tal como se desprende de la siguiente cita:

“Debe advertirse también que no todos los atributos indeseables son tema de discusión, sino únicamente aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos”.
(Goffman, 1998; 13)

Con todo, se quiere explicar que aquellos atributos que son dados a los niños en situación de enfermedad, ya sean creados individual o colectivamente, o como diría también el autor citado, se trata de un desacreditado o un desacreditable, nacen de acuerdo a un contexto, a una visión sobre lo que “debiera” suceder. Lo que debiera suceder es que todos vivamos relativamente sanos, por lo que en cuanto se encuentra el problema, “la enfermedad”, se trata inmediatamente de “sanarla”, porque es algo que se ve como una anomalía, es decir, entendiendo que los niños deben desarrollarse, aparece una enfermedad que debe ser tratada, y al ser tratada, aparece un cúmulo de situaciones que desvían el desarrollo tradicional de cualquier niño, Por lo tanto, la enfermedad pasa a ser no sólo algo anómalo, sino que pasa a formar parte del desarrollo social, afectando áreas como la interacción con los pares que se produce fundamentalmente en la escolarización

LA ENFERMEDAD DESDE LA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA, UN FENÓMENO SOCIAL

Para comprender la enfermedad como fenómeno social, primero debemos apartarnos de la mirada biológica de la misma. Si bien biológicamente ocurre un cúmulo de cambios y procesos en el cuerpo, estos tienen repercusión en las rutinas habituales de las personas, lo cual se traduce también en diversas formas de comportarse en el diario vivir en relación a los demás, como nos aclara César Hueso Montoro quien escribe en 2006 un artículo sobre el padecimiento ante la enfermedad:

“...frente a la doctrina positivista se encuentra la doctrina humanista o fenomenológica, que defiende que el modo en que los sujetos perciben su enfermedad y le dan significado a través de las necesidades que demandan está fuertemente influenciado por su contexto social y cultural. El primer paso para entender la enfermedad desde la doctrina humanista es considerar al paciente como una persona...” (Hueso Montoro, (55) ,49-53)

Por lo tanto, si quisiéramos comprender la enfermedad, primero se debe abandonar la tendencia a deshumanizar a los pacientes, de esta forma se desvincula desde lo biológico, porque no es un enfermo, sino una persona que atraviesa un proceso, por lo tanto piensa la enfermedad de una forma, siente de una forma y se relaciona con el resto desde su situación.

Nos encontramos también con un artículo en el cual se fundamenta la utilización de la fenomenología en aspectos médicos, entrando casi a la definición del paradigma:

“La fenomenología parte del principio de que cada ser humano tiene una visión particular de lo que sucede y, en su lectura, también le da un significado distinto a partir de sus propias experiencias. La fenomenología da importancia a las manifestaciones subjetivas, a la expresión de las vivencias” (Campos; 2003; 5)

Por otro lado Estrada alude a cómo se distinguen las formas de ver al enfermo, *“la medicina se interesa en la enfermedad como hecho biológico universal, como un daño en la estructura, y no tiene en cuenta que el fenómeno mismo, aquello que acontece en la facticidad, en realidad es la angustia humana que se encubre”* (2012; 283).

Tal como antes se mencionó, se altera la cotidianeidad de quién padece la enfermedad. *“La enfermedad es una eventualidad que altera al ser-en-el-mundo. Para decirlo de otra forma, desencauzan, distraen, conmoviendo el bienestar habitual. El cuerpo, normalmente, está entregado al mundo mismo, se disuelve y*

absorbe en el todo. La corporalidad misma se diluye en el ambiente mismo”(2012;284). En la cita anterior la idea de los autores en cuanto al ser-en-el-mundo, deviene desde el pensamiento heideggeriano en el cual se explica que la comprensión del ser no es solamente lo que se entiende, que está ante los ojos, ni que se trata de lo que todos convenimos de lo que es ese “ser” sino que se encuentra en completa relación con lo que es dentro del mundo. En las propias palabras de Heidegger: *“Echase a cuestras relaciones al mundo sólo es posible porque el “ser ahí” es como es en cuanto “ser en el mundo”* (Heidegger, 2000; 70), apuntando a la enfermedad como un tema social que trasciende la biología.

En esta investigación, además se plantea el tema de la educación dentro del contexto de la enfermedad, por cuanto todas las miradas hacia este contexto llevan a situarla como un fenómeno social.

EL INFANTE ENFERMO

En cuanto al infante enfermo definiremos el significado de infancia y su estudio en la sociología, para posteriormente relacionarla con la enfermedad y el “estar” enfermo.

En el artículo de Lourdes Gaitán “La nueva sociología de la infancia. Aportaciones de una mirada distinta” encontramos un análisis interesante sobre la sociología de la infancia, que si bien es relativamente nueva, tiene hoy en día nuevos enfoques de estudio.

“La infancia ha venido siendo considerada como el espacio de tiempo vital que debe aprovecharse para la iniciación en la vida social de los que llegarán a ser, con el transcurso de los años, verdaderos actores sociales” (Gaitán,2006:10)

La cita anterior hace referencia a la visión de la infancia como una etapa en la cual lo más importante es la socialización y la preparación hacia una vida en el mundo

social. Pero, tal como dice la autora, esta visión es “antigua”, en comparación con los nuevos enfoques que consideran al infante como un actor más dentro del mundo social. En este punto, la autora cita a Mayall (2002) y Alamen (2003) que segmentan en tres enfoques temáticos:

“ 1. Sociología de los niños: toma como punto de partida la idea de que los niños merecen ser estudiados por sí mismos...Los niños son actores sociales en los mundos sociales en los que ellos participan y la investigación debe enfocarse directamente sobre ellos...2. Sociología deconstructiva de la infancia: está basada en metodologías post-positivistas...Las nociones sobre niño, niños o infancia son tratadas como formaciones discursivas socialmente construidas, a través de las cuales las ideas, imágenes y conocimiento de los niños y la infancia se comunican en la vida social... 3. Sociología estructural de la infancia: la infancia se observa como un elemento permanente y como una parte de la estructura social de las sociedades modernas; también como una “estructura” en sí misma comparable y análoga, por ejemplo, a la clase o al género...”(2006:14)

Lo que convoca en este estudio, es la infancia como una etapa en la que se hacen necesarias diversas formas de conocimiento para el futuro, pero a la vez los niños como actores de su propio proceso como cualquier individuo que se encuentra inserto en un sistema por lo que se debe resguardar el derecho a la salud y la educación, tomando en cuenta que se encuentra en pleno desarrollo.

Ahora, también adquiere importancia la actitud del enfermo, puesto que es el principal participante del proceso enfermedad- desarrollo- escolarización y eventualmente recuperación.

El concepto de infancia es uno de los más relevantes dentro de esta investigación, ya que los niños son quienes viven la experiencia de ser “enfermos de cáncer”, la cual define a futuro el cómo podrá ese niño desenvolverse en el contexto social, tomando

en cuenta la recuperación del mismo, y la integración al sistema tradicional de educación.

La conducta de un enfermo también afecta de alguna manera las actividades que él realiza, “...a diferencia de la conducta de salud, la conducta de enfermedad es la actividad emprendida por una persona que se siente enferma con el propósito de establecer de qué enfermedad se trata y buscar tratamiento para ella...” (Cockerham 2002; 129, Kasl y Coob, 1996)

En una primera etapa de enfermedad sería de esta forma, pero cuando ya se tiene el diagnóstico y cuando ya se ha buscado la cura o tratamiento, las acciones pueden variar.

“Para el enfermo, una enfermedad puede suponer lógicamente, una incomodidad y/o un trastorno permanente o temporal del funcionamiento normal en términos biológicos y sociales, e incluso la muerte” (Cockerham, 179; 2002).

En el caso de los niños con cáncer, las probabilidades de sanación son inferiores a las de un adulto con el mismo diagnóstico, debido a que biológicamente los niños reproducen más rápido las células de crecimiento, por lo que el cáncer suele ramificarse y aumentar más rápidamente. Es por esto que se hace visible la conducta de un niño enfermo, y ante todo se vuelve necesario que ellos logren llevar una vida lo más cómoda y normal posible, no sólo por defender sus derechos como niños, como personas que dependen de otros para desenvolverse y sobrevivir dentro del sistema social, sino también ante eventualidades de muerte.

Otro punto de importancia respecto del infante enfermo, es el hecho de que la enfermedad deja huellas y desencadena una serie de cambios en lo social y psicológico de los niños. Respecto a esto, nos encontramos con un estudio publicado el año 2011, realizado por Cristina Reina Cano, en el cual se contrastaba la escolarización de los niños de seis a doce años, en los que un grupo tenía

enfermedades crónicas y el otro grupo no. La autora cita a Díaz (1993) y Barahona (1999) de quienes se rescatan algunas posibles consecuencias de la enfermedad crónica:

“...a) la hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de las actividades normales, b) las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos, c) trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad, y d) trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre de estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares...”(Reina,2011:2)

En relación con la idea anterior, entonces, es necesario que dentro del contexto de los niños se cumplan ciertos resguardos en su atención médica y en su escolarización, tendientes a brindarles el mejor desarrollo posible los cuales deben estar institucionalizados desde las entidades que tienen contacto con los niños oncológicos.

La autora desde su estudio presenta la idea de que la enfermedad crónica sí es uno de los factores que perturba el desarrollo de la vida de un niño(a) y concluye:

“...que los alumnos/as con enfermedad crónica tienen más dificultades de aprendizaje y peores calificaciones en las asignaturas de lengua y matemáticas, que los alumnos/as sin enfermedad crónica. Del mismo modo, tienen peores índices de integración social y mayores índices de ansiedad y depresión”. (Reina,2011:1)

Los pacientes oncológicos pediátricos, actualmente han mejorado sus esperanzas de supervivencia, aun cuando éstas siguen siendo inferiores a las de un adulto que padece la enfermedad por lo tanto el esfuerzo en protegerlos, es doble, primero hacia su desarrollo y crecimiento, y segundo hacia su buena integración al mundo joven o adulto, dependiendo del tiempo que implique el tratamiento de la enfermedad y su seguimiento.

CONCEPTOS FUNDAMENTALES

LA ESCOLARIZACIÓN Y SOCIALIZACIÓN

El tema fundamental de esta investigación es el concepto de escolarización y la escuela en tanto agente socializador que posibilita la interacción de los niños con el mundo que los rodea, con los adultos, con sus pares y la variada experiencia de la integración social, para abordar este concepto debemos saber qué se entiende por socialización en sus etapas

“Es el momento en el que los niños y niñas aprenden a hablar y también las pautas de comportamiento que constituyen los cimientos del aprendizaje posterior. La familia es el principal agente socializador durante esta fase. La socialización secundaria tiene lugar en una etapa posterior que va desde la última infancia hasta la época de madurez. Durante esta fase, hay otros agentes de socialización que asumen la responsabilidad que antes tenía la familia. Las escuelas, los compañeros, las organizaciones, los medios de comunicación y, finalmente, el lugar de trabajo”. (Giddens, 2007; 59)

Los niños de los casos investigados se encuentran en la etapa secundaria de socialización, por lo cual se entiende que ya han tenido una fase en que adquirieron conocimientos desde el seno familiar, para luego entrar a la escuela.

Por otro lado encontramos a los autores Peter Berger y Thomas Luckmann (1999) que escriben sobre la socialización en los siguientes términos: *“...la inducción amplia y coherente de un individuo en el mundo objetivo de una sociedad o en un sector de él...”*(p.164). Para estos autores la socialización forma parte obligatoria de las personas que rodean a los niños, es decir, que ponen a los niños como individuos que están bajo la influencia o bajo la inducción de los adultos que se encuentran a su cargo, y también definen las etapas de la socialización.

“La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez, por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad. La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad” (p.164)

Es por esto que le damos importancia a la escuela como institución socializadora y como un espacio en el que se desarrollan varias de las capacidades de los niños en cuanto a conocimientos y aprendizajes, pero además un espacio que no tiene un lugar establecido, es decir, independientemente de los sistemas escolares, la escuela se hace en donde exista una entrega de conocimientos y una interrelación entre profesor y estudiante.

Lo que exige la sociedad desde la escolarización es que se forme a personas calificadas para ser profesionales y servir luego a la misma, por tanto pensamos en que los niños con cáncer también pueden sanarse, y en algún momento de su recuperación tendrán las mismas necesidades de ser profesionales y lograr insertarse en la demanda laboral. Incluso siendo enfermos pueden ejercer tareas dentro de los sistemas, por lo cual existe la posibilidad de que siempre se necesite un desarrollo lo más normalizante posible para ingresar al sistema socioeconómico. Dentro de estas ideas encontramos lo que son llamadas escuelas “intrahospitalarias” o “aulas hospitalarias”.

“Las aulas hospitalarias son consideradas por varios autores como aulas inclusivas, se trata de una escuela a la que todos pertenecen donde todos los alumnos/as son aceptados por el resto de compañeros y por el centro educativo según sus necesidades”. (García, B., 2012; 16)

También sobre estas escuelas encontramos otro autor que define los objetivos de dichas aulas: “A nivel general los principales objetivos que se persiguen con la labor pedagógico-hospitalaria son los siguientes:

- Continuar con el proceso normal de enseñanza y aprendizaje del paciente.
- Conseguir que el niño hospitalizado sea un sujeto activo
- Desarrollar la individualidad de cada paciente
- Tratar las necesidades, problemas y temores específicos que el niño sufre” (Polaino-Lorente & Lizasoain, 1992; 50)

LOS ROLES

Este concepto es estudiado y definido a través de “La construcción social de la realidad”, obra en la cual Berger y Luckmann (1999) toman el enfoque de Max Weber pero lo adecuan desde lo que ellos denominan “tipificaciones”:

“Podemos comenzar con prioridad a hablar de “roles”, cuando esta clase de tipificación aparece en el contexto de un cúmulo de conocimiento objetivizado, común a una colectividad de actores. Los “roles” son tipos de actores en dicho contexto. Se advierte con facilidad que la construcción de tipologías de roles es un correlato necesario de la institucionalización del comportamiento.”(p.95)

Del trabajo de Berger y Luckmann se desprende que los roles se construyen a partir de un conocimiento que se da en la socialización, es decir, son conocimientos que un individuo adquiere a partir de la interacción con “otros”, con el cual logra realizar una tipificación, una repetición de acciones que en relación con los demás se va institucionalizando, estas tipificaciones además son compartidas. Se entiende también que los roles adquieren la forma de actores, porque éstos pueden ser usados por cualquier persona, y esa persona dentro del rol actuará de determinadas maneras ya que sus acciones irán enfocadas al rol que ejerce. Lo que también se puede colegir de la siguiente cita:

“Todo comportamiento institucionalizado involucra “roles”, y éstos comparten así el carácter controlador de la institucionalización. Tan pronto como los actores se tipifican como desempeñando “roles”, su comportamiento se vuelve ipso facto susceptible de coacción” (Berger y Luckmann, 1999;96)

El comportamiento institucionalizado, entonces al asumir un rol, está disponible para ser cuestionado al no ser impuesto de la forma en la que ha sido tipificado e institucionalizado, no de otra forma, es decir, un individuo que adquiere un rol, debe institucionalmente y formalmente llevarlo a cabo tal como está establecido socialmente.

Otro autor que reflexiona sobre las concepciones de status y rol, que van de la mano al analizar tipos de relaciones sociales, aunque no queda clara una especificidad entre conceptos. Según Cicourel (1982): *“Afirmar que los estatus son roles que están institucionalizados no indica cómo el observador decide si los actores son capaces de reconocer o evaluar las obligaciones de sus estatus”* (Cicourel, 1982: 79)

La crítica que realiza Cicourel está enfocada hacia la falta de profundización en cuanto a conceptualizar las relaciones sociales y sus procesos. El autor alude a que no se logra clarificar “estatus” “rol” y “norma” exceptuando que el modelo utilizado por quien investiga la relación o el fenómeno tenga explícitas características que hagan al actor formar y reconocer revelaciones conductuales de forma correcta (Cicourel,1982: 104).

En resumen, entre rol y estatus podemos asumir que ambos conceptos surgen y se crean a partir de un conjunto de normas y construcciones emanadas del roce o relación social con otros, a través de las cuales se van adquiriendo conocimientos acerca del cómo comportarse y asumir dichos roles. Aun así Cicourel lo aproxima del siguiente modo:

“Los estatus como las reglas generales o los usos, exigen reconocimiento e interpretación, durante la cual los participantes que interactúan deben extraer y buscar apariencias para (obtener) información relevante acerca de cada uno. La asunción de rol y la creación de rol requieren que el actor ponga en conexión reglas generales o usos (normas) con una escena de acción emergente a fin de encontrar el sentido de su propia conducta o la de algún otro” (Cicourel, 1982:93).

ROL DE LA FAMILIA

El apoyo de familiares o personas cercanas al enfermo, que de acuerdo a algunas perspectivas, sería un importante elemento no sólo para hacer llevadera una enfermedad y para la curación de la misma, sino que también es importante dentro de la propia escolarización, es decir, el apoyo de los adultos responsables de los niños es fundamental no sólo en el caso de la enfermedad sino en el fomento a la educación de los niños en general.

“Para ser una persona sana, el hombre necesita de relaciones con ciertas características y, cuando pierde la salud, aunque la causa sea fundamentalmente fisiológica, su curación se acelera si mantiene unos contactos sociales adecuados. El hombre enfermo o sano necesita el apoyo de los demás seres que normalmente se relacionan con él”. (Moragas, 1976: 50)

En consecuencia, podemos ir clarificando que los niños enfermos de cáncer y su entorno, se vuelven el foco de atención sociológicamente hablando del tipo de relación que se da entre ellos y su entorno ¿cómo se ve el enfermo? y ¿cómo lo ve el resto? ¿Como la sociedad puede contribuir a su sanación?

“Del mismo modo, las concepciones que una sociedad se hace de sus enfermos, y que los enfermos mismo interiorizan y nutren a su vez, orientan, organizan y legitiman las relaciones sociales y, en cierta medida “producen” la “realidad” de sus “enfermos” (Herzlich & Pierret, 1988; 22)

Esta forma de visualización incide en el modo de socializar de los niños, en la forma en que se educan y la significancia que la enfermedad tiene en ese proceso. Respecto de la visión que se tiene sobre el enfermo, Moreno-Altamirano (2007) indica que el “padecimiento” es principalmente algo semántico, algo que tiene una interpretación propia, y que su transformación en la enfermedad en sí, como experiencia humana y objeto de atención médica, se produce por medio de la atribución de significados. Sería de esta forma que el padecimiento se convierte en una experiencia con significado para cada individuo dentro del círculo de significados de cada cultura.

Un dato relevante cuando hablamos del apoyo familiar, que es fundamental en el desarrollo de los niños enfermos de cáncer, son las afecciones anímicas y psicológicas que afectan a los familiares, quienes las transmiten a los niños. Pero a su vez existiría un síndrome común en los sobrevivientes del cáncer del cual nos hablan Reyes y Rincón:

*“Este sentimiento común en los supervivientes de cáncer se denomina el **síndrome de Damocles**. Según la leyenda griega, Damocles, un cortesano de Dionisio el Viejo, tirano de Siracusa, alabó de manera extravagante a su soberano, que lo había invitado a un magnífico festín. Sin embargo, durante el banquete, Damocles miró hacia arriba y vio que Dionisio lo había sentado directamente debajo de una espada que pendía del techo sujeta a un hilo. Para Damocles, esta espada era un símbolo de la precariedad de la vida y de cómo la fortuna de una persona puede cambiar, de tener el favor de la corte a perderlo, provocando que la espada cayese sobre su cabeza” (Reyes & Rincón, 2007: 4)*

La psicóloga y el psiquiatra autores del artículo, relatan el origen de la denominación de un síndrome que no es atípico, sobre todo en los casos de personas que sobreviven a una enfermedad grave o que se encuentran estables dentro de la propia enfermedad, puesto que las personas permanecen pensando que se pueden morir.

“Por lo general, este miedo disminuye poco a poco a medida que transcurre el tiempo en relación con el diagnóstico y el tratamiento. Pero el miedo aumenta justo antes de los controles médicos y las pruebas para el cáncer. También puede reaparecer en fechas significativas, como el aniversario del diagnóstico o de la cirugía” (Reyes & Rincón, 2007; 4)

El síndrome antes citado puede alterar en definitiva el rol de la familia, puesto que las enfermedades, como hemos visto anteriormente, alteran el funcionamiento normal de las dinámicas familiares. Esto puede traer repercusiones también en los niños, ya que se ven expuestos a cambios en el comportamiento de los padres para con ellos, ya sea por huir de alguna situación, como también para afrontarla obsesivamente. El niño o niña sentirá ese cambio desequilibrado repercutiendo en su ánimo. Es importante que a la hora de sobrellevar esta enfermedad, los adultos que estén a cargo de los niños enfermos, intenten ver claramente la enfermedad tal cuál es, dejando los temores, para así dar paso a un desarrollo lo más normal posible, dejando espacio para el descubrimiento y aprendizaje propio en los niños.

ROL DEL PROFESOR

El profesor es pieza fundamental en esta investigación, por lo cual averiguar de qué forma educan a sus educandos, es lo que más nos interesa respecto de su rol. Para ello deben existir protocolos de enseñanza para la educación que ellos imparten, ya sea en colegios, en escuelas, en liceos y en cualquier dependencia en la que se requiera de su labor.

Para Reina (2011), el educador debe saber actuar en cualquier situación, y los niños con dificultades de salud no son la novedad, por lo que, según la autora, el profesor en primera instancia tiene que aceptar la enfermedad, a pesar de que el rendimiento del niño sea bajo y empeore su comportamiento. El profesor debe valorar los aspectos positivos y fomentarlos para que el infante sienta mayor seguridad y aceptación. (p.23)

Dentro de la escolarización de los niños enfermos de cáncer, se acentúa la presencia del profesor, ya que éste participa del proceso de crecimiento y desarrollo del niño, es decir, es el profesor junto a los padres, testigo del desarrollo de los niños, tal como se señala en un trabajo académico de estudiantes de pedagogía:

“Por tanto, en este aspecto el educador de párvulos actuará como nexo entre el niño y su familia favoreciendo la interrelación y brindando apoyo en la labor educativa, con el fin de que los padres puedan comprender y conocer las diferentes etapas por las cuales atraviesan sus hijos durante su desarrollo”(Arias M. et. al, 1995; 101)

Siguiendo esta idea podemos entender el rol del profesor además como un informante en el sentido de que podrá entablar una relación con el niño y conocer cómo éste se va desarrollando no sólo educacionalmente, sino también social y psíquicamente, por tanto, ayuda a los padres como un guía, por ejemplo en el caso de que a los niños les haga falta mayor estimulación a nivel pedagógico, o en el caso de que se vean desanimados al saber qué les sucede, si es que la relación padres-hijo(a) no tiene tanta cercanía.

El marco regulatorio del sistema de educación señala que “el educador debería disponer siempre de lo que en algunos ámbitos educativos del tiempo libre denominan *maleta de recursos*, es decir, dinámicas alternativas que pueden ser utilizadas cuando, por algún motivo, no pueda seguirse la programación establecida” (Plá, 2007, p.35). La cita mencionada, si bien es aplicable a un sin fin de

situaciones en la educación, se reviste de importancia tomando en cuenta las situaciones que se dan dentro de un hospital, o con un niño en situación de enfermedad, donde se debe tener más recursos que la sola exposición de material educativo. Además de las exigencias en cuanto a los recursos pedagógicos, los docentes deben poseer atributos personales que les permitan desempeñarse en situaciones como la descrita, tal como se concluye en la siguiente cita:

“Los educadores que trabajan en hospitales han de ser personas equilibradas emocionalmente, creativas, empáticas, con capacidad de comunicación y adaptación, que faciliten el trabajo en equipo y las relaciones personales positivas. A su vez, deben desarrollar capacidades para comprender y resolver cualquier situación emocional del escolar” (MINEDUC, 2003; 17)

En el mismo documento citado se hace referencia al tipo de relaciones que debe mantener el profesor enfatizando tres puntos:

1° Con los padres o familiares, con los que debe tener un contacto directo, desde los que obtendrá información del alumno, su entorno escolar y el contexto familiar, además de pedirles ayuda en el proceso de enseñanza.

2° Con el personal médico, con quien debe informarse sobre el período de hospitalización o tratamiento, disposiciones y movilidad del estudiante.

3° Con el (la) profesor(a) del colegio de procedencia, para llevar una comunicación que permita el aprendizaje del niño(a) o joven, ya sea en el aula hospitalaria o en el momento de reincorporarse a su colegio. (Programa de Educación Especial; 17)

ROL DEL PERSONAL MÉDICO

Como se verá más adelante, en el enfoque fenomenológico hacia el paciente, o hacia la persona en situación de enfermedad, se requiere dentro del rol del personal médico

a un profesional que entienda y lleve a cabo una atención integral del enfermo, tratando a la persona, a un sujeto y no a un objeto de atención médica. Guisásola escribe sobre esto:

“...se deriva que la atención requerida por el enfermo pediátrico es necesario considerarla de manera integral, teniendo en cuenta no sólo los aspectos individuales médicos, sino también los del entorno social y familiar...”
(1998:293)

Desde esta idea es que se hace importante la forma en la que se atiende a los enfermos y, en este caso particular, la forma en la que se atiende a los niños que son pacientes oncológicos. Ahora bien, los aportes realizados por la pediatría respecto de cómo debe ser atendido el niño oncológico y sus familias, permite entender que el rol del personal médico está hoy, más que antes, desarrollándose en los términos integradores a los que se ha sumado la visión psicosocial como podemos leer en una revista pediátrica:

“Al atender a un niño con cáncer se debe tener en consideración que es un niño y una familia que son sometidos a largos y complejos tratamientos, que manejan mucha información acerca de su patología de base y tratamiento...”(Palma & Sepúlveda, 2005: 39)

Sumado a lo anterior se hace hincapié en que dentro del trabajo de enfermería se debe recibir constante capacitación, ya que con esto se permitiría obtener mejores herramientas a la hora de las atenciones, ya sean físicas o emocionales (p.40).

Otra publicación en la que encontramos la mirada psicológica es la de Crivello (2013) en la que se considera a la necesidad del apoyo a los pacientes y a sus familias, cuando son expuestos a enfermedades crónicas, el psicólogo debe actuar como ayuda, corrigiendo las percepciones negativas que tienden a tener como fruto de mecanismos de defensa. En las primeras etapas, como relata Crivello, la familia

tenderá a sentirse abandonada ante la incertidumbre, es ahí donde se debe retomar el control e indicarle el punto de objetividad y hacerle ver una imagen positiva tanto del niño como su familia (p.7).

Si bien no existe una identificación específica del rol que deben adoptar los médicos, enfermeras o paramédicos, sí se establece como hemos visto, el apoyo que deben entregar a los niños y sus familias, todo siempre en pos de la salud psicológica y física del niño, enfocada en consideración de la etapa de desarrollo en la que se encuentran.

CAPÍTULO III.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Cuando se habla de escolarización y de cómo se lleva a cabo en el caso de los niños con cáncer, estamos tratando de comprender un fenómeno social dentro de una realidad particular. La fenomenología nos permite reflexionar sobre el fenómeno, valga la redundancia, de una forma en la que los hechos y las acciones observadas no están sujetas a predisposiciones de parte de la investigadora, como de los propios investigados, recogiendo desde los relatos de los participantes, datos que vayan formando una realidad que logre ser objetiva. Así, el estudio de casos constituye el método de recolección de datos que serán analizados fenomenológicamente adscribiendo al paradigma interpretativo.

“la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando” (García; Gil & Rodríguez, 1999:42)

La metodología cualitativa, Por lo tanto de experiencias, y por tanto estas experiencias vastas de significado, nos llevarán a comprender desde ellos qué significa y cómo se produce el proceso que buscamos estudiar.

“Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados” (Ruiz, 31; 2003)

Mediante el paradigma interpretativo, entonces, nos aproximaremos a las experiencias de los actores que se relacionan con el proceso de escolarización de los

niños enfermos, llegando a develar la realidad de este proceso, desde lo subjetivo, pero analizando objetivamente.

En otra arista del diseño de investigación, nos encontramos con lo que constituye su estructura que es el estudio de casos, puesto que debido al tema que nos convoca resulta lo más pertinente , primero porque el interés que se genera hace referencia a una realidad particular, y segundo, porque se enfoca en un lugar específico, como la fundación nuestros hijos y el Hospital Exequiel González Cortés, que convergen en un espacio que es la “escuelita”, en donde es posible abarcar los recursos disponibles, lo cuál no sería posible en una investigación de mayor magnitud.

La definición de estudio de caso atingente a esta investigación es la propuesta en el libro de Stake:

“Estudiamos un caso cuando tiene un interés muy especial en sí mismo. Buscamos el detalle de la interacción con sus contextos. El estudio de casos es el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes” (Stake, 1998: 11).

En este caso, en que tomamos la situación particular de los niños atendidos en la unidad de oncología del Hospital Exequiel González Cortés, que son atendidos en la fundación Nuestros Hijos. El estudio de la escuela, como caso, se operacionaliza a través de tres casos y su entorno, posibles de estudiar con las limitaciones de tiempo y recursos de la presente investigación. En el entendido de que no se trata de enfocar el interés en la neta escolarización, sino más bien la escolarización en contexto de enfermedad oncológica y en la etapa de la infancia, en que por norma debemos escolarizarnos para afrontar en el futuro el mundo adulto.

“Se toma un caso en particular y se llega a conocerlo bien, y no principalmente para ver en qué se diferencia de los otros, sino para ver qué es, qué hace. Se destaca la unicidad, y esto implica el conocimiento de los otros casos de los que el caso en cuestión se

diferencia, pero la finalidad primera es la comprensión de este último". (Stake, 1998:20)

Claramente el interés de esta investigación surge del choque que se produce entre realidades, la primera es la escolarización dentro de un sistema tradicional y la segunda es la escolarización en contexto de escuela hospitalaria y, aún más específico, escolarización en contexto de enfermedad oncológica dentro de un hospital.

Seleccionamos un conjunto de características que se dan en esta situación particular, por ejemplo: la edad de los niños, el que se encuentren asistiendo a la escolita, el que tengan situaciones distintas. Se contó con tiempo reducido, por lo cual los casos escogidos nos brindan en lo posible la información específica sobre el tema y con la ayuda de la psicóloga Carolina Lastreto quien a su vez nos aporta como experta en la temática, podemos aseverar que la realidad de los casos estudiados, es la realidad que se vive y se interpreta como tal desde la Fundación Nuestros Hijos y el Hospital Exequiel González Cortés.

El primer caso es el de Krishna, tiene doce años y se encuentra al igual que los otros niños, asistiendo a clases en la escolita de la Fundación, su madre en este caso es quien accede a participar en la investigación aportando su relato sobre la escolarización de su hija, ellas vienen de otra región, por lo que el apoyo de la fundación en el tratamiento y educación de Krishna ha sido fundamental según vemos en los anexos de la entrevista n°2.

El segundo caso es el de Felipe, tiene diez años y a pesar de los embates que ha tenido durante la enfermedad y de que no ha podido (a diferencia de los otros niños) asistir a la escolita, de igual manera los profesores de esta se las han arreglado para mantenerlo con clases de igual manera, dentro de su hospitalización. En este caso también vienen de un lugar lejano, y es su padre quien decide colaborar con su relato a los datos que se recolectaron como se ve en la entrevista n°3.

El tercer caso es de un niño de cuatro años, su nombre es Fernando, en este caso también los embates de salud han obstaculizado de alguna manera el que hubiera podido asistir desde el comienzo del tratamiento a la escolita de la Fundación, pero luego de que se estabilizó y se encontró en mejores condiciones asistió con el apoyo de su madre a clases, ellos son de Santiago y a pesar de que se encontraban en tratamiento, se produjeron complicaciones en el estado de salud de Fernando lo que hacía que su madre decidiera no llevarlo a la escuela, es ella quién accede a contestar el cuestionario de esta investigación y la veremos en la entrevista n°7.

Estos tres casos forman parte de nuestro Estudio de Casos y nos aportarán la información que responderá a los objetivos y finalmente a la comprensión del proceso de escolarización de los niños, particularmente de los niños que asisten a la escuela oncológica de la Fundación Nuestros Hijos.

VARIABLES QUE APORTAN A LA CREACIÓN DEL INSTRUMENTO

Desde la formulación de los objetivos específicos se pueden extraer variables de interés que no se detallan literalmente en los objetivos, pero que forman parte del diseño de nuestro cuestionario, puesto que permiten indagar en los casos mediante el relato de los informantes.

	Objetivos específicos	Temas generadores
<p>Objetivo general:</p> <p>.-Comprender el proceso de escolarización de los niños con cáncer de cuatro a doce años, de la escuela oncológica de la Fundación Nuestros Hijos, ubicada en el Hospital Exequiel González Cortés, desde la experiencia de los adultos involucrados.</p>	<p>Identificar los actores involucrados en el proceso de escolarización de los niños con cáncer</p>	<p>Rol Actores: a) Familiares (padres) b) Profesores c) Personal Médico</p>
	<p>Describir las acciones que llevan a cabo los actores participantes en el proceso de escolarización</p>	<p>Formas de escolarizar Actividades extracurriculares Hechos que suceden fuera de la sala de clases</p>
	<p>Identificar el sentido que le otorgan a sus propias acciones, los actores involucrados en la escolarización de los niños con cáncer</p>	<p>Vivencias sobre propio aporte del actor importancia de los aportes a la educación de los niños</p>
	<p>Reconocer las vivencias de los actores que participan en la escolarización de los niños con cáncer</p>	<p>Vivencias en el proceso como: motivaciones, desmotivaciones, sentimientos.</p>
	<p>Establecer las estrategias que llevan a cabo el sistema de salud y el educativo en pos de la escolarización de los niños con cáncer según sus actores.</p>	<p>Acciones por parte del sistema de salud Acciones por parte del sistema educativo Impacto en la escolaridad de los niños con cáncer.</p>

El tipo de investigación y los objetivos de la misma determinan que las preguntas apunten mayoritariamente a motivar a los informantes a relatar, al responder las

preguntas, la forma en que participan del proceso de escolarización y las acciones que realizan. Por tanto, es a través desde las experiencias de los sujetos y su relato de estas que llegaremos a una comprensión de un fenómeno que a simple vista se podría inferir, pero no llegar a conocer o comprender con certeza.

DISEÑO MUESTRAL

PAUTA DE OBSERVACIÓN

Para comenzar una recolección de datos a través de una observación, debemos limitarla u orientarla hacia la información que nos interesa, que luego podrá ir en el análisis del estudio.

Se comienza en el contexto dentro del cual se dan las relaciones entre los actores que eventualmente podrían participar en la escolarización de los niños, en este caso, se busca aportar datos sobre el lugar en que se realiza, quiénes participan y de qué forma lo hacen. Luego, el tipo de relación entre los actores con respecto a la escolarización del niño(a). Para terminar, recabando en las observaciones, las actividades por parte de los actores dentro del lugar de observación y la recepción de los niños(as) ante éstas.

Con todos estos aportes se puede ir más adelante corroborando o descartando información a partir de lo que se obtenga también desde las entrevistas, entonces podremos triangular la investigación.

Las técnicas de recolección que se utilizaron están relacionadas con el sentido de la investigación, que habla de comprensión y por supuesto están relacionadas con los objetivos de esta misma.

“el principio guía del procedimiento en la recogida de datos cualitativos es el de la inspección de primera mano que obliga al investigador a buscar la mayor proximidad a la situación, a la involución analítica de su persona con el fenómeno de estudio” (Ruiz, 73; 2003).

En definitiva, lo que se busca no es la visión del investigador, no es generalizar, ni menos reducir una realidad, sino más bien la interpretación basada en datos desde los mismos involucrados en la escolarización de los niños con cáncer, en conjunto con la intromisión para ello del investigador acompañada de observación, que puede ayudar a objetivar los resultados.

La selección de informantes se basa al estudio de casos. En este punto, se buscó las características que más se acercan a lo que buscamos como se mencionaba anteriormente.

“Si es posible debemos escoger casos que sean fáciles de abordar y donde nuestras indagaciones sean bien acogidas” (Stake, 1998:17).

Si tomamos en cuenta la cita anterior, tenemos que acotar que el objeto de análisis de este proyecto de investigación, es acertado en cuanto a su facilidad, ya que el entorno de los niños con cáncer no se adscribe a lugares peligrosos para el investigador, y el objeto de estudio se nos hace accesible.

En cuanto a lo que se buscó, las características de nuestros informantes son bastante específicas y acotadas, en el sentido de la investigación del proceso de escolarización en los niños con cáncer. La tipología remite de la siguiente manera:

- Preferentemente se buscó la visión de quienes rodean a los niños, por lo que se busca a personas cercanas adultas.
- Llamamos cercanas a padres, personal médico (doctor, psicóloga, enfermeras) y profesores intrahospitalarios.

En adultos, se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas. La entrevista individual semiestructurada, es decir, de preguntas abiertas, busca que sea el sujeto quien entregue la mayor cantidad de información como estime. “Es posible concebir la entrevista en profundidad como una serie de conversaciones libres en las que el investigador poco a poco va introduciendo nuevos elementos que ayudan al informante a comportarse como tal” (Spradley, 58; 1979, citado en García et al., 169; 1999). Todas estas técnicas ayudadas de grabaciones de la investigadora. El contexto se dio siempre dentro de las dependencias de la fundación y el hospital, con la buena disposición de los adultos, a quienes se pudo contactar, la mayoría de las veces, gracias a la psicóloga de la Escuelita de la Fundación.

También se realizaron dos observaciones, en ocasiones distintas y contextos distintos dentro del espacio en conjunto entre Hospital y Fundación, “La Escuelita”.

En cuanto a los aspectos éticos, en este proyecto debemos tener cuidado con nuestro objeto de investigación como también con nuestros informantes, ya que no estamos hablando de una investigación que se base, por ejemplo, en vendedores, o en la escolarización de un niño normal, sino más bien de personas, “niños”, que padecen de una enfermedad crónica como es el cáncer y que constantemente se ven en peligro de muerte.

Debido a lo delicado del tema, el criterio ético que se debe observar es en cuanto a informar de todos los pasos de la investigación y del desarrollo de esta, los fines, la forma en que se realiza la recolección de datos. Para ello se entrega una carta de consentimiento informado en la cual se estipule que los datos personales de la persona no serán publicados si ella no lo desea y que los datos recolectados son únicamente para fines académicos.

CAPÍTULO IV.

ANÁLISIS

En el análisis de los resultados obtenidos, el marco teórico se considera solo en algunos casos y a modo de apoyo, ya que se realiza un análisis de contenido en el contexto de una investigación más bien descriptiva, siendo el análisis de contenido la base de la revisión de los resultados, por lo tanto los datos nos revelan y van formando la información que lleva a las conclusiones, para comprender la escolarización de los niños con cáncer, desde la perspectiva de los adultos involucrados en dicho proceso.

A continuación para graficar mejor el cómo se orienta el análisis de los datos se utiliza una matriz de análisis método que está basado en los objetivos específicos de esta investigación desde donde cada uno genera una categoría y esta a su vez subcategorías que se desarrollan más adelante.

Matriz de análisis

Unidad de registro semántica	Subcategorías	Unidad de contexto
Categoría n.1 (orientada desde el primer objetivo) Actores Participantes	-Familia -Personal Fundación -Personal médico	Las personas que participan dentro de la escuela de la Fundación Nuestros Hijos, se incluye labores no-pedagógicas, en las que exista contacto con los niños enfermos de cáncer, que se escolarizan. (Psicóloga, Manipuladora de alimentos)
Categoría n.2		Todo tipo de actividad

<p>(orientada al segundo objetivo)</p> <p>Roles</p>	<p>-Actividades</p> <p>-Relaciones entre actores, dentro del proceso de escolarización</p> <p>-Formas de escolarizar</p>	<p>que se da en el contexto educativo y no-educativo, pero que se inserta dentro de la Escuela de la Fundación Nuestros Hijos, incluyendo las relaciones entre actores en son de la escolarización de los niños.</p>
<p>Categoría n.3 (orientada al tercer objetivo)</p> <p>Significación</p>	<p>-Motivaciones</p> <p>-Atribución de significados</p>	<p>Inclinación que realizan los actores a sus propias acciones, la significación que se pueda dar desde ellos mismos a su actuar y a la propia escolarización. Motivos por los cuales deciden hacer lo que hacen dentro de la escuela de la Fundación Nuestros Hijos.</p>
<p>Categoría n.4 (orientada al cuarto objetivo)</p> <p>Vivencias</p>	<p>-Experiencias</p> <p>-Sentimientos</p>	<p>Todo tipo de relato vivencial, enfocado en la escolarización de los niños de la Fundación Nuestros Hijos, y los sentimientos que estos puedan traer.</p>
<p>Categoría n. 5 (orientada al quinto objetivo)</p>	<p>-Nexos entre sistemas (Salud, Educativo y familia)</p>	<p>Conexiones realizadas entre ambos sistemas hacia la escolarización de los niños con</p>

Colaboración Sistémica	-Acciones Paralelas	cáncer, incluyendo actividades llevadas a cabo entre ambos sistemas.
-----------------------------------	---------------------	--

Dentro del análisis de contenido de los resultados obtenidos a través de las diez entrevistas realizadas, una matriz de análisis nos resulta menos compleja a la hora de clasificar por unidades de análisis, por lo cual se tomaron los objetivos de la investigación en conjunto con una lectura de los relatos en las entrevistas. Todo ello es explicado a través de las unidades de contexto en las cuales podemos especificar a qué nos referiremos cuando hablamos de tal o cual categoría o subcategoría. Esto queda explicado mejor en las conclusiones.

“ACTORES PARTICIPANTES”

Comienzo con el análisis desde la primera unidad de registro, la cual se etiqueta como “Actores participantes”, estando ésta orientada desde el primer objetivo específico: Identificar a los actores adultos involucrados en el proceso de escolarización de los niños con cáncer. Por lo tanto se busca tomar los relatos de las entrevistas en los cuales aparezca la idea de actores que participen, o más específicamente, a todas las personas que participen de alguna forma en el proceso de escolarización de los niños, dentro del contexto de la escuela de la Fundación Nuestros Hijos, por lo tanto aparecen subcategorías tales como la familia de los niños, personal de la fundación y finalmente personal médico.

Los resultados de las entrevistas nos permiten reconocer dos tipos de participación: directa, que se define en relación con los contenidos pedagógicos que se entregan a los niños de la fundación, vale decir que alude a las acciones pedagógicas que realizan los niños tales como clases, guías, talleres, juegos, exposiciones, pruebas, lecturas y en general, toda actividad académica propiamente

tal, planificadas y dirigidas por un docente; e indirecta que se refiere a las acciones realizadas por los actores que no transmiten conocimiento en forma inmediata, sino más bien cumplen una función facilitadora, por lo que se entiende que la participación indirecta, se refiere a las acciones que acompañan al proceso de escolarización y que no necesariamente entregan conocimientos pedagógicos. Un ejemplo de ello es lo que relata la Srta. Maritza (entrevista n°1) “Nos invitan a participar tanto a mí como a la tía del aseo, a ver cosas, a ver logros que han hecho ellos, entonces ellos también integran a la gente que está afuera, entonces todos participan en la educación”. En el extracto anterior lo que manifiesta la señorita manipuladora de alimentos de la Fundación, es de una participación indirecta en la educación en la cual se les invita en calidad de testigos, se les trae para que observen el desarrollo de los niños en cuanto a las actividades escolares, pero claramente no se puede hablar de participación pedagógica. Sino de otro tipo de relación en cuanto a los niños, lo que se logra entender como socializar con otro, no sólo con profesores y médicos o enfermeras, se establece otro tipo de relación sobre todo cuando la “tía mari” participa en actividades de los niños, ya sea como observadora o en acción directa en juegos grupales por ejemplo: “tratamos de integrarnos a los talleres que ellos tienen, ponte tu cuando ellos tienen música, gimnasia, uno participa igual, aunque apoyándolos haciéndoles barra”(Entrevista n°1)

Ahora que se tiene una diferenciación en la participación de las personas, podemos encontrar en el relato de la Srta. Maritza a un actor participante indirecto. Participante en el sentido de observadora y de facilitadora, ya que dentro de su propio relato y el de otros informantes, se describe lo que hace la Srta. Maritza:

“Es que indirectamente tienen una participación en el sentido de que la señora manipuladora, es de siempre facilitar, "tía tengo hambre" ya qué quiere porque ahí está toda la..."tía tengo sed" entonces siempre tienen que pedirle a ella, por lo tanto

ella siempre tiene contacto con los niños, porque ella se preocupa de que lo que los chiquillos coman sea lo que deben comer al menos aquí” (entrevista n°4).

Al entregar alimentos, al recordar los horarios de los medicamentos también facilita la labor de la escuela, es decir, esas acciones indirectas favorecen la escolarización de los niños y aportan una dimensión extraescolar del aprendizaje, no corresponde directamente a la educación de los niños, pero son acciones en pos de la salud de los niños, lo que a su vez influirá en la escolarización.

Siguiendo con los actores participantes, encontramos a los voluntarios, quienes de alguna manera también forman parte del personal de la Fundación, pues acuden a realizar algún taller a los niños. Podríamos decir que se trata de actores directos, a pesar de que no se encuentran todos los días haciendo clases ni en contacto con los niños de la escuelita y de que sus visitas son esporádicas. Además, lo encontramos en la respuesta de una de las enfermeras del Hospital, en donde explica desde su visión quiénes son los actores más participativos en el proceso de escolarización de los niños:

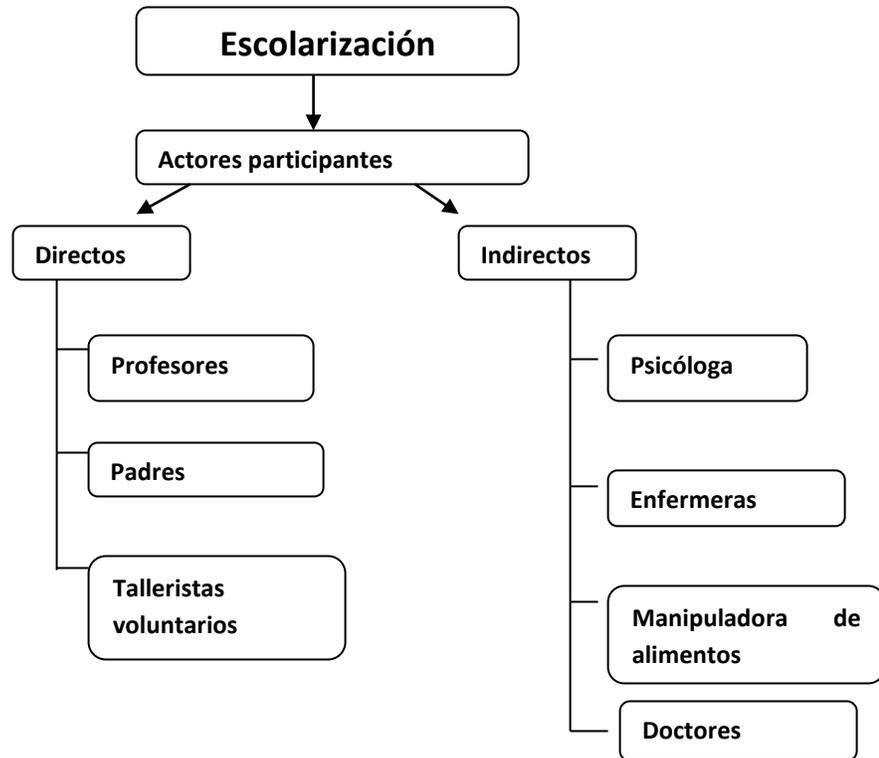
“son los voluntarios, porque ellos son los que a veces, y los padres también, voluntarios y padres, porque ellos son los que están ayudando al niño con las tareas que les dan, los que los motivan...cachai, y nosotros como te digo más de facilitadores y motivadores, pero no tan directamente como ellos, pero los padres son el núcleo, o sea si los padres no quieren y no insisten y no hacen el hincapié en que es importante, no lo van a hacer, tu sabes que los niños cuando los padres no están ahí, no hacen por sí solos las cosas, a menos que sean grandes”(entrevista n°10).

Desde la respuesta de la Srta. Gladys, enfermera del policlínico del Hospital, se entiende que los actores más importantes en el proceso serían los padres, en un segundo lugar, pero importantes al fin, están los voluntarios. Además, la profesora de lenguaje también da cuenta en sus respuestas del aporte que realizan los

voluntarios, y por último el personal médico, que los califica como actores que motivan, y facilitan el proceso de escolarización. De acuerdo a lo expresado anteriormente ubicaremos entonces a los padres como actores participantes directos, en conjunto con los voluntarios de la fundación, y por último como actores indirectos al personal médico del Hospital.

Los padres son quienes principalmente les adjudican gran parte de la participación en la escolarización a los profesores y otras personas de la Fundación. Quienes a su vez le adjudican muchas veces la participación a los padres, quienes deciden llevar a sus hijos a la “escuelita”: “Mire, yo creo que es un setenta treinta, setenta el colegio, y la psicóloga que ayuda harto, y el otro treinta nosotros...es una cosa compartida, pero el colegio aporta harto” (Padre de Felipe) “Principalmente uno de los actores que ve más presente es la mamá. La mamá siempre está trayéndolo, preguntándonos que hacer, acompañándolos, muy poco se de los papas o sea, tiene que ver también con que los papas trabajan” (Profesora de Lenguaje). Por otro lado, personal del Hospital, identifica a los padres de igual forma como los principales participantes, esta vez no se define la participación según el sexo sino que nombran a ambos por igual: “Los padres, que los traen todos los días, a veces el niño no tiene por qué venir acá al policlínico y sin embargo lo traen a la escuela o lo mandan a la escuela, o sea en ese aspecto los papás son fundamentales”(Doctor Felipe) en el extracto anterior se identifica que el Doctor, se refiere a una participación en este caso indirecta, pero que finalmente si los padres no llevaran a sus hijos a la escuela y sólo se quedarán con la atención médica, la escolarización no se llevaría a cabo.

Para resumir esta categoría lo expondré en la siguiente figura:



En la figura se explica una jerarquía en cuanto a los actores que participan en la escolarización de los niños oncológicos de la escuela. Dentro de los actores “directos”, en un orden jerárquico podemos ver a los profesores, los que entregan conocimientos escolares a los niños de la escuela, por lo que son los principales agentes dentro de la escolarización, además de ejercer actividades especiales en el caso de la enfermedad de los niños oncológicos. Luego se encuentran los padres, quienes ayudan principalmente llevando a sus hijos a la escuela y apoyándolos en las tareas y actividades escolares. Por último tenemos al voluntariado de la escuela, quienes realizan talleres y actividades tanto recreativas como de apoyo escolar a los niños de la escuela.

Entre los actores “indirectos” la figura de la psicóloga es fundamental. Dentro del relato de los adultos participantes se encuentra siempre ella en cuanto a la importancia de la escuela en los niños oncológicos, en lo “bien” que les hace ir. Ella es la persona que facilita la escolarización de los niños, a través no sólo de un análisis del estado emocional y psicológico de los niños y sus familias, sino que ayudada por los profesores insta a los padres a que lleven a los niños a la escuela. Las enfermeras de igual forma fomentan que los niños asistan y procuran a través de su trabajo, el que los niños se encuentren en buen estado, y de no estarlo aconsejan la no asistencia, ya que no están en condiciones de asistir. La manipuladora de alimentos tiene importancia en cuanto sus labores mantienen el estado de salud de los niños, ya que existen dificultades de alimentar con cualquier alimento a los niños, debido al tratamiento al que se exponen, además de esto ella apoya la labor de los profesores recordándoles los horarios de medicarlos como se ve en la nota de campo n°2

“los niños van a pedir alimentos cuando lo desean en horario de recreo, hay una persona que siempre se encuentra dentro de la sala quién es la manipuladora de alimentos y que sabe de antemano los alimentos que debe entregar, los niños también la conocen por su nombre y le dicen “tía”, ella además también de vez en cuando les entrega a los profesores o personal de la fundación algún alimento”(nota de campo n°2)

Por último, los doctores son quienes dan el visto bueno si es que los niños pueden o no asistir a la escuela, en ningún caso escolarizan, pero su labor como doctores determina que a través de un buen estado de salud los padres decidan llevar a sus hijos a la escuela.

“ROLES” DE LOS PARTICIPANTES

La segunda categoría se encuentra orientada al segundo objetivo específico, por lo que los informantes relatan las actividades que llevan a cabo, ya sea ellos mismos u otros actores, que tienen relación con la escolarización de los niños con cáncer, dentro del contexto de la Fundación y el Hospital.

Partiré por el personal médico, y los demás actores, para finalizar esta unidad con una mirada general de la Fundación. La información en general, apunta a que estos actores cumplen un rol facilitador y en algunos casos también de apoyo motivacional, en la educación de los niños con cáncer del Hospital Exequiel González Cortés:

“Mira más que todo, puede ser por el lado de la motivación, es como lo que más uno puede hacer, motivarlos, como hacerles hincapié en que es súper importante, pero directamente no es más, los médicos son los que derivan al paciente a la escuela, no nosotros, los médicos lo hacen, entonces ellos tienen como aún más relación con eso”(entrevista n°10)

El rol facilitador lo explica uno de los padres de un niño con cáncer:

“Donde está el Felipe, no, son súper cooperadores, si necesita una tijera, ya tía tiene una tijera que me preste...y dan el espacio como para que los profesores hagan su pega aquí con Felipe, dan el espacio a está el tío ya, lo vamos a dejar, venimos después, para que el profesor haga tranquilo su pequeña clase”(entrevista n°3)

La Srta. Gladys, hace una diferenciación en cuanto a roles diciendo que como enfermera, además de ayudar con el tema de la salud de los niños, también participa motivando, aconsejando de cierto modo, y que son los doctores quienes derivan a

los niños a la escuela si es que se encuentran en las condiciones mínimas de salud para ello. Luego tenemos al Doctor Felipe que define su rol claramente:

“No tú haces un diagnóstico de leucemia, después cuando ya salen del hospital tú los mandas a la escuelita también, si acaso las tías pueden o no darles educación, porque hay algunos cabros que son grandotes, quince o dieciséis años no están para básica”(entrevista n°9)

El relato también nos muestra que la escuela al ser sólo de educación básica, está dejando fuera a varios menores de edad, que quizás también necesitan escolarizarse en el contexto hospitalario. Esta información no apunta al segundo objetivo, pero no es menos necesaria a la hora de establecer la situación actual en la educación hospitalaria en nuestro país.

Desde el relato de la Psicóloga de la fundación existe la misma opinión en cuanto al rol del personal médico en la escolarización de los niños, “Sí es como que facilita que se pueda llevar a cabo, pero no tiene otra participación” (entrevista n°8).

Desde los padres se lee también la acción comunicativa que tiene el personal médico, ya que cumplen con informar no sólo sobre la salud de los menores, sino también sobre la existencia de la escuela de la Fundación, otorgando de esta manera la oportunidad de que los padres decidan matricularlos o no: “En el hospital nos dijeron que había que retirarlo del colegio habitual en el que iba y que lo teníamos que matricular acá” (entrevista n°7).

Ahora siguiendo con los roles, tomaré el rol del personal de la Fundación Nuestros Hijos, que trabaja dentro de la “escuelita” como la denominan. En este último, a través de las entrevistas, se puede apreciar la gran importancia que le otorgan los informantes, ya que son quienes directamente participan con los niños en la escuela de una u otra manera, y escolarizan a los niños con diversas formas, intentando siempre utilizar herramientas que les ayuden como lo es la tecnología.

La información recopilada apunta a que el rol del personal de la Fundación como antes vimos tiene directa relación con la escolarización de los niños con cáncer, por lo tanto se entiende que la labor es indispensable dentro de la misma. Una excepción dentro de la labor educativa, sería el rol de la Srta. Maritza y la Sra. Bibliotecaria, quienes pertenecen a la Fundación, pero su trabajo se encuentra desligado de la educación en el sentido pedagógico y como se vio anteriormente en cuanto a los actores, son del tipo indirecto. Aun así la importancia de entregar los alimentos también se vuelve de importancia, sobretodo recogiendo la sintomatología de la enfermedad y sus tratamientos, en donde además los niños no pueden ingerir cualquier alimento. En el relato de la Srta. Maritza podemos encontrar que se empeña en apoyar fuera de su labor con los alimentos, a los niños de la escuelita:

“uno generalmente trata de enseñar lo principal, son los hábitos, que ellos siempre tienen que estar con las manos limpias, con sus mascarillas, no arrimarse a cosas con altura, que le puedan afectar, y...tratamos de integrarnos a los talleres que ellos tienen, ponte tu cuando ellos tienen música, gimnasia, uno participa igual, aunque apoyándolos haciéndoles barra”(entrevista n°1)

Analizaré ahora el rol de la Srta. Carolina Lastretto psicóloga de la Escuelita de la Fundación, quién a partir de la información entregada por los informantes, realiza más que una ayuda psicológica a pacientes y padres: “Yo veo acá por ejemplo, no siempre les hacen clases, los sacan a jugar también, hacen juegos, hacen entretención, como las parvularias ellas saben, como psicóloga también, entonces ellos están siempre motivándolos” (entrevista n°4) En el extracto anterior ya se nombra una labor en que se apoya la motivación hacia los niños, luego tenemos al profesor de matemáticas quién relata la labor de todos, pero en la cual entra la Srta. Psicóloga también:

“las redes de apoyo que entregamos nosotros son mucho más grandes, primero en acompañar al niño, en conversar muchas veces con ellos... también acompañar a los papás durante todo el tratamiento, y también muchas veces cuando nos tocan los niños que fallecen” (entrevista n°6)

Por último la propia psicóloga explica su aporte dentro de la Fundación y hacia los niños:

“Yo creo que igual ayudo en el que asistan a clases... pero también hay una cosa más allá del ser psicóloga... ellos validan mi historia de vida también, si bien yo nunca he tenido hijos oncológicos, sí fui hija de papás que tuvieron una hija oncológica y en el sistema público además, entonces como que ellos validan en mi experiencia quizás más allá de ser psicóloga, yo creo que mi papel principal acá es de contención, es como de acompañarlos en el proceso...para cuando necesitan desahogarse o cuando necesitan quizás compartir...esto te hablo de los papás...buenas noticias o malas noticias, en cuanto a los niños, también de acompañarlos en el proceso, pero también como desplegar las herramientas, para el proceso de reinserción, porque cuando ellos llegue el momento de que se tengan que reinsertar en sus escuelas de origen o nuevas escuelas, estén preparados tanto su autoestima, sean capaces de expresarse emocionalmente, que tengan herramientas de resolución de conflicto, y siento que es como ese mi aporte, también se realiza una evaluación cuando en el momento que entran”(entrevista n°8)

La labor realizada en conjunto entre los profesores y la psicóloga es fundamental en el proceso de escolarización, ya que los relatos en las entrevistas dan cuenta de que los cambios que atraviesan los niños en su cotidiano vivir son bruscos, y que acarrearán también al núcleo familiar, como se puede ver en el caso de Krishna y de Felipe, en que sus padres no se han separado de ellos en ningún momento teniendo que dejar a su familia a un lado, o el propio trabajo. Los profesores necesitan de

alguna manera, un análisis, o un diagnóstico del niño a quién van a enseñar y de cómo pueden hacer mejor su trabajo dependiendo del caso, y a su vez los niños y los padres necesitan ese apoyo más que moral, un apoyo especializado al momento por el cual pasan y saber cómo afrontarlo.

En cuanto al rol de los profesores dentro del marco teórico de esta investigación nos encontramos con autores que nos hablan de varias cualidades que debiera tener el educador de niños, Mientras Arias M. (1995) nos imprime el valor del educador como nexo entre niños y padres, Plá (2007) argumenta herramientas que el educador debe saber ocupar y desplegar en cualquier situación, dependiendo del contexto, al cual llaman “maleta de recursos”. Esta denominación podemos ubicarla dentro del relato de los informantes cuando cuentan sobre las formas de educar, y sobre las herramientas que ocupan. En este caso quienes más relación tienen son los profesores, quienes ocupan, además de la tecnología, un criterio con el que deben decidir las tácticas de enseñanza, que muchas veces son dinámicas, orientadas a los niños:

“lo que sé de los chiquillos es que tratan de ocupar como miles de herramientas, se apoyan mucho en la tecnología, tenemos varios proyectos acá, no sé si te comentaron del proyecto enlaces, yo te voy a dar un link hay un video donde se promociona en la escuela...Power point, o sea igual es una escuela con hartos recursos, tenemos casi un notebook por niño, tenemos proyectores, están como las herramientas para ocupar, para que los niños puedan aprender y también es un desafío para los profesores, el motivar a los niños que quizás no siempre están en las condiciones físicas adecuadas para los aprendizajes y se tienen que apoyar en todas estas cosas”(entrevista n°8)

En el relato anterior, el proyecto “enlaces” hace referencia a una modalidad de enseñanza que facilita la escolarización y apoyo a los niños que se encuentran hospitalizados, por lo que no pueden asistir directamente al aula de clases, pero a

través de un programa computacional, ellos pueden tener clases no presenciales y ver directamente lo que los profesores llevan a cabo en la sala de clases a los niños de la “escuelita”. Esta herramienta, así como la utilización de computadores portátiles son y serán de gran ayuda como es el caso de ese proyecto futuro:

“igual el computador ayuda hartito, porque le cuesta como...y el tío pasa allá “ya Felipe que has hecho”, apretándolo un poquito y a la vez ayudándolo, explicándole lo que no entiende, y nosotros igual, con lo que cachamos nosotros le vamos apoyándole, tratando de que haga las tareas” (entrevista n°3)

En el extracto anterior es un padre quien habla sobre la forma en que se escolariza a Felipe, el niño que se encuentra hospitalizado y que tiene acceso a clases cuando es el profesor quien acude a su sala en el Hospital Exequiel González Cortés, y además de pasar contenidos y guías, se implementa la tecnología como una herramienta. Pero el rol de los profesores no queda ahí sino que son ellos quienes además deben administrar de acuerdo a los tiempo, las materias que son capaces de pasar durante el período académico.

“Nosotros, por lo menos yo al ausentarme con mi planificación, con mi propuesta de trabajo, siento que no les voy a dar todas las herramientas que necesitan. Pero las que quiero darles, las voy a enfocar en que esas sí resulten y que esas sí les permitan ir después captando las otras que les hicieran falta...los docentes tenemos la libertad de elegir nuestra propia estrategia. Las que hallemos más adecuadas para cada grupo que nos acomode a nosotros como profesionales. Yo en lo particular no ocupo mucho el trabajo personalizado, me gusta un trabajo más social, más compartido, en comunidades sacar lo rico de la clase porque estamos todos juntos” (entrevista n°5)

La profesora de lenguaje, deja claro, como en el caso de otros informantes, que debido al poco tiempo y a los muchos niveles que abarcan, los profesores deben exigirse ritmos de trabajo y adecuaciones de estos, en torno a la situación de los

niños. Deben adecuar los contenidos, para que la materia que ellos aprendan sea quizás la base para aprender otras materias que no hayan alcanzado a recibir. La personalización de la educación en la escuelita, en ese sentido hace que la entrega de los conocimientos sea de mayor calidad, ya que, como se relata en otra entrevista, el profesor(a) explica contenidos hasta que el niño o niña entienda de que se trata. Hay que agregar que los profesores, más que adecuar a los niños a la escolarización, son quienes adecúan esta al contexto de los niños, y con esto también las estrategias de educación.

Para finalizar con la categoría rol, es evidente dentro de las respuestas, que la Fundación completa, más allá de su aporte en educación, se esfuerza por realizar un trabajo integral dentro de la enfermedad, tomando a los niños y sus padres:

“Eh la fundación cumple varias funciones, no sólo de educación, tiene cinco áreas, está la investigación, una es asistencial, está la casa de acogida, entrega de alimentos, entrega de medicamentos y como tratamientos que no se pueden acceder a través del AUGE, fundación nuestros hijos da la subvención de esos insumos, y la remodelación de muchas áreas no sólo de este hospital ni del Puente alto... Sótero del Río, sino que remodelamos también servicios de oncología de otros lugares del país, entonces fundación nuestros hijos trata de abarcar como varios ámbitos y ser más integral su entrega de beneficios, y no sólo ayudar a las grandes alianzas...tiene más hospitales donde presta apoyo”(entrevista n°5)

En cuanto a las formas de escolarización o actividades que realiza el personal de la fundación, ya hemos descubierto varias. Entre ellas están:

- Clases dentro de la sala de hospital
- Clases dentro de la sala de la Fundación:
- Formación en grupos por curso básico: personalización en la enseñanza por niño
- Resolución de guías temáticas: las cuales se aplican también a los niños hospitalizados

-Talleres con actividades pedagógicas y didácticas

-Actividades al aire libre o fuera de la sala de clases

-Manejo y uso de computadores: se aplica a los niños hospitalizados

Pasando ahora al rol de la familia, Moragas (1976) apela a la necesidad de relacionarse del enfermo, específicamente habla del apoyo, en este caso del niño enfermo, especialmente de quiénes lo rodean normalmente, por tanto, de sus padres.

Dentro de la investigación podemos observar que los relatos apuntan a que los padres sí cumplen el rol de apoyar a los niños, pero ocurre a su vez, por desinformación u otros motivos, que los padres faltan en no apoyarlos educativamente, es decir, no los llevan a la escuela, aunque este hecho se encuentra rara vez dentro de todos los casos de niños con cáncer que llegan a la Fundación, ya que como se ha registrado, tanto los profesores como la psicóloga de la misma averiguan sobre los niños nuevos y hablan directamente con sus padres informando sobre la existencia de la “escuelita” y de los beneficios de esta.

Con respecto a lo anterior, Reyes y Rincón (2007) a quienes vimos en el marco teórico, hablan sobre el síndrome de Dámocles, el cual en este caso se aplicaría a los padres que por razones emocionales o psicológicas, no quieren escolarizar a los niños enfermos. Aun así esto no explica todos los casos, ya que en los resultados de las entrevistas, los informantes entregan respuestas en las cuales la explicación que encierra todo el tema de la deserción es que los padres ponen como prioridad la salud antes de cualquier cosa, la salud de sus hijos es lo primordial para ellos, como en la cita siguiente:

“Eso es muy similar a toda la realidad educativa, tenemos papás súper comprometidos, que se preocupan, vienen “tío sabe que mi hijo no puede venir”, traen certificado médico, o vienen a buscar las tareas, o como también hay niños que se matriculan y los papás también por la situación médica, son demasiado aprensivos, entonces “no que se puede resfriar, “no que se puede caer”, no los mandan al colegio, entonces ya es como un tema

de sobreprotección muchas veces, pero los padres son responsables pero pasa por la situación médica, y nosotros también como profesores catetiamos harto, vamos a las casas de acogida”(entrevista n°6)

Siguiendo con la labor de los padres, encontramos varias acciones que apoyan la escolarización, principalmente al impulsarlos a que lleven a sus hijos a la escuela, sin necesidad de que se les pida reiteradamente, sino como una valoración propia hacia la educación y sus beneficios; al posible “hospitalismo” que se menciona en los antecedentes de esta investigación, en donde el término se refiere al deterioro producido por el encierro en un hospital. Otra acción es el apoyo fuera de la escuela, la ayuda que les brindan los padres a las tareas que les entregan los profesores, a comprender ciertos contenidos o simplemente apoyar a la búsqueda de material en internet. Podemos citar al Padre de Felipe:

“Que él cuenta con todo nuestro apoyo, nosotros estamos ahí ayudándole, cuando no puede escribir, le duelen las manitos, nosotros le escribimos, hay que ir a buscar algo en el computador, también de repente está medio torpe con las quimios con tanto que lo pinchan, nosotros tenemos que ayudarlo a buscar información” (entrevista n°3)

Los padres se preocupan de los niños además preguntando y escuchando a los profesores y a la psicóloga de la “escuelita”; “se les entrega los informes a los papás se hacen reuniones de apoderados, entonces como todo igual que un colegio” (entrevista n°1)

Ellos se encargan de no sólo hacer reuniones con los padres para fortalecer ciertas conductas fuera del aula, o como modo de informarlos sobre actividades, sino que individualmente cuando lo consideran necesario. Ellos hablan con los padres de algún menor informándoles de algún cambio o de algún progreso, o retroceso si fuera el caso, es decir, a través de esta personalización, los padres tienen las

herramientas para reforzar la escolarización de los niños incluyendo bases para la convivencia social.

En resumen podemos identificar algunos roles dentro de los actores que participan en la escolarización de los niños oncológicos:

ACTOR	ROL
Profesores	-Educador -Guía (padres e hijos) -Integradores
Padres	-Tutores (en el cuidado y en lo escolar) -Facilitadores de la escolarización
Psicóloga	-Guía (padres e hijos) -Facilitadora de la escolarización -Soporte emocional y psicológico -Apoyo a profesores en cuanto actividades académicas
Enfermeras	-Controlar la salud de los niños

	-Fomentar la escolarización
Médicos	-Controlar la salud de los niños -Determinar la posibilidad de escolarización en los niños
Manipuladora de alimentos	-Soporte alimenticio a niños, padres y personal de la Fundación -Apoyo a profesores -Socializadora

“SIGNIFICACIÓN” QUE OTORGAN LOS ACTORES A LA EDUCACIÓN INCLUYENDO LA QUE LE OTORGAN A SUS PROPIAS ACCIONES EN CUANTO EDUCACIÓN

Esta categoría se encuentra orientada al tercer objetivo, por lo tanto se busca identificar el sentido que los actores dan a sus acciones o las de otros, en función de la escolarización y desarrollo de los niños con cáncer, de la “escuelita” de la Fundación. Por tanto todo referente a alguna intención o significado en las respuestas es tomado aquí.

Si van a los resultados, se observa que la escolarización por sí sola ya tiene una significancia para los adultos involucrados en el tema de esta investigación, pero

que al estar inserta en el contexto “cáncer”, adquiere otra adicional, que funciona como un elemento que podríamos llamar distractivo desde la enfermedad hacia algo en lo cual poder proyectarse. En este sentido los adultos serían quienes toman más duramente la enfermedad que los propios niños: “tú tienes metida la enfermedad de ellos, pero ellos no, ellos hacen su vida común y corriente” (Sra. Maritza), partiendo de que los padres toman mal la enfermedad de sus hijos, es decir, que sus frustraciones o miedos podrían transmitírseles a los niños de alguna forma, lo cual es negativo en su desarrollo:

“Entonces por eso es importante, yo por eso les digo a las mamás, es ahora, ustedes podrán decir " pucha la tía que es pesada que es fregada que no entiende que el niño está enfermo", sí sí te entiendo que está en situación de enfermedad, pero es pasajera, es circunstancial, es en un ahora” (Profesora de Lenguaje)

A través del extracto anterior se desprende contraponiendo la imagen que tienen del cáncer el personal de la Fundación con la imagen que tienen los padres de los niños, que la visión que adquieren los padres sobre la situación de sus hijos tiene connotación negativa, ya que se ponen en el peor de los casos, puesta la fama que tiene el cáncer como enfermedad grave y sus consecuencias. Las personas que trabajan dentro de la Fundación y que tratan a diario con personas enfermas, tienen otra imagen. El cáncer si bien es grave dependiendo del grado, tiene tratamiento, y su mortalidad ha disminuido bastante. Además de que tiene un seguimiento de control sobre la misma que posibilita tratarla a tiempo,

“Es que el cáncer no es una enfermedad crónica, el cáncer es una enfermedad temporal, por eso hay cinco años de seguimiento, puede volver pero no es una condición que te deje de por vida con cáncer, tiene la enfermedad se recupera o no se recupera, pero que limite en algo...nada” (entrevista n°5)

De acuerdo a lo anterior se puede incluso derribar ese conocimiento de que el cáncer es una enfermedad crónica, debido al tratamiento que tiene y al seguimiento

que se le da durante años a la misma. Siguiendo con la significación hacia la escolarización de los niños, las teorías de escolarización, Giddens (2007) nos habla sobre la escolarización como una etapa donde existe una diferenciación ya que el primer autor se refiere a la escolarización a través de la socialización secundaria, en donde se van acrecentando los actores que participan en el desarrollo de los niños. También se puede precisar a la escolarización como la preparación para una vida en sociedad que difiere de las normas que podría encontrar dentro del sistema “familia”, aplicando a los casos estudiados, la preparación hacia el mundo se hace manifiesta, en las formas de escolarizar que se adecúan, pero a la vez intentan parecerse a las formas tradicionales. Entonces cuando hablamos de la valoración de la escolarización, podemos leer que se le toma como importante en la vida de cualquiera.

“Sí, sí o sea es fundamental, no estamos hablando de un niño chico de dos o tres años que da lo mismo que lo traigan al jardín o no, pero ya cuando está en el colegio y le cambia la vida porque tiene que venir todos los días al policlínico, tiene que estar hospitalizado, claro que es importante decirle al niño, oye no pierdas tu año escolar aprovecha de estudiar” (entrevista n°9)

Como se ve en los resultados, la escolarización es importante y adquiere un valor positivo en el desarrollo de los niños, pero cuando se inserta dentro del contexto de la enfermedad del cáncer, y por lo tanto es una escolarización hospitalaria, ésta adquiere valor adicional, con respecto a dos cosas: La primera tiene relación con sacar al niño de su cotidianidad de “enfermo”; y la segunda es la oportunidad que tienen esos niños de continuar su desarrollo fuera del aula, que no necesariamente lo alejará en un futuro del sistema escolar tradicional, sino que, al contrario, esta escolaridad hace lo necesario por adecuarse hacia la forma más parecida posible de lo que sería la escolarización normal.

“Súper importante, sí porque uno en la vida lo va viendo, que cada año que pierde es absolutamente fundamental porque te atrasa todo, y aparte que es por una de integración social, los niños cuando no vienen a la escuela, se concentran como más en la enfermedad, porque están solo con su madre, no ven a otros pares, entonces como que se aíslan mucho más y su tratamiento no es tan efectivo como en los niños que sí vienen” (entrevista n°10)

Desde los padres podemos escuchar a la madre de Krishna, quién relata lo que significa más allá de un adquirir conocimientos:

“Sí es que también para que salga de su...de lo habitual para ella, o sea es enferma pero también tiene que seguir con su vida, del colegio, de su familia, el contacto con los compañeros acá igual tiene buenos compañeros, si al final ella se lleva súper bien con ellos, con los profesores, entonces no porque está enferma tiene que aislarse, quedarse en una pieza encerrao o en el hospital” (entrevista n°2)

Pasando a la significación de lo que son las acciones de los actores participantes, se encuentra que los informantes, en su mayoría se enfocan en el bienestar y en la escolarización de los niños, en el bienestar primeramente ya que tiene que ver con la salud, con que deben encontrarse en las condiciones de poder educarse y poder asistir a clases o recibir la educación en la sala de hospital, si es el caso:

“niño necesita que lo eduquen, diferentes las salas, de edades diferentes, sí porque además que pasas a ser como el compañero, tú eres...no tiene más, o sea comenta contigo, tú le exiges pero también respondes con él, es como otra complicidad, diferente que no se da acá poh, te cuentan de su vida, te cuentan de sus cosas, se toman unos recreítos, y tú después tratay de ser amigo un rato y después vuelves a ser el profesor y continúas la clase, es diferente la dinámica”(entrevista n°5)

En el extracto anterior, donde responde la profesora de lenguaje, se entiende el cómo se aplica la enseñanza a los niños que se encuentran hospitalizados, y la labor

más allá que realizan los profesores de aula, por tanto la significación que entregan a sus actos, va más allá de cumplir con su trabajo.

El fin de todo, como se ve, es que los niños al momento de sanarse se integren nuevamente a la vida que llevaban cuando se les declaró la enfermedad:

“Van a llegar a un colegio donde van a estar 40 niños más que él no va a ser el centro del mundo, (como aquí que nosotros sí nos dedicamos a cada uno), y que la profesora va a escribir para todos y el que escribió y el que no que no. entonces trato yo de hacer como un mix que es como un poco complicado mi sistema pero, en estos años no me ha dado tan malos resultados” (entrevista n°5)

En el extracto anterior también se puede entender que dentro del rol del profesor existe además una significación hacia lo que deben hacer, es decir, la adecuación que hacen de la escolarización hacia los niños oncológicos va en pos de su educación y por tanto en la significación que dan a ella. Además de ser su labor, intentan de la manera mejor posible lograr entregar la educación, ya sea adecuándose ellos o adecuando las estrategias.

Por lo que la significación que dan a sus acciones es positiva en ambos sentidos. Por un lado tenemos al personal del Hospital Exequiel González Cortés, que trabaja en la salud de los niños, pero que además se relaciona con la “escuelita al momento de aconsejarles a los padres que los lleven a clases, y por el otro lado tenemos al personal de la Fundación que busca de igual manera a los niños que van ingresando, para ver quién se encuentra en condiciones de matricularse, y además entrega los contenidos pedagógicos. Ante todo lo anterior los padres atribuyen significación al apoyo que les brindan a sus hijos y también al resto de los actores que se ha visto en la categoría anterior, “Rol”.

“VIVENCIAS” DE LOS ADULTOS PARTICIPANTES

Dentro de esta unidad, se analizan los relatos que evidencien las vivencias de los actores participantes dentro de la Fundación Nuestros Hijos y el Hospital Exequiel González Cortés, dentro de los cuales podemos encontrar las experiencias, provocadas por lo que ellos van viviendo y observando en el contexto de los niños enfermos de cáncer y su escolarización. En esta ocasión no recurriré al marco teórico ya que las experiencias intentan en esta parte ser descriptivas, por lo que se busca la experiencia vivida a través de los propios actores y no explicada desde otra fuente.

Dentro de los resultados en cuanto a las experiencias, se puede comenzar por un primer roce con la experiencia del cáncer, en este caso el cáncer en niños del Hospital Exequiel González Cortés, las cuales nos hablan sobre sentimientos como: miedo, dolor, incertidumbre, y lo califican como un desafío, como complicado, potente, entre otras cosas. Más allá de llevar el proceso de escolarización, para lograr un desarrollo más normal e integrado de los niños, la primera impresión cuando se les pregunta a los informantes sobre cómo ha sido la experiencia, la mayor parte ha dicho que ha sido duro, en forma negativa. Pero a la vez, todos profundizan en las respuestas diciendo que les ha servido, que ha sido “bonito” de igual forma, como se cita a continuación. “Desafiante, pero si tengo que hacer un balance desde que llegue a ahora, creo que ha sido una experiencia muy positiva, de crecimiento personal y profesional a la vez. Creo que tiene un poquito las dos cosas” (entrevista n°5)

Inclusive la vivencia a partir de la relación entre el mismo personal de la Fundación es para quienes llegan allí, una experiencia buena: “pasando la puerta para acá, es otro mundo se vive otro mundo, por lo tanto uno tiene que venir con las ganas de

hacer algo, algo positivo, algo bueno, entonces todos aquí funcionan igual y todos tratan así...bien”(entrevista nº4)

Pero si tenemos que hacer una diferenciación, entre experiencias, podemos decir que quienes más nos hablan sobre lo positivo de todo, son los profesionales, ya sea de la Fundación como los del Hospital y se comprende que para las familias no se tome como positivo el vivir con la enfermedad, pero rescato que sí sientan positivamente el trabajo de la Fundación y el hospital, es decir todos concuerdan en que sin la ayuda de la Fundación se habría hecho mucho más difícil de afrontar, de que se sienten satisfechos con la atención que sus hijos han recibido de las dos partes.

“Ha sido complicado porque nosotros somos de lejos, no somos de acá, somos de Rancagua, tenemos otra hija, entonces hay que estar acá y allá con ella...Ha sido difícil, el adaptarse, el estar en una casa que si bien no hay problemas, que en una casa de acogida somos casi 30 mamás y niños, claro es difícil convivir con tanta gente, pero sí ha sido buenísimo, yo he...se hizo difícil todo, o sea el tema de la familia, el tema del tiempo, hay mucha orientación, mucho psicólogo, trabajadoras sociales, porque en realidad cuando llegai acá te perdí's de todo, o sea tu en un momento te dicen tu hija tiene cáncer y tú te preguntas dónde voy ahora, qué hago, y también es estar con más hijos, es angustiante, y tení que tratar de retomar eso, tu trabajo, tu casa yo me olvidé de ella”(entrevista nº2)

Muchos de los padres, que en este estudio tuve dos casos, venían de otros lugares a tratar a sus hijos, porque afuera no hay lugares especializados. Esto implica que debían dejar, como se vio en el relato de la madre de Krishna, familia, casa y trabajo. Ellos no podrían sacar buenas cuentas, ni cosas positivas de dejar tantas cosas de la vida cotidiana, pero claramente dentro de esa realidad de tratar con el cáncer de los hijos, los padres agradecen que existan estas herramientas como las que entrega la Fundación en conjunto con el Hospital para los niños. Las vivencias

son diversas, pero todas llegan a lo mismo, como dijéramos antes, el bienestar de los niños y su desarrollo, a pesar de lo complejo que sean las situaciones como podemos citar en el relato del padre de Felipe:

“Claro nosotros nos hemos ido turnando, yo estoy con licencia en el trabajo, tenemos que turnarnos con mi señora, un día de noche, otro día de día, nosotros cambiamos, o sea para alivianar un poco la carga, porque es súper agotador, y ahora estoy 24/7 le decía yo a mi señora, día y noche, voy a almorzar, voy a dormir, me aseó un poco y vuelvo, es duro” (entrevista n°3)

Con estos resultados, entonces, obtenemos diferenciación en las experiencias de los actores. Están por un lado, el personal de ambas partes, es decir, la Fundación y el Hospital; por otro lado tenemos las experiencias de la familia, los padres específicamente. Eso por el lado de lo que significa convivir con la enfermedad. Ahora en otro aspecto de las experiencias se encuentra la de la escolarización dentro de la Fundación en la cual, en todos los casos. se hace un tanto compleja para adaptarse, y seguir un ritmo de trabajo en los niños, ya que vienen de sus colegios, o en el caso de Fernando, el niño más pequeño que se investigó, que venía de un jardín, el poder integrarse a la “escuelita. Cito primero el caso de Krishna y luego el de Fernando:

“porque al comienzo no quería venir al colegio, y cada vez que quería hacer la cimarra, se muñequiaba a la mamá, y no venía, y yo visitaba la casa y ella estaba jugando de lo más que hay, pero ahora después de una reunión que hubo la semana pasada, donde se planteó el tema de los límites, que fue ese día que tú nos esperaste, eh... ha venido todos los días” (entrevista n°5)

“Fernando empezó a venir ya el igual estaba con quimio ambulatoria, yo lo traía pero él se sentía cansado después de la quimio y yo me lo tenía que llevar. Después empezó con la varicela que estuvo como un mes hospitalizado, y de ahí no quería venir, no tenía ganas aparte que igual el hizo como un retroceso, empezó a

usar pañales, no caminaba, entonces también el hecho de ir a dejarlo, irme, también me complicaba a mí porque en la casa también tengo obligaciones. Cocinar, no sé. Entonces eso es lo que me complicaba a mí y el no tenía deseos de venir, no quería, le nombraban la escuela y no, no había caso. Pero ahora hay otro amiguito de él que está viniendo y ya como que por ese lado él lo toma, "está el Cristóbal entonces yo quiero ir" (entrevista n°7)

En ambos casos como podemos ver, el tema de no “querer” llevar a los hijos a la escuela, pasaba por un tema primero de salud y a raíz de eso, los propios padres no tomaban la iniciativa de obligar de algún modo su asistencia, sino dejar que los niños decidieran si podían o si querían ir a clases. Pero luego se producen cambios, en los padres y los hijos, en cuanto a las asistencias, todo ello viene de la labor de los profesores y la Fundación en sí, que entrega las herramientas necesarias para la escolarización:

“Acá nos pasa algo como...que los niños en un principio no quieren venir a clases, no les gusta y también se sienten muy mal con las quimios, pero después es como todo al revés, les gusta la escuela, acá es todo mucho más flexible, los beneficios son más, tienen transporte gratuito, tienen la colación, hay muchas actividades de destreza, tienen televisión, entonces acá es como todo distinto, todo es más flexible, entonces se acostumbran a eso y les gusta”(entrevista n°6)

Finalmente podemos decir que las experiencias en la escolarización de los niños con cáncer, están llenas de sacrificio, ya que la enfermedad complejiza la vida cotidiana del núcleo familiar completo, pero esos sacrificios se vuelven necesarios y son apoyados complementándose con la labor que ejercen los profesionales del Hospital y de la Fundación. Los profesionales de ambas áreas toman el trabajo que realizan como una forma de realización y crecimiento personal, es una realidad que no se vería en otro contexto, por lo que hacen de sus experiencias algo positivo.

Las vivencias aportadas por los informantes en este estudio dan a entender que los sentimientos surgidos de la experiencia de vivir el proceso del cáncer en niños en proceso de escolarización afectan en sí la vida cotidiana, esto no tiene que ver mayormente con el contexto de enfermedad más que a una etapa como “niños que deben vivir su crecimiento”. Por ello es que el apoyo psicosocial es importante y fundamental, tanto en los propios niños como en sus padres. El manejo positivo que se haga de las emociones negativas, es decir el control de las emociones negativas, hará efecto en el rendimiento de los niños, en su salud y a su vez en el cómo afrontan los padres la enfermedad de sus hijos y de cómo logran dentro del manejo el llevar a cabo un rol del cual no pueden huir.

“COLABORACIÓN SISTÉMICA”

En esta última unidad de análisis, nos enfocamos al quinto objetivo específico, el cual se refiere a la relación que se da entre el sistema de educación y el sistema de salud, para llevar a cabo la escolarización de los niños con cáncer, es decir, que se toman aquí las posibles acciones en conjunto entre un sistema y otro para que se dé la escolarización hospitalaria según los protagonistas de esta investigación.

La primera idea que se encuentra en los resultados es la del espacio que entrega el sistema de salud, y no sólo como sistema creando escuelas, sino que en este caso la Fundación también se hace partícipe entregando espacios al Hospital, lo cual trae una serie de beneficios a los usuarios.

“Yo creo que el sistema de salud sí, ha dado espacio a la creación de escuelas, de hecho ya somos casi treinta escuelas hospitalarias en el país, o sea sí ha dado la calidad de que los chicos se eduquen y le han encontrado por algún lado importancia al proceso” (entrevista n°5)

Por ese lado ya tendríamos un aporte del sistema de salud a la educación de los niños con cáncer, por lo que es posible verificar preocupación por el tema, en el sentido de crear lazos con la Fundación y con entidades que, finalmente, mejoran la atención y no cerrarse como una organización que no admite agentes externos.

“A ver el espacio es de la fundación, la fundación lo presta al “poli”, es como que nosotros les prestamos servicios al poli, pero en el fondo lo que la Fundación busca es acompañar a los hospitales, y apoyarlos desde lo económico, yo creo que el gran aporte del Hospital es permitirnos trabajar con hospitalizados, tanto los profesores como yo, podemos entrar y trabajar con los niños y lo que es un aporte y tenemos la buena disposición de los doctores, de los enfermeros y además nosotros como escuela hospitalaria, para matricular a un niño necesitamos que el doctor sea quien dé el permiso, entonces los doctores siempre están mandándonos niños, si nosotros mandamos uno ellos hacen un certificado, y tenemos personas como la doctora Oyarse, que es fan número uno de nosotros, entonces siempre está incentivando a los niños de que vengan a la escuela, siempre nos está buscando para decirnos que hay casos para pedir ayuda, tenemos una comunicación súper fluida, yo siento que ellos nos ven, independiente de que seamos una organización externa, ellos nos ven como parte del hospital, y participamos en las reuniones clínicas con todo el equipo”(entrevista n°8)

Desde el relato de la psicóloga existe una visión sobre el hospital de colaboración y de, en cierta forma, un “dejar hacer”. El hospital deja que la Fundación haga su labor, entendiendo que es un servicio que va en pos de los pacientes. Lo cual no quiere decir que todos los actores vean de esa forma la relación Hospital/Fundación, ya que más adelante veremos algunas opiniones o vivencias en las que se deja entrever un dejo de poca colaboración de parte del Hospital, más específicamente desde el personal médico, externo al policlínico de oncología.

“Se coordinan, el proyecto enlaces está impulsado por el ministerio de educación en compañía del Ministerio de Salud, el ministerio de salud sabe la importancia de tener escuelas oncológicas o de escuelas hospitalarias dentro del sistema y en este caso se unieron los dos, y es un proyecto súper bueno, súper interesante... Siempre el hospital, el ministerio de salud nos ha tenido en cuenta, en los inicios de año generalmente viene el ministro de salud, en general todas las actividades que hacemos está súper comprometido, también ayuda porque nuestra escuela, la fundación en realidad está fundada por médicos, no todos pero la mayoría, que han tenido, que vivieron la experiencia de tener un hijo con cáncer... desde médicos surgió la necesidad de una fundación, después la necesidad de tener un espacio, para que los chiquillos continuaran sus estudios, para cuando se mejoraran no tuvieran que, además de haber sufrido lo que es el tratamiento, además perdieran el año y no pudieran encontrarse con sus compañeros” (entrevista n°8)

En la cita anterior, se evidencia a partir del relato que si existe algo en común entre Sistema de Salud y Sistema de Educación, es este proyecto que antes se menciona, el cual une a los niños hospitalizados directamente con la sala de clases de la escuela. Otra observación se da cuando vemos en los orígenes de las escuelas hospitalarias, que son los propios médicos quiénes partieron hace muchos años con la iniciativa, y esta misma situación se repite en el caso de la Fundación Nuestros Hijos. Hay una historia allí sobre la Fundación y su origen común con las escuelas hospitalarias antiguas.

A través de los relatos también se puede entender una doble valoración entre ambos sistemas, que está diferenciada a simple vista entre dos tipos de relación, una macro y otra micro. La macro la refiero a los sistemas en sí, las formalidades y las buenas relaciones a grandes rasgos para enfocarse en la escolarización, pero la micro relación a mi ver, estaría diferenciada en que a los profesores no siempre se les coopera en el momento que ellos acuden a las salas de hospital, más que

cooperación es simplemente dejar que ellos hagan su trabajo y ellos hacer el de ellos. Por ejemplo:

“ellos nos dan y nos delegan toda la responsabilidad a nosotros, nosotros somos los responsables de los chicos, yo creo que falta tiempo...si bien ellos los mandan, quedamos en que ellos los mandan no más, ahí está tu pega poh (risa)...yo siento que quizás eso nos juega un poquito en contra, que quedamos como ahí no más, sin embargo el personal médico, cuando uno va paramédico todo, nos dan el espacio de ingresar, nos deja entrar, nos facilita...sí, no se meten en lo de nosotros que yo también encuentro que sí, o sea no respondería que quizás la paramédico les hiciera una clase, no...Claro, que si tú te fuiste, y el niño te diste vuelta y tiró la hoja, que ella por lo menos le diga pucha termínala la tía va venir mañana... no es que te hagan la pega tampoco pero sí motivándolo y entusiasmarlo, y preguntarle quizás dentro de las rutinas cuando los controlan, como te ha ido en el colegio cuéntame un poco, estás yendo no estás yendo, cómo están tus notas, te has hecho amigos...que yo creo que si fuera el refuerzo por todos lados, la adhesión al colegio y al tratamiento cambiaría, sería más cercano, más integral, porque si yo me dedico sólo a educar y ellos se dedican sólo a revisar lo médico, como que no hay punto de comunión poh”(entrevista nº5)

A pesar de que en la cita anterior, se corroboran ciertas desavenencias en cuanto al proceder en la que llamé micro relación entre sistema de salud y sistema educativo, se entiende que la profesora se refiere específicamente a los funcionarios del hospital en sí y no a los del policlínico, que en este caso es el policlínico el que trata directamente a los niños cuando van a la “escuelita”. Puede darse otro tipo de relación mejor dentro del policlínico como se ve en los relatos:

“Totalmente o sea de hecho, por ejemplo, cuando el niño viene a control, los exámenes nosotros les permitimos que vayan a la escuela, y vamos a sacarlos de allá cuando tenemos que hacerles algún tratamiento, tampoco les pedimos que

estén todo el rato en la sala de espera, somos como bien transigentes con la escuela, ellos con nosotros, y nosotros con ellos, porque ellos a su vez también nos permiten entrar a la sala, sacar a los niños, entonces hay como una tolerancia por ambos lados, eso es como súper grato, hay una muy buena relación entre el equipo de la escuela con el equipo del poli”(entrevista n°10)

Ahora, siguiendo con la colaboración entre sistemas, que las distancias además sean tan cortas entre “escuelita” y policlínico, es un acuerdo desde la Fundación, por tanto esto facilita enormemente la situación. En todos los casos se entiende que existe una colaboración mutua, y que esto hace que el servicio sea de buena calidad, claramente, cómo se menciona anteriormente, no se cumple con pasar todos los contenidos que normalmente se pasan en una escuela tradicional, pero se logran los objetivos que para los profesionales son los necesarios, por el poco tiempo que disponen. En cuanto a la colaboración citamos a la madre de Krishna:

“Sí se complementan, si aquí el tema de que la escuela esté junto acá al poli, ya es una cosa muy buena, porque... y los tíos les dicen que sigan adelante, y yo creo que es buenísimo, sería todo difícil, por ser si es que este colegio estuviera en otro lugar, que hubiera que traerlos para acá, llevarlos para allá, está todo acá junto, si algún chico se complica se trae la camilla, creo que es mucho aporte, mucho beneficio, tanto los profesores como los doctores, es como bien completo hasta ahora”(entrevista n°2)

“No, yo lo encuentro súper bien, los preparan bastante bien, cumple con todas las acreditaciones de una escuela normal digamos, no oncológica, así que yo encuentro que el estándar...incluso yo te diría que son mejores porque ellos tienen una educación mucho más personalizada, que lo que tiene un niño que no va en una escuela hospitalaria, entonces lo encuentro hasta mejor” (entrevista n°10)

Podemos entender entonces que las colaboraciones entre sistemas van orientadas, por el lado del sistema de salud, a generar los espacios, a apoyar la labor de la

Fundación en cuanto a mantener relaciones o lazos, y en cuanto a la Fundación, a trabajar con herramientas para afrontar desde variadas áreas el cáncer en los niños, apoyando a los hospitales donde ejercen su trabajo.

El sistema Escuela/ Hospital/ Fundación, a todas luces, a través de los relatos, funciona bien, siendo el principal objetivo la salud (en la medida de lo posible) y educación integral de los niños oncológicos.

CAPÍTULO V.

CONCLUSIONES

Antes de comenzar con las conclusiones, recordemos los objetivos de esta investigación el cual el principal se refiere a: Comprender el proceso de escolarización de los niños con cáncer de cuatro a doce años, de la escuela oncológica de la Fundación Nuestros Hijos, ubicada en el Hospital Exequiel González Cortés, desde la experiencia de los adultos involucrados.

Los resultados de esta investigación en cuanto a los actores, concluyen que de los más importantes existen dos tipos, y que además existen dos tipos de participación dentro de la escolarización de los niños con cáncer. Se encuentran los padres y el personal de la Fundación Nuestros Hijos; los padres actúan de forma muchas veces indirecta en la escolarización, ya que ellos, como personas a cargo de los niños, deciden qué hacer en el contexto de enfermedad, educación y salud de cada niño, por tanto ellos, al decidir llevarlos o no llevarlos, están decidiendo el rumbo y el desarrollo de sus hijos, es decir indirectamente afectan la escolarización de esos niños, ya sea positiva o negativamente. En cuanto al personal que forma la “escuelita” de la Fundación, es partícipe directamente en la escolarización, al punto de salir muchas veces del rol de educadores, y transformándose de acuerdo al contexto de los niños y sus padres, por lo tanto se involucran más allá de solamente entregar conocimientos.

En cuanto a los roles de los actores participantes, el personal médico cumple con dos roles dentro de la escolarización, y uno fuera de ella que naturalmente les corresponde como profesionales de la salud. El primer rol se enfoca en la última unidad de registro que es la colaboración sistémica, es decir, ellos facilitan la labor de los profesores y de la Fundación en general, esto hace funcionar mejor cualquier acción que vaya en torno a la escolarización de los niños. El segundo rol, que se vio

reflejado en los relatos, que si bien no es en todo el personal del hospital, sí existe la buena disposición de parte de ellos a motivar a los niños, a que asistan a clases.

El rol de los padres, se divide entre facilitadores de la escolarización, y motivadores de la misma, en esto último se incluye el apoyo que le entregan a sus hijos al momento de hacer las tareas, o a la búsqueda de información. Facilitadores por las razones que di anteriormente.

El rol del personal de la Fundación, es la de escolarizar a los niños con cáncer, en este caso a los niños del Hospital Exequiel González Cortés, pero se destaca de igual forma la labor integral que realizan. De acuerdo a los resultados de esta investigación queda evidente que no sólo se escolariza, sino que se realiza un acompañamiento de la enfermedad tanto a niños como padres. Ese acompañamiento es psicológico y muchas veces también moral. Existe una preocupación de parte del personal en el bienestar de los niños que se inscriben en la “escuelita”. Otro apoyo son todos los beneficios que les otorgan a las familias, en cuanto al traslado de los niños, la alimentación, la casa de acogida para aquellos que vienen desde regiones, es decir, el apoyo que entrega la fundación en sí, es mucho más que la entrega de contenidos pedagógicos, y se debe tomar en cuenta también que, de acuerdo al relato de los informantes, el beneficio de asistir a clases en los niños con cáncer va más allá de no perder el año escolar, sino que beneficiaría también su salud.

Luego, entre significación y experiencias, queda en evidencia que todos los actores participantes tienen una significación positiva de desarrollo hacia la escolarización, por lo que la ven fundamental en las herramientas que debe tener cada persona, pero también la escolarización en el caso de los niños con cáncer tiene doble significación, en el sentido de que, como se relata en las entrevistas, ésta cumpliría una función de liberación de ansiedad, es un espacio en el que no sólo aprenden

sino que están acompañados de otros niños, por lo que los juegos están siempre presentes; esto los ayuda psicológicamente.

En cuanto a las experiencias pude identificar que se dividen entre dos tipos, dependiendo del actor. Las primeras son de tipo positivo ligadas a las personas de la Fundación y al personal del Hospital. Se caracterizan porque han mutado en el tiempo, es decir, en un comienzo de las experiencias con los niños con cáncer, son fuertes, pero con el tiempo se va fortaleciendo la idea de que el trabajo que realizan es el de ayuda, por lo tanto se vuelven necesarios y eso hace de la experiencia algo bueno y “bonito”.

Las segundas vienen desde la familia de los niños con cáncer, y están ligadas a lo negativo, ya que las vivencias por las que han pasado los padres de los niños, no dejan algo positivo que guardar; todo lo que relatan desde el inicio de la enfermedad hasta el momento de las entrevistas, es de sacrificio, de penas. En definitiva, lo ligado a la enfermedad del niño es algo negativo, no así lo que está ligado a la experiencia con el Hospital y la Fundación, ya que en los relatos se puede percibir que la experiencia de las atenciones entre ambas instituciones, ha sido completamente buena y se sienten satisfechos. Muchos admiten que la Fundación les ha entregado incluso conocimientos y herramientas para tratar con sus hijos, ya que se les enseñan protocolos a los padres para que cuiden a sus hijos.

En cuanto a los sistemas de salud y de educación, se pudo reconocer que hacen proyectos en conjunto por la escolarización de los niños y que, además de eso, realizan actividades, y mantienen buenas relaciones que a la larga conllevan a un buen funcionamiento de ambas partes. El Hospital deja que la Fundación trabaje, le da espacios dentro del Hospital, en el sentido de dejar que los profesores entren a hacerles clases a los niños, y a la vez la Fundación deja que saquen a los niños de las clases para los tratamientos de cada uno con el cáncer.

Pero a nivel micro, las relaciones no siempre son de colaboración, sino que en algunas ocasiones, también se da el simple cumplimiento de funciones. Lo que algunos profesores agradecerían sería que los funcionarios que tratan a los niños se preocupen o por lo menos consulten a los niños sobre sus trabajos, o clases, lo que los motivaría de alguna forma al cumplimiento de la escolarización, cuando el profesor no está con ellos en el Hospital. Además, se da una suerte de menosprecio hacia el profesor, de parte de algunos padres, ya que toman como ley la palabra del Doctor, y la palabra del profesor no la toman mucho en cuenta.

Una última acotación es que los niños como se logra dilucidar a través del marco teórico, son percibidos desde la estigmatización social, no se trata de algo negativo, esta idea nos habla de todas las estrategias y proyectos que llevan a cabo los sistemas ya sea de educación, salud incluyendo a las familias, y del propósito que tienen con ello, ya que finalmente se intenta estabilizar la situación de los niños, para incorporarlos de la mejor manera posible al sistema social, entregándoles herramientas y haciendo que su tratamiento y paso por la enfermedad sea lo menos negativo para la vida de los niños.

Ahora, haciendo una vista global de esta investigación, puedo decir que se logró el objetivo principal, el cual explicaré en varios puntos:

Primero, no se puede comprender el proceso de escolarización solamente a través de los resultados de notas o de resultados académicos en los niños, o en la “escuelita”. El proceso de escolarización en los niños con cáncer es un sistema totalmente integral, en el cual se conjugan dos sistemas, el de salud y el de educación. Y dentro de ese servicio en el cual se unen los dos sistemas, se encuentra el apoyo en diversas áreas, no sólo la educacional, sino que se obtiene apoyo emocional, psicológico y moral. Todo ello tomando al núcleo de padres e hijos.

Segundo, el proceso de escolarización es completamente complejo, tanto para padres como para hijos, en muchos ámbitos. La salud, como se ha observado, es lo

principal en los niños. Muchas veces se pierden clases, porque el estado de salud no los deja ni siquiera moverse o caminar. Por lo tanto, la concentración no es posible. Además la carga emocional que conlleva esta enfermedad a nivel familiar, complejiza que las familias piensen en darles educación a sus hijos, ya que se produce una desorientación en un comienzo cuando se informa sobre el diagnóstico.

Tercero, los padres cumplen un rol fundamental en la escolarización, en el sentido de ser quienes deciden si llevar o no a sus hijos a la “escuelita”, lo cual es decisivo a la hora del desarrollo de los niños, como se pudo analizar en los resultados. Cuando los niños no van a la escolita sufren un desfase en cuanto a que no pueden reintegrarse normalmente al sistema educativo, o a que ya no quieren volver a estudiar, por temor o vergüenza. Esto significa un retroceso en la formación de estos niños, ya que en todos los casos, anteriormente a la enfermedad, llevaban una vida cotidiana normal y en vías de un buen desarrollo como niño escolar.

Por último, se rescata del proceso de escolarización la labor fundamental de la Fundación Nuestros Hijos, que intenta tomar todas las áreas que comprendan el cáncer en los niños, con ayuda pedagógica, social y psicológica. Por tanto hacen un servicio que complementa al del Hospital, haciendo que el proceso de escolarización finalmente sea llevadero, y se logre, porque sin la ayuda profesional del personal de la Fundación sería tan complejo al punto de que los padres optarían por no escolarizar a los niños. Sin embargo, aún hay padres que no matriculan a sus hijos.

Por todo lo anterior, el proceso de escolarización de los casos de los niños oncológicos de la escuela del Hospital Exequiel González Cortés, ubicado en las dependencias de la Fundación Nuestros Hijos, se da a partir de un proceso integral, en el que primero se evalúan los casos de los niños que están en condiciones de salud como para poder asistir a la escuela de la Fundación, tal evaluación es realizada primero por los Doctores del Hospital; luego los padres son quienes

deciden si llevan o no a los niños, siendo apoyados en esta decisión por la psicóloga y profesores de la Fundación Nuestros Hijos. Si los niños están aptos para ello, entonces son evaluados por la psicóloga, quien hace un cotejo para preparar a los padres y los niños, entendiendo el contexto de enfermedad en la que se encuentran.

Los niños son ubicados en los niveles que les correspondan y son “matriculados”, ya que la escuela cuenta con la certificación del Ministerio de Educación. Luego los profesores son quienes se encargan de entregar los conocimientos a los niños, con el apoyo de los padres mientras los niños no se encuentran en clase ya que deben realizar trabajos o tareas escolares como niños en escuelas tradicionales. Esto nos describe más menos la forma en la que se integra a los niños cuando ellos requieran volver a sus rutinas “normales” de desarrollo, luego de superar la enfermedad. Los profesores, además, encuentran las formas en las cuales poder lograr esa tarea. En el mejor de los casos un niño que entra en la escuela y se recupera, podrá volver a reintegrarse en el sistema escolar tradicional en el momento en que esté de alta y haya sido egresado de la escuela hospitalaria con la certificación que lo apoye.

RECOMENDACIONES

Las observaciones que se pueden realizar en esta investigación son que se hace urgente el tratar el tema de la integración escolar de los niños que tienen enfermedades que no los dejen escolarizarse, es decir, enfermedades que obstaculicen sus procesos normales de crecimiento y desarrollo. Si bien dentro de los casos estudiados, y dentro de los casos en general de la escuela del Hospital Exequiel González Cortés, todos los niños o al menos la mayoría tiene acceso a la escolarización, existe un margen de niños y jóvenes que no corren la misma suerte ya que no se encuentran en los niveles básicos de esta. En resumidas cuentas, el beneficio al cual se exponen los niños oncológicos existe sólo para niños de cierta

edad que tiene su límite y por tanto los niños mayores de 13 años o 14 años no pueden optar a una educación intrahospitalaria, es decir, quedan fuera del sistema, teniendo que reincorporarse tarde o simplemente quedando a la deriva.

Existe, por tanto, posibilidades de crear políticas públicas relacionadas con la Salud y la Educación integral, que se hagan cargo de estos procesos que son tan definitorios en el desarrollo de los niños y pronto jóvenes que luego pasarán a formar parte del sistema laboral.

Queda en débito además la preocupación hasta hoy, sobre permitir legalmente a los padres o familiares a cargo de las personas enfermas que requieren asistencia, poder mantenerse en su rol cuidador, dejando de lado sus trabajos formales lo cual se hace necesario en estos casos y que no es resuelto hasta ahora. Sobre todo por la problemática económica que resulta de tratamientos que no son cubiertos por el sistema de salud.

Las interrogantes que se abren paso ahora son a cerca de la visión de los niños y no sólo de los adultos, sino de los propios protagonistas, como también las formas empíricas sobre las que actúan factores como: nivel socioeconómico, lazos familiares, nivel educacional de los padres, sobre la situación de los niños enfermos de cáncer o enfermos en general, su desarrollo y su tiempo de cura, es decir, en qué medida estos factores y posiblemente queden más en el tintero, pueden influir sobre el desarrollo natural y tiempo en el cual pueden sanar, sin dejar de lado la forma en la que logran llevar el tratamiento, que dependiendo de las enfermedades se puede hacer incluso limitantes en el resto de las rutinas diarias. También qué sucede con los jóvenes que quedan sin educación, luchando por sobrellevar una enfermedad, que además a su edad, la pubertad genera una serie de cambios y en la cual se genera lo que será su identidad como sujeto y como adulto más adelante. En qué medida se generan cambios para apoyar tales vacíos en el sistema ya sea de salud y educación, los cuales deben generar dinámicas integrales.

BIBLIOGRAFÍA

- Arias M., Farías E., Hernández M., Olivos G., Rojas R., Torres A., Varela A., Venegas C., (1995) “*El rol del Educador de Párvulos como Agente Socio Afectivo en una Realidad Hospitalaria*” (Seminario para optar al título de Educador de Párvulos). Instituto de Estudios Superiores Blas Cañas, Santiago de Chile.
- Becker K., Ana. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. *Revista chilena de pediatría, Santiago, v. 74, n. 5, sept. 2003*
- Berger P. y Luckmann T. (1999). *La construcción social de la Realidad*. Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- Briceño-León, R. (2003). Endemias y modas: La sociología de la salud en América Latina. *Revista Española de Sociología, N° 3, 69-85*.
- Cádiz D, Violeta, Urzúa M Alfonso, & Campbell B, Myriam (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista chilena de pediatría, 82(2), 113-121*.
- Campos, A. C. (2003). El Método Fenomenológico de Jaspers. La exploración de la subjetividad en la enfermedad y la muerte. Mañongo. *Revista de Historia, 21, 449-463*.
- Cicourel, A. V., de Espinosa, E. L., & Saravia, B. (1982). Procedimientos interpretativos y reglas normativas en la negociación del "status" y rol. *Reis, 73-104*.
- Crivello, M. D. C. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y Psicopedagogía, vol.12, (30)*.

- Cockerham, William, C. (2002). *Sociología de la medicina*, University of Alabama at Birmingham. Editorial Practice Hall. Impreso en Madrid, España.
- Nueva perspectiva y visión de la educación especial: informe de la Comisión de Expertos de Educación Especial* (2004). Santiago de Chile.
- Corvera, Nicolás. Participación ciudadana de los niños como sujetos de derechos. *Revista Persona y sociedad, Universidad Alberto Hurtado, v.xxv, n.2, 2011*, Chile.
- De Miguel, J. M. (1976) Fundamentos de Sociología de la medicina. Papers: *Revista de Sociología, 1976, N° 5, p. 209-239*. Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Echeverría, R. *El búho de Minerva*. (1997). J.C. Editor, Chile.
- Fuemmeler F., Bernard. (2007) *Disease, International Encyclopedia of the Social Sciences, 2nd edition. Volume 2 Cohabitation-ethics in experimentation*. William A. Darity Editor in Chief, SAGE Publication Ltd. London United Kingdom.
- García Benito, M. (2012). *Las enfermedades crónicas y su repercusión en la escolarización: programas de integración y recursos de coordinación entre ámbitos educativos, sanitarios y familiares*. Edición Universidad de Valladolid. Escuela Universidad de Magisterio. España.
- García E., Gil R. & Rodríguez G. (1999) *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones ALJIBE. Málaga. España.
- Giddens, A. (2007) *Sociología*. Alianza Editorial. España.
- Goffman E. (1998) *Estigma, la identidad deteriorada*. Amorrortu Editores. Argentina.
- Godoy, P., Meza, M., & Salazar, A. (2004). Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile. *Santiago de Chile: Ministerio de Educación*.

- González H., Yolanda del refugio, Depresión en niños y niñas con cáncer. Actualidades en Psicología, 20, 2006, 22-44.
- Guisasola, F. J. Á. (2009). Aspectos sociales del niño enfermo. Escolarización. Aula, 10, 1998, pp. 287-298.
- Heidegger, Martín (2000) *El ser y El tiempo*. 2da. Edición Fondo De Cultura Económica, México.
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1988) De ayer a hoy: Construcción social del enfermo. Cuadernos Médico Sociales. Rosario, Centro de estudios Sanitarios y Sociales. N° 43, 21-30. Argentina.
- Lejarraga, A. (2004) La Construcción Social de La Enfermedad. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 102 N°4, pp.271-276.
- Lieutenant, C. (2006). La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer. *Aulas Hospitalarias. Reflexiones de la VIII Jornada sobre pedagogía Hospitalaria (41-56)*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001532/153274s.pdf>.
- MINEDUC (2003). Programa de Educación Especial, *Escuelas y Aulas hospitalarias en Chile*. División de Educación General. Santiago de Chile.
- Moragas, R. (1976) Enfoque Sociológico de Diversas Concepciones de Salud. *Papers, Revista Sociológica*, 31- 54. Ediciones Península. Barcelona.
- Moreno-Altamirano, L. (2007). *Reflexiones sobre el trayecto Salud- Padecimiento- Enfermedad- Atención: Una mirada Antropológica*. Salud Pública de México, 49 N°1, 63-70.

- Palma, C., & Sepúlveda, F. (2005). Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica*, 2(2), Unidad de Hemato-Oncología, Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.
- Panez, G. S.(2012) Las aulas hospitalarias desde las percepciones y vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados, *Revista Peruana de Investigación Educativa*. 2012, N°4, pp. 43-76.
- Parsons, T. (1999) *El sistema Social*. Alianza Editorial. Madrid, España.
- Plá, N. (2007). Un acompañamiento a medida. Perfil de una ética encarnada y entrañable. *Aulas Hospitalarias, reflexiones de la XVIII Jornada de Pedagogía Hospitalaria*. Santiago de Chile: UNESCO-Fundación Carolina Labra.
- Polaino-Lorente A. & Lizasoain O. (1992) La pedagogía Hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Revista Anual de Psicología PSICOTHEMA*. 1992, vol 4, n°1 pp. 49- 67.
- Reina, C. Cristina (2011). Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio-escolar. *Revista clave 21*, Reflexiones y experiencias en educación CEP de Villamartín (1-27).
- Reyes Piñeros, C. E., Rincón Hoyos, H. G. (2007) “Estrategias para afrontar el cáncer”, Fundación Valle de Lili, *Carta de la Salud*, N°137. Colombia.
- Riquelme, S. (2006). Aulas y pedagogía Hospitalaria en Chile. *Aulas Hospitalarias. Reflexiones de la VIII Jornada sobre pedagogía Hospitalaria*, (55-72). Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001532/153274s.pdf>
- Rodríguez B., L., (2002) “Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil. Universidad de Catilla-La Mancha, Docencia e Investigación: *Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, ISSN 1133-9926, (págs. 179-206), recuperado de:

<http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/numero2/luisrodriguez.asp>

Rodríguez, P., I. (2000). ¿Sociología de la infancia?: Aproximaciones a un campo de estudio difuso. *Revista Internacional de Sociología*. N° 26, p. 99-123. España.

Ruiz O. José, (2003) *Metodología de la investigación cualitativa*. 3ra Edición, Universidad de Deusto. España.

Soto, I. P. (2012) Sociología de la Infancia y Derechos. Las niñas y los niños como actores Sociales. *Revista de Sociología*, N° 27, P. 81-102. Chile.

Stake E. Robert, (1998) *Investigación con estudio de casos*. Ediciones Morata, Madrid. España.

Páginas Web Incluidas

Diario El Día (4 Febrero 2013), "*Padres de niños con cáncer luchan por un permiso que les permita cuidar a hijos*", recuperado de:

<http://www.diarioeldia.cl/articulo/padres-ninos-cancer-luchan-un-permiso-que-les-permita-cuidar-hijos>

Ley N° 20.422 , (28 agosto 2013) de los documentos, en la página web del *Ministerio de Educación*, recuperada de:

http://www.educacionespecial.mineduc.cl/index2.php?id_portal=20&id_seccion=2490&id_contenido=8451

Fundación Nuestros Hijos (2014) Obras de la Fundación Nuestros Hijos, rescatado en agosto 2014 de:

<http://www.fnh.cl/unidad-de-oncologia-hospital-dr-exequiel-gonzalez-cortes/>

ANEXOS

OBSERVACIONES:

NOTA DE CAMPO Nº1 (10/10/13) 9:00 AM:

Al llegar al lugar en el que se encuentra la escuela oncológica nº1676 de la Fundación nuestros Hijos que se ubica en la unidad de oncología del Hospital Dr. Exequiel González Cortés, se puede ver que ambas entidades conviven dentro de un mismo espacio. Al entrar, se encuentra la sala de espera, la cual está decorada o ambientada como para niños, con dibujos y colores, además cuenta con un televisor dispuesto en el muro frente a los asientos; a un costado de los asientos se encuentra un mesón, en el cuál atienden dos personas, que forman parte del hospital, por su vestuario, parecido al de enfermeras pediátricas. Estas personas reciben llamados a través de teléfono fijo, ordenan y archivan las fichas o documentación de las atenciones de los niños oncológicos. También a través del teléfono se comunican con los médicos tratantes, estos avisan quién debe “subir” (una escalera que lleva al segundo piso en el cual atienden los doctores) a la oficina para ser atendido, y son ellas quienes llaman a viva voz al niño(a) que le toca ir, como se pudo observar.

Además las personas del mesón, parecen conocer a cada niño y su familia, ya que mantienen un trato cercano y personalizado con ellos, suelen acercarse a saludarlos, hablar con sus padres o familiares, y preguntan cosas como ¿El (la) xxx se ha portado bien? ¿Ha hecho las tareas?, los niños(as) suelen responderles y también nombran por sus nombres a las “tías” del mesón.

Los padres o familiares, ya que en su mayoría asisten los padres y abuelas de los niños (no logré observar abuelos o tíos), se mantienen en la sala de espera, mientras muchas veces los niños van a otra sala mientras esperan y mientras no tienen clases. Esta sala cuenta con juguetes didácticos y otros que no lo son. También está

decorada, cuenta con asientos adecuados a ellos y una mesa; dentro de esa sala permanecen una o dos personas a las cuales también tratan de “tías”.

Los padres que llegan con sus hijos no tienen una diferenciación en número entre género, sino que son variados. Se observan personas de diferentes edades y de diversos estratos socioeconómico (eso a simple vista) ya que no se ve a personas llegando en auto, sino al contrario muchas veces las personas vienen del lugar de acogida de la Fundación Nuestros Hijos (Casa de acogida).

NOTA DE CAMPO Nº2 (24/10/13) 10:00 AM:

De vuelta al lugar de observación, me encuentro a la espera de una entrevista con la psicóloga a cargo de la escuela, en momentos en que la directora no se encuentra, por lo cual puedo entrar a esperar dentro de la escuela. La entrada de ésta se encuentra dentro de la unidad de oncología, a un costado de la salita para niños pasando el mesón, inmediatamente se tiene acceso al patio de la escuelita, se pueden ver las salas desde fuera, los niños se encuentran en clases, por lo que me acerco a observar.

Dentro de las salas se encuentran entre seis a diez niños. Existen dos salas de clases, una sala en la que se encuentran algunos computadores, y una mini biblioteca (en creación), en la cual hay cuentos, libros y juegos, también una pequeña capilla con butacas dentro y un pequeño altar, también se encuentra la oficina de dirección.

Las salas cuentan con mesitas, sillas, pizarrón, notebooks, por lo que se puede apreciar desde fuera, una de las salas se encuentra decorada como jardín; la otra no. Al parecer en algún momento dividen por edades o niveles a los niños; los profesores van rotándose entre salas. En cuanto a los profesores, se observa que son dos principalmente, y que realizan sus clases ocupando todo lo que se ve a mano, la

pizarra, unas guías, el notebook y las explicaciones son casi individuales, ya que los niños(as) cuando tienen dudas se acerca el profesor y les explica individualmente.

En el patio afuera de una de las salas tienen una campana, la cual él o la profesora hace tocar cuando toca recreo, tal como podríamos observar en una escuela tradicional. Los niños(as) salen a recreo y cuentan con un arco de básquetbol, con pelota, y mientras algunos niños salen otros se quedan dentro de la sala.

También se encuentra la sala en donde se guardan los alimentos que se les entregan a los niños, en la cual cuentan con refrigeración y cocina. Los niños van a pedir alimentos cuando lo desean en horario de recreo. Hay una persona que siempre se encuentra dentro de la sala, quien es la manipuladora de alimentos y que sabe de antemano los alimentos que debe entregar, los niños también la conocen por su nombre y le dicen “tía”; ella, además, también, de vez en cuando, les entrega a los profesores o personal de la fundación algún alimento.

ENTREVISTA N°1 SRA. MARITZA (TÍA MARI) MANIPULADORA DE ALIMENTOS FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS (6/11/13)

Entrevistadora: Hola, cuál es su nombre?

Entrevistada: Maritza Jara

Entrevistadora: Hace cuánto está trabajando en la fundación?

Entrevistada: Dos años

Entrevistadora: Y...antes había trabajado en... hospital?

Entrevistada: Con niños con cáncer?...no, colegios pero no hospitales, ni colegios hospitalarios.

Entrevistadora: Cuál es su cargo?

Entrevistada: Manipuladora de alimentos, yo entrego colaciones frías aquí en el colegio, que es como la alimentación que ellos obtienen de la JUNAEB, para durante la jornada que ellos tienen y más encima para llevarse para la casa, que es como un almuerzo.

Entrevistadora: Y...¿Cómo relataría la experiencia durante estos dos años?

Entrevistada: Bonita, bonita pero dolorosa, muy bonita, porque este es otro mundo, uno no se lo imagina...es distinto, es súper linda la...la relación que uno llega a tener con los niños, pero sí que entre comillas es muy dolorosa, porque uno los ve cuando están mal, cuando están bien, cuando están ya críticos, cuando les dicen ya no hay nada más que hacer...cuando están en el hospital y uno los va a ver y están ya a punto de morir...ya hace poquito se nos murió una alumna acá, más chiquitita, que me encariñé mucho con ella entonces eso me dejó más mal, pero en general ellos tú los ves y es un mundo distinto pero normal, ellos no te demuestran su enfermedad...tú tienes metida la enfermedad de ellos, pero ellos no, ellos hacen su vida común y corriente.

Entrevistadora: ¿Usted siente que la escolarización, o la educación de los niños es importante?

Entrevistada: Demás...demás demás, muy importante porque hay niños que llegan como a mitad de año aquí, porque se les deja...se les detecta la enfermedad y han estado todos los años anteriores en un colegio normal, y llegan acá, se controlan todo y de repente tienen que dejar su colegio normal y para no perder eso, siguen...los inscriben acá en el colegio de “la escuelita”, y siguen estudiando, o sea no pierden, siguen el ritmo normal...aquí se trata de seguir todo como normal su vida, no darle a entender que están enfermos, que son diferentes o que son especiales, entonces ellos se sienten así, y le da el ánimo a los más grandes

sobretudo... que es fuerte para ellos que de su colegio normal a un colegio especial como se diría.

Entrevistadora: Emm...en relación a eso ¿Cómo diría usted que es la relación de los niños con los otros niños?

Entrevistada: Buena, porque como que todos saben que tienen lo mismo, para ellos el cáncer es el cáncer no más para ellos no hay diferencias si es leucemia, si es mioma, si es...esto otro no, ellos ven que todos tienen cáncer, que es lo mismo, están viviendo todos lo mismo, los pinchan a todos igual, que tienen casi los mismos tratamientos, los mismos remedios, entonces es como normal...súper bien.

Entrevistadora: Ah...¿Siente usted que de alguna manera usted como tía...o sea aporta de algún modo al proceso de escolarización, ya que están en una escuelita?

Entrevistada: Por supuesto, uno generalmente trata de enseñar lo principal, son los hábitos, que ellos siempre tienen que estar con las manos limpias, con sus mascarillas, no arrimarse a cosas con altura, que le puedan afectar, y...tratamos de integrarnos a los talleres que ellos tienen, ponte tu cuando ellos tienen música, gimnasia, uno participa igual, aunque apoyándolos haciéndoles barra, o al que le cuesta tirarle pa'riba, que lo pueda hacer, que aquí no existe el no... esa es la forma de integrarse uno con ellos.

Entrevistadora: Y...en relación con los padres, también tienen una relación...?

Entrevistada: Sí, uno se relaciona, aunque uno no quiera, igual se relaciona, ponte tú los papás llegan aquí dejan a los niños, de repente están con las mañas, yo me asomo a la puerta de la cocina y los veo, de repente tratamos de una u otra forma de ayudar a que los papás dejen a los niños sin que queden llorando, se les conquista con una colación, pero...y las mamás igual poh, de repente “tía me podría dar una tortillita para los”... cachay? Entonces todas esas cosas, igual uno se relaciona bien con los papás.

Entrevistadora: Usted diría que son como una familia acá en la fundación

Entrevistada: Se crea una familia

Entrevistadora: Y todo en torno a los niños

Entrevistada: Todo en torno a los niños, y a sus familias en general, porque si ellos tienen hermanos, igual los arrastran, entonces igual la familia se arrastra toda... ponte tú el Jovan que es un niño que es el mayor de sus hermanos, que tiene un hermano más chiquitito, la mamá a veces tiene q venir con su otro hijo chiquitito, entonces viene con el hermano, el Jovan, entonces él vive también como un poco el proceso, pero proceso de escolita ¿entiende?, entonces igual se mezcla todo poh, el papá, la mamá, los hijos, los hermanos, entonces al final se crea como una familia, se apoyan unos con otros, o sea igual se apoyan entre ellos, sobre todo los que están en la casa de acogida que hay acá en la fundación, con mayor razón, uno se mezcla con ellos sin querer

Entrevistadora: Según su opinión sobre la escolarización de los niños, quienes serían los que más participan en el proceso?

Entrevistada: En relación a los grandes, los chicos, o cómo?

Entrevistadora: En la educación, a su juicio, quienes participan más ya sea educándolos, o enseñándoles cosas.

Entrevistada: Es que los mismos profesores que hay acá, la psicóloga, la tía Carolina, la directora, hasta la tía del aseo, también participa, porque ellos a veces tienen talleres bien bonitos, entonces ellos nos invitan a participar tanto a mí como a la tía del aseo, a ver cosas, a ver logros que han hecho ellos, entonces ellos también integran a la gente que está afuera, entonces todos participan en la educación.

Entrevistadora: Usted ¿cómo definiría la escolarización acá en la fundación? Por lo que usted ve ¿cómo enseñan a los niños? ¿cómo llevan ese proceso?

Entrevistada: Con dedicación, se dedican mucho a los niños, sobre todo lo que es escolaridad, porque ellos en cada sala tienen dos o tres cursos diferentes edades, ponte tú acá tienen a unos chicos que de primero a cuarto, otros que de quinto a octavo, entonces ellos son tan aplicados que se dividen por mesas, por grupos, los más chicos hacen una parte, los grandes van en otra parte y así como cooperan con la tía en práctica, son dedicados, los más chicos hay...aprendizajes entre ellos, como hay unos que les cuesta más, otros que les cuesta menos, se dedican especialmente...hay un chiquitito que es el Etienne, que ha costado un mundo que aprenda los colores, conozca los números, se le hacen juegos, entonces eh entretenido porque uno los ve de afuera y de repente, anda...el otro día andaba con una capa, como de chapulín con un corazón rojo, para que se aprendiera el color rojo, ¿entiende?, entonces se lo aprendió, ahí en el patio hay números, hay colores, entonces hacen juegos también, y eso va complementándose con los otros talleres que son de gimnasia, ponte tú...

Entrevistadora: O sea todo lo intentan hacer de forma dinámica en el fondo, para que puedan aprenderse las materias

Entrevistada: Claro, ponte tú la misma gimnasia ellos lo refuerzan, que los colores, que los números, las tías de gimnasia le dicen "ya Etienne vamos a jugar a la pinta de colores, ya eh color...todos poh, y tiene que buscar un color rojo, o ponte tú el color uno...y va justo con lo que están enseñando, es todo un conjunto de lo mismo

Entrevistadora: Si tuviera que calificar la educación, que reciben los niños como en general, los niños enfermos de cáncer, cómo la calificaría, buena?

Entrevistada: Buena, porque aprenden, yo he visto que aprenden, o sea no es que vengan y les expliquen y les digan, porque aparte que ellos están...siguen siendo evaluados igual que un colegio poh, con nota, con pruebas...se les entrega los informes a los papás se hacen reuniones de apoderados, entonces como todo igual que un colegio, si la única diferencia está en que ellos tienen consultorio aquí

mismo, tienen tratamiento y mientras los llevan a tratamiento pueden estar en su sala de clases, después los interrumpen un poquito, los llaman, los pinchan y vuelven a tomar su clase

Entrevistadora: No hay mucha diferencia en su m...

Entrevistada: No

Entrevistadora: Y...si es que se pudiera mejorar la educación, así como en general, cómo se podría mejorar de alguna forma?

Entrevistada: Aquí?

Entrevistadora: Ajam

Entrevistada: Es que está como todo poh, tienen su biblioteca, tienen computadores, están como adaptados poh, no tienen nada que envidiarle a otros colegios, tienen sus talleres, tienen distintos profesores para los distintos talleres, tratan de tener todo lo de otros colegios, la diferencia está en eso poh, que ellos son algo más especial porque están yendo a los controles, tienen que hospitalizarse de repente, es la única diferencia

Entrevistadora: En su opinión, ¿el cáncer es como un obstáculo realmente para la educación o no es un obstáculo?

Entrevistada: No, excepto que...entrecomillas, porque igual no pueden llevar una vida normal, pero se trata, se trata y se va a par con los apoderados también, de que usted quiere y que haga una vida normal, por qué tú le vas a dar una vida diferente? Si ellos no tienen las manos cortadas, los pies cortados?, y eso, porque aquí hay un niño que le cortaron una pierna y sigue igual, viene al colegio de repente, hace su vida normal, por qué hay que ver la diferencia si la diferencia no está en eso poh, entonces yo...yo creo que el error más grande de todos los chilenos, yo creo que es hacerle la vida más difícil en el fondo, que más fácil, porque más fácil sería seguir

todo una vida normal, porque es diferente cuando es un adulto, el adulto se toma más a pecho la enfermedad, es como trágico, así como que el mundo se le va a acabar, o sea no ve más allá de lo que le rodea, ahora los niños no, los niños no ven la enfermedad como algo, como...un obstáculo, excepto cuando están hospitalizados, pero el pinchazo para ellos es normal, el usar un catéter para ellos es normal, porque es que ellos viven aquí poh, y para qué, aquí todo es normal pa' uno, o sea cuando recién llega para uno es impactante, después uno se acostumbra...

Entrevistadora: ¿Cómo fue eso, cuando recién llegó acá?

Entrevistada: Me quería morir sí, porque a mí no me dijeron que yo venía a un colegio para niños con cáncer, entonces cuando entré, era como que...y no y yo llevaba tres día y yo decía no, yo no voy a poder soportar esto, no voy a ser capaz de hacerlo, voy a tener que decir que me cambien, o renunciar, pero ellos me enseñaron a seguir aquí, ellos, ellos, la misma gente, las tías que han pasado por cosas terribles, entonces...porque aquí se vive la muerte de repente diaria, porque hay niños que se les diagnostica...ya les quedan dos o tres meses, entonces tú lo tomái así como, esto lo vas viviendo diario, como que no es terrible, si tiene que llegar, va llegar y listo... Pero igual es fuerte, y es fácil que una persona que no tiene voluntad y entre en una depresión, yo supe aprender a seguir aquí, todavía se me hace difícil de repente, porque uno se encariña con los niños, y de repente te preguntai por qué tienen que ser los niños, porque tú el cáncer te lo imaginas en adultos, yo nunca me imaginé este mundo cachai, entonces yo cuando comento esto, digo, es que nadie sabe lo que pasa allá, hay que estar allá para saber cómo es el mundo, es increíble que hay niños que sufren mucho, mucho, mucho con la enfermedad, lamentablemente desgraciá, y por qué tienen que ser los niños si son tan inocentes, por qué a los niños, entonces ahí uno dice por qué, por qué, pero...Después uno va aprendiendo el por qué, porque se da así, porque Dios o porque...era su destino, y uno va aprendiendo y entendiendo, ya no critica como

cuando recién llega, ahora uno se adapta a esto, y entiende y comprende muchas cosas, y trata de vivir lo más tiempo con los niños, lo máximo, disfrutar con ellos, hacerles el diario vivir más fácil, más bonito, olvidarnos de la enfermedad, la enfermedad aquí pasa como a segundo plano

Entrevistadora: ¿Y les ha tocado a ustedes observar alguna situación donde sean los padres los que no quieren educar a los niños?

Entrevistada: Claro, aquí hay muchos niños que no vienen por lo mismo, porque ellos creen que la enfermedad, como que se cierran en ese plano, le hacen vivir al niño la enfermedad como enfermedad, no le hacen vivir una vida normal, como ir al colegio, claro ellos tienen igual sus restricciones, hay niños que no pueden ir a los paseos que hacen aquí, por salud, pero hay veces que dadas las situaciones pueden, y aquí los niños la mayoría pueden, excepto que estén más complicados de salud, pero eso es controlable, pero aquí la escuelita no va querer que se compliquen ni nada poh, todo lo contrario, están pendientes las tías, si no está la tía en la sala estoy yo, pregunto los remedios que tienen que tomar en la mañana, yo de repente vengo me acuerdo y le digo “tía ...”no ya se lo tomó gracias, la tía anda con su alarma del celular de los remedios, la Danae igual, son cosas, detalles que uno no sabe que son importantes y que suceden, que no se ven. Entonces los papás a veces se encierran tanto que uno les... Una mamá dijo una vez, “No para qué voy a mandarlo al colegio, si él tiene que estar con su familia, en su casa”, pero ¿en una burbuja? ¿Qué vida va llevar un niño así?, si no le estás haciendo la vida fácil, entrecomillas se las estás complicando más...

Entrevistadora: Y no se está relacionando con otros niños...

Entrevistada: No, y ese contacto...aquí los niños son felices compartiendo entre compañeros, peleando, jugando, que...hacen de todo como los demás poh, entonces tienen historia que contar ellos, llegan a la casa y cuentan, lo que hice en el colegio, en cambio un niño que pasa en la casa qué va contar, que estuvo con los primos,

que estuvo con su mamá y su papá, que lo llevaron...hay papás que no los quieren ni sacar de la escuela, si los niños tienen que vivir el mundo tal como es, con sus mascarillas tendrán que salir, pero tienen que salir, no ellos creen que por cuidarlos más, les van a durar más, pero no va en eso, bueno es entendible también, porque uno tiene que ponerse en el lugar de los papás, a lo mejor uno como de repente...no que yo lo voy a cuidar, que yo no quiero que...pero después uno va entendiendo, uno va comprendiendo, pero hay papás que no, que se encierran en eso, y hay niños que no quieren venir al colegio, o no les gusta el colegio, o estaban en el colegio y rico pa'ellos no ir más al colegio, hay de todo aquí...

Entrevistadora: Pero en mayoría usted diría que los casos son los que vienen al colegio

Entrevistada: No, vienen sí

Entrevistadora: Ah...

Entrevistada: Inclusive aquí a la casa de acogida, como te digo yo, como te digo yo hay un niño que le cortaron la pierna, anda en silla de ruedas, no se les obliga a venir, pero igual se les incentiva para que vengan, para que no estén tanto en la casa que en el nintendo, que viendo tele, que no es la idea poh, un niño de once años ya tiene que aprender por último lo mínimo es leer, escribir cachai?, entonces ese incentivo y ellos vienen, hizo el compromiso de venir los miércoles y los viernes, o de reuniones los viernes, pero aquí los tíos estimulan, incentivan, los buscan, insisten con los papás, les hacen reuniones...ellos estimulan a los papás para que vayan sus hijos al colegio...

Entrevistadora: Porque consideran que es un aporte...

Entrevistada: Claro, que les sirve...entonces aquí los profes ocupan hartos psicología, harta, mucha, hasta tenemos nuestra psicóloga acá, buscan por todos

lados conquistar al niño y que venga al colegio, han salido casos difíciles, pero se han logrado

Entrevistadora: Ya poh, eso era, gracias.

ENTREVISTA N°2 MADRE DE KRISHNA (7/11/13)

Entrevistadora: Eh...Hola, cuál es su nombre?

Entrevistada: Aida

Entrevistadora: Usted es la mamá entonces de la Krishna

Entrevistada: Sí

Entrevistadora: ¿Hace cuánto que empezaron vienen a tratamiento?

Entrevistada: Nosotros comenzamos...supimos diagnóstico el trece de agosto, y comenzamos como el dieciséis del mismo agosto a...con tratamiento

Entrevistadora: Ah igual hace poco

Entrevistada: Sí recién por los tres meses

Entrevistadora: Y cómo ha sido la experiencia

Entrevistada: Si es potente, el tema de la enfermedad, los síntomas, la familia, el estar acá, allá...

Entrevistadora: Pero ustedes ¿viven acá en Santiago?

Entrevistada: No, nosotros somos de San Vicente Tagua Tagua, de Rancagua hacia el sur...

Entrevistadora: Ah o sea ustedes ¿están en la casa de acogida?

Entrevistada: Sí estamos en la casa de acogida...

Entrevistadora: Y...¿las han tratado bien?

Entrevistada: No...súper bien, súper bien. La Krishna estuvo como siete días hospitalizada cuando llegamos y de ahí le dieron alta y nos fuimos para allá, yo creo que fue mejor para nosotros, porque era en Santiago, era demasiado, en lo económico, al final llegar acá y queda cerca no tener que viajar, eso fue...

Entrevistadora: ¿Cómo llegaron a la escuela? porque igual es distinto a sólo el tratamiento...

Entrevistada: Comenzamos viniendo a las quimios, y ya cuando un poco la Krishna se restableció, la doctora me consultó a mí, si la Krishna tenía ganas de seguir con el colegio, y la Krishna dijo que sí porque igual ella va en séptimo, tiene compañeros de primero básico hasta séptimo, entonces eh...no sé entonces imagínate el próximo año si Dios quiere estar sin ellos allá, entonces no mamá yo voy a seguir, voy a terminar, a parte que nosotros ya traíamos notas hasta agosto del otro colegio, no pero, súper la doctora, pero es una opción, no es que sea una obligación, si quiere terminar acá y también poh, fue bueno porque es súper cerca de acá del poli, porque en urgencias...y la niña a veces no está en condiciones...

Entrevistadora: Y tienen facilidades de ponerles notas...

Entrevistada: Todo, todo...si poh, y de los tratamientos, si los chicos tienen una quimio salen, si no están en condiciones de volver a la clase, no vuelven, si están muy complicados van al hospital, o sino, bueno como en el caso de nosotros en la casa de acogida, van a la casa de acogida, trabajan con los chicos allá...

Entrevistadora: La niña ya venía con notas, en ese sentido, para ustedes sería bueno que siguiera educándose, pero en qué sentido?, venir a la escuela...

Entrevistada: Sí es que también para que salga de su...de lo habitual para ella, o sea es enferma pero también tiene que seguir con su vida, del colegio, de su familia, el contacto con los compañeros acá igual tiene buenos compañeros, si al final ella se lleva súper bien con ellos, con los profesores, entonces no porque está enferma tiene que aislarse, quedarse en una pieza encerrao o en el hospital...

Entrevistadora: Es que a veces hay papás que reaccionan así...

Entrevistada: No es que claro, da mucho miedo, y yo te digo yo decía, "pobrecita cómo la voy a llevar para allá, está con quimio, está con dolor, está con fiebre de repente, no sé está con náuseas, pero los chiquillos tienen que seguir adelante, porque en algún momento se van a mejorar y tienen que retomar lo que tenían

antes. Sí cuesta mucho, como mamá eh cuesta, cuesta, como decir no sé poh estoy sobreexigiendo a los chicos, pero no, igual es así no está siempre en la casa encerrao, viendo solamente...un poco de distracción, de estar con otros niños, jugar, retomar un poco la vida que tenía...

Entrevistadora: O sea a parte de como educarse, para usted tiene importancia...

Entrevistada: Totalmente, totalmente que se eduque que termine su colegio, súper importante...

Entrevistadora: ¿Cuál cree usted que es la función de la escolarización en los niños con cáncer?

Entrevistada: Yo creo que es como eso, que los chicos terminen su colegio, terminen su año, y también tratar de integrarlos un poco a la vida, la vida que ellos tenían antes, no frustrarlos con el diagnóstico, que la cosa no termina ahí poh, que ellos tienen que seguir con su educación y también complementarlo con su enfermedad que también...

Entrevistadora: Para que no se queden estancados...¿ Cuál diría usted que es el aporte del personal médico a la educación?, en qué se complementan, o no se complementan...

Entrevistada: Sí se complementan, si aquí el tema de que la escuela esté junto acá al poli, ya es una cosa muy buena, porque... y los tíos les dicen que sigan adelante,y yo creo que es buenísimo, sería todo difícil, por ser si es que este colegio estuviera en otro lugar, que hubiera que traerlos para acá, llevarlos para allá, está todo acá junto, si algún chico se compleca se trae la camilla, creo que es mucho aporte, mucho beneficio, tanto los profesores como los doctores, es como bien completo hasta ahora

Entrevistadora: ¿Usted como en este proceso de estar en la escolita...cómo lo hacen? ¿Cómo educan a los niños, por lo que usted ha visto?

Entrevistada: Bueno, cuando la Krishna llegó, nosotros no teníamos todavía no tenemos la opción de ir a San Vicente, entonces ella como que no se trajo mucha materia del colegio anterior, pero en un repaso que hicieron, era como lo mismo, el mismo nivel...lo encuentro bueno, además les facilitan los computadores, están en el hospital y les llevan computador, les llevan trabajos, todo...yo creo que es muy completo

Entrevistadora: Y...¿quiénes participan directamente en la educación de los niños? por ejemplo, los padres, o las enfermeras o los profes...

Entrevistada: Es que en el caso acá, los profes, en gran parte porque ellos están súper pendientes, súper complementados con los chiquillos, si tienen no sé, si la Krishna no pudo venir, le mandamos un trabajo para allá, o sea incentivan mucho a los chicos

Entrevistadora: ¿Cuál es su propio aporte en la educación de su hija?

Entrevistada: El darle la motivación de que venga, ayudarla, más que nada eso, mucho apoyo, trabajar con ella y traerla para acá...

Entrevistadora: Si pudiera mejorar algo que sería o complementar algo?

Entrevistada: No yo encuentro que no cambiaría nada porque lo encuentro muy bueno...

Entrevistadora: Y que diferencia podría encontrar en relación a los niños sanos...

Entrevistada: Son parecidos, son parecidos, acá los niños...es más tranquilo, el hecho de que los niños se concentran más en los temas con ellos, pero yo creo que es lo mismo, se avocan más en ellos, hay más cuidados para ellos también...

Entrevistadora: En cuanto a modos de vida, usted ¿diría que es como un obstáculo la enfermedad, o no es un obstáculo y pueden seguir una vida más menos normal?

Entrevistada: Más que nada es difícil, porque la enfermedad...pero yo creo que se puede vivir con la enfermedad y a la vez tener una vida normal, no creo que sea un obstáculo

Entrevistadora: A nivel general, ¿diría usted que le falta algo al sistema de salud en cuanto a los niños con cáncer?

Entrevistada: Bueno yo creo que, es que yo no conocía ni lo que es oncológico, muy poco lo que ubicaba, yo creo que información, nosotros cuando llegamos...yo no sabía ni lo que era oncológico, yo creo que es más información sobre el tema, pero la atención acá es buena

Entrevistadora: No sé si quiere contar más sobre su experiencia...

Entrevistada: Ha sido difícil, el adaptarse, el estar en una casa que si bien no hay problemas, que en una casa de acogida somos casi 30 mamás y niños, claro es difícil convivir con tanta gente, pero sí ha sido buenísimo, yo he...se hizo difícil todo, o sea el tema de la familia, el tema del tiempo, hay mucha orientación, mucho psicólogo, trabajadoras sociales, porque en realidad cuando llegai acá te perdís de todo, o sea tu en un momento te dicen tu hija tiene cáncer y tú te preguntas dónde voy ahora, qué hago, y también es estar con más hijos, es angustiante, y tení que tratar de retomar eso, tu trabajo, tu casa yo me olvidé de ella...

Entrevistadora: Tiene más hermanos?

Entrevistada: Yo tengo otra hija, una hija de tres años, que está en la casa de San Vicente, tengo a mis padres allá, entonces yo con las chiquillas no podía viajar, por ahí ha sido muy difícil este tema...yo creo que si no hubiera estado la casa de acogida hubiera ido cuesta arriba todo, todo...de repente sacai a un niño de una quimio y no se puede mover...hay veces en que no quiere nada, solo quiere acostarse, entonces nosotros tenemos la facilidad en la casa, el tema del tiempo...

Entrevistadora: Porque ustedes no tienen que pagar arriendo...

Entrevistada: No, no, nos dan la estadía, nos dan almuerzo, nosotros costeamos todo lo que es desayuno, onces, lo que sea que necesiten los chicos, pero ya el hecho de estar ahí, ya es...

Entrevistadora: Ya, gracias por la colaboración

ENTREVISTA N°3 PADRE DE FELIPE (7/11/13)

Entrevistadora: Hola ¿cuál es su nombre?

Entrevistado: José Pérez

Entrevistadora: Y ¿Hace cuánto están viniendo a tratamiento con su hijo?

Entrevistado: Nosotros internamos a mi hijo el 30 de agosto en Rancagua, a él lo operaron de peritonitis, supuestamente había quedado bien por un problema renal no más, entonces lo llevaron acá a Santiago porque acá habían especialistas...entonces llegamos acá y nos encontramos con la sorpresa que estaban los resultados de la biopsia y él tenía cáncer, acá llegamos el 22 de septiembre, y nos encontramos con la sorpresa de que él tenía cáncer y llevamos más de dos meses...

Entrevistadora: Igual poco tiempo, ha sido rápido...

Entrevistado: Rápido y nos ha cambiado la vida en 180°

Entrevistadora: En qué sentido... ¿ha sido complicado?

Entrevistado: Ha sido complicado porque nosotros somos de lejos, no somos de acá, somos de Rancagua, tenemos otra hija, entonces hay que estar acá y allá con ella...

Entrevistadora: Y no han venido por ejemplo a la casa de acogida?

Entrevistado: Sí, estamos en la casa de acogida, pero es que el tema es que hay que...

Entrevistadora: Dejar la familia...

Entrevistado: Sí, mi hijo es súper importante...Y, estuvo en UCI, estuvo súper grave, estuvo al borde de la muerte, ahora ya está mejor así que estamos más tranquilos, está en oncología...ahora está mejor, ha progresado harto con el tratamiento, salió de lo más difícil que era el daño multisistémico que tenía, páncreas, riñón, pulmón y corazón se salió de todo eso, ahora ya es el proceso de las quimios, remedios fuertes y lo dejan pa la escoba, eso es lo que está viviendo él ahora

Entrevistadora: ¿Y él iba antes al colegio?

Entrevistado: Sí po, alcanzó a sacar el primer semestre con excelentes notas...y acá nosotros le propusimos, o sea el Tío nos propuso hacerle clases, nosotros le conversamos a él y él súper entusiasmado a él siempre le ha gustado estudiar, nosotros le dijimos ya te va a traer un computador, para que hagas las tareas, te va venir a ver, te va traer guías...ya entusiasmado, y lo hicimos y rico porque una cosa que se distrae...[también pertenece a roles]

Entrevistadora: Y le llevan las tareas a la casa de acogida?

Entrevistado: No, acá al hospital, él no ha salido, de cuando ingresó al hospital que no ha salido...

Entrevistadora: Ah, o sea que ustedes si están allá para estar con él?

Entrevistado: Claro nosotros nos hemos ido turnando, yo estoy con licencia en el trabajo, tenemos que turnarnos con mi señora, un día de noche, otro día de día, nosotros cambiamos, o sea para alivianar un poco la carga, porque es súper agotador, y ahora estoy 24/7 le decía yo a mi señora, día y noche, voy a almorzar, voy a dormir, me aseo un poco y vuelvo, es duro...

Entrevistadora: ¿Y no se le ha hecho complicado con la pega?

Entrevistado: Mire...en el trabajo a mí me han apoyado bastante, compañeros sobretodo, me han hecho beneficios, mi jefe me dice “no te preocupí, ve tu hijo no más, pega hay más, pero hijo uno sólo”...por ese lado estamos bien, me han apoyado bastante...

Entrevistadora: ¿Con respecto a sus labores como madre, padre, de Felipe cuál diría es su aporte en la educación del niño?

Entrevistado: Que él cuenta con todo nuestro apoyo, nosotros estamos ahí ayudándole, cuando no puede escribir, le duelen las manitos, nosotros le escribimos, hay que ir a buscar algo en el computador, también de repente está medio torpe

con las quimios con tanto que lo pinchan, nosotros tenemos que ayudarlo a buscar información...

Entrevistadora: En cuanto a la educación que recibe en el hospital, ¿cómo es a su juicio?, buena, se preocupan...aprende cosas?

Entrevistado: Sí, es buena, aprende cosas...se preocupan bastante, igual el computador ayuda harto, porque le cuesta como...y el tío pasa allá “ya Felipe que has hecho”, apretándolo un poquito y a la vez ayudándolo, explicándole lo que no entiende, y nosotros igual, con lo que cachamos nosotros le vamos apoyándole, tratando de que haga las tareas...

Entrevistadora: ¿En qué curso va?

Entrevistado: En séptimo

Entrevistadora: Ah le falta poquito...como para pasar a octavo y eso... y ¿puede pasar y eso?

Entrevistado: Sí, sí porque está aprobado por el ministerio

Entrevistadora: No va perder...

Entrevistado: Y tiene que pasar porque en el primer semestre tuvo buenas notas, y ahora no se ha sacado ningún rojo, así que va por buen camino...

Entrevistadora: Entonces va continuar con la escolarización como iba

Entrevistado: Sí...

Entrevistadora: Y ¿Quiénes diría que son los actores que participan directamente en educar a los niños?

Entrevistado: Mire, yo creo que es un setenta treinta, setenta el colegio, y la psicóloga que ayuda harto, y el otro treinta nosotros en apretarlo un poquito,

ayudarlo y ayudarlo en buscar información...es una cosa compartida, pero el colegio aporta harto

Entrevistadora: Y ¿Qué sentido le dan ustedes a la educación?

Entrevistado: Es algo primordial, porque una persona sin educación, sin su profesión en estos momentos no es nada, es algo fundamental en la vida de los niños, estudiar...

Entrevistadora: O sea aunque esté enfermo, usted opina que es importante que siga...

Entrevistado: O sea, dentro de su capacidad si puede estudiar, que estudie, si él no quiere, tiene que hacerlo porque se distrae, es como un incentivo para él...

Entrevistadora: Un poco pensar en otra cosa...

Entrevistado: No estar pensando que me van a pinchar, que van a traerme los medicamentos, y que va venir la Tía y...es más como un escape

Entrevistadora: En ese sentido usted diría que la enfermedad en sí, como el cáncer en los niños no es un obstáculo para que los niños se eduquen?

Entrevistado: No debería ser un obstáculo, no, no debería ser, porque dentro de su capacidad, el niño puede, no le digo el cien por ciento ni tampoco estar ahí...en todas las clases, pero dentro de su capacidad, puede estudiar sí...

Entrevistadora: Por ejemplo si él estuviera un poco mejor y pudiera movilizarse, usted lo traería acá que viniera a las clases...

Entrevistado: Sí obviamente, yo creo que él me lo pediría, porque a él le gusta estudiar

Entrevistadora: De lo que usted ha visto, en las clases que le hacen a él ¿cómo les enseñan cosas a ellos?

Entrevistado: Mire, el tío le lleva la guía y le explica cómo tiene que hacerlo, le deja la guía y mi hijo hace lo que puede, y cuando tiene dudas llama al tío y el tío va le explica nuevamente una, dos, tres veces las que sea necesarias para que aprenda, si no puede hacer la tarea lo espera, porque hay días en que amanece pero por el suelo, no puede hacer nada y cuando tiene más ánimo ahí retomamos de nuevo...entonces son bien flexibles en ese tema

Entrevistadora: ¿Si pudiera mejorar de alguna forma la educación que reciben los niños de qué forma lo haría?

Entrevistado: Sí, es que yo cacho que, o sea por lo que he visto el tío no da abasto, para todo, un profesor más... entonces yo pienso como que deberían ampliar un poquito más la escuela, porque yo veo que el tío va “ya qué te falta, que no entendí”...

Entrevistadora: Como apurado...

Entrevistado: Claro, entonces “ya Felipe hagamos esto, ya porque tengo que irme a la escuela, ya ok”, es como una falencia que hay...

Entrevistadora: Cómo describe usted alguna diferencia en la educación, ya que tienen la experiencia anterior a esta, ¿es distinta la forma?¿o son parejas?

Entrevistado: Bueno de hecho acá, tienen más posibilidades de estudiar, es más flexible comparada con estudiante, que era, que salía de hoy día para mañana y tenía que tener en la fecha indicada, aquí son un poquito más flexibles y son más personalizada, o sea él está sólo en una sala, el profesor tiene que ir allá a ayudarlo...

Entrevistadora: Y con relación al sistema en general de salud y los niños con cáncer, considera que podría mejorar algo?

Entrevistado: El sistema Hospitalario?...a mí me han tratado excelente, las enfermeras están ahí las veinticuatro horas del día pendiente...

Entrevistadora: Y no les ha tocado conocer otras familias, otros hospitales...como para comparar

Entrevistado: Otros hospitales no, otras familias sí, en la casa de acogida, hay hartas familias, compartimos las historias, y nos apoyamos entre todos, porque cuando uno llega lo que más necesitas es apoyo, y la experiencia de ellos en cuanto a la alimentación y el cuidado y eso...

Entrevistadora: Y, por ejemplo, ¿qué opina del personal médico en cuanto a la educación aportan en algo?

Entrevistado: Donde está el Felipe, no, son súper cooperadores, si necesita una tijera, ya tía tiene una tijera que me preste...y dan el espacio como para que los profesores hagan su pe aquí con Felipe, dan el espacio a está el tío ya, lo vamos a dejar, venimos después, para que el profesor haga tranquilo su pequeña clase...

Entrevistadora: Y ¿cómo les ha ido con respecto a Felipe?

Entrevistado: Está evolucionando bien, con el tratamiento de quimioterapia está evolucionado bien, los órganos que tenía comprometidos antes ya están todos normalizando, entonces tiene un buen pronóstico...

Entrevistadora: Ah podría mejorarse en un tiempo más?

Entrevistado: Sí, siguiendo bien su tratamiento, dentro de cuatro o cinco meses ya debería estar erradicado el cáncer...y seguir otro sistema de medicación y de control

Entrevistadora: Y la información que ustedes tienen sobre el cáncer y todo eso, lo han tenido durante el proceso o de antes ya tenían más o menos conocimiento?

Entrevistado: Del cáncer de Felipe nosotros hemos aprendido mucho acá, acá los doctores, las enfermeras, con los mismos papás de la casa de acogida, e igual uno se mete...sabe que la tecnología abarca mucho, entonces uno se mete al google y busca, incluso todos los protocolos todo eso sale, tenemos que aprender entonces preguntando, les pregunto a las tías, que para qué sirve esto...ellas son bien cooperadores y he aprendido mucho

Entrevistadora: Ya, listo, eso era, muchas gracias.

ENTREVISTA N°4 BIBLIOTECARIA ESCUELA FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS (8/11/13)

Entrevistadora: ¿Cuál es su nombre?

Entrevistada: Marta Oporto

Entrevistadora: Y usted es...

Entrevistada: Bibliotecóloga...claro por es que me encargaron la biblioteca, la verdad es que yo me ofrecí para ayudar en lo que...en no sé en qué, pero cuando me entrevistaron, como yo mandé mi currículum, vieron que yo era bibliotecóloga, entonces me dijeron si me podía hacer cargo de la biblioteca. Yo no pensé que iba a llegar a esto, sino pensé que iba ser algo con los niños, pero claro la biblioteca no estaba organizada y ese es el trabajo que yo estoy haciendo, entonces cuando me pidieron yo les dije si, por supuesto, que querían aprovechar el hecho de que yo sé cómo hacerlo entonces ya, por eso yo estoy aquí y eso es lo que hago en este momento, por eso no tengo tanto acercamiento todavía con los niños, porque estoy

aquí todavía tratando de ordenar, porque este orden tuvo que ser muy diferente al orden de las bibliotecas tradicionales, en qué sentido, en que ellos son niños, tienen una enfermedad, entonces hay que hacerles todo más grato, todo funciona aquí en que sea todo más agradable, por lo tanto la biblioteca también, la biblioteca le tienen ahí, los cuentos para los chiquititos, para los más grandes, aquí hay literatura ya sea para las mamás, para las tías que necesiten, y ahí les tengo información entretenida, toda la información libros especiales para niños y...pero con información, que a ellos les atrae que puedan tomarlos, revisarlos en forma entretenida, entonces no es el lugar típico de la biblioteca, en la cual ellos van piden, ellos se pueden atender solos, y por eso cuando yo termine esto, de hecho se me olvidó traerlo, tengo hecho en hoja, les puse los colores que tiene cada uno, por ejemplo el negro es folklore, las fábulas, entonces lo voy a colocar ahí para que además ellos sepan..."ah ese color es esto"... entonces hay que hacerlo así didáctico, porque yo no vengo todos los días yo vengo un día, y los otros días la biblioteca ellos la ocupan igual, pero generalmente ellos ocupan los juegos, pero la idea es que también se motiven con los libros te fijas... entonces esa es la idea...

Entrevistadora: ¿Del tiempo que usted lleva aquí cómo ha sido la experiencia?...

Entrevistada: En relación con las personas que trabajan acá todos son muy cordiales, la verdad es que yo creo que todos vienen aquí con la idea de...o sea pasando la puerta para acá, es otro mundo se vive otro mundo, por lo tanto uno tiene que venir con las ganas de hacer algo, algo positivo, algo bueno, entonces todos aquí funcionan igual y todos tratan así...bien, todos las tías, los tíos, me ofrecen la colación, "le traigo algo"...la señora que manipula los alimentos me ofreció café, me dijo que cuando yo quisiera me sirviera... entonces lo hacen grato el ambiente para todos. Yo veo acá por ejemplo, no siempre les hacen clases, los sacan a jugar también, hacen juegos, hacen entretenimiento, como las parvularias ellas saben, como psicóloga también, entonces ellos están siempre motivándolos, y por eso yo mi experiencia, por lo que yo veo, es el ideal que los niños puedan venir,

porque aquí no se van a contagiar más que en su casa, si aquí no hay contagio, eso no se pega, además que ellos todos aquí tienen, ellos le tienen que pedir agua, porque ellos toman el agua que tienen que tomar, las colaciones son adecuadas a ellos, por ejemplo ellos no pueden comer chocolate, entonces no les dan nada que tenga chocolate, te fijas...ahora yo un día traje, le pregunté a la tía sí, si había traído unos cositos para que se los repartiera, y me dijo que no, que no se podía entonces yo se los di a las tías para que ellas, por eso que yo siempre las veo comiendo chocolate, porque parece que alguien trae y como los niños no pueden comer, entonces llaman a las tías entonces la verdad es que uno va aprendiendo, por supuesto no es llegar y dar, pero aquí yo encuentro que ellos se divierten, se entretienen, estudian, no pierden el nexo con lo que estaban haciendo, como decía ellos tienen que tratar, o sea uno tiene que hacerle a ellos ver...porque en el fondo, quienes se paran, los padres no los niños, los niños no se aíslan solos, son los padres, entonces por ellos, ellos irían al colegio seguramente, harían su vida normal, entonces para qué hacerlos que vivan una vida diferente si en realidad ellos no son diferentes, porque en eso entonces estamos, los estamos discriminando, los estamos separando del resto, no usted no, porque también se puede ver así, en el egoísmo de los padres, a los padres hay que hacerlos entender que el niño aquí tiene una vida muy normal, porque él no entiende su enfermedad como algo que se tenga que separar del resto, entonces como que fuera un infeccioso, tengo que separarlo del mundo

Entrevistadora: Lo hacen por protegerlo...

Entrevistada: Por supuesto que es por protegerlo, pero en el fondo está haciendo eso porque como le digo, el niño en su primera instancia no va saber que esta es una enfermedad tan grave, qué le va a pasar, es el adulto, el adulto le transmite los miedos y todo eso, el niño no, el niño diría ya mañana sigo al colegio si me siento bien, y por qué no puede ir al colegio?, porque tiene que venir a la terapia, entonces pierde colegio, entonces no pierde colegio y viene para acá, se entretiene tiene otros

amigos, y yo creo que los ayuda mucho, el que esos amigos están en las mismas condiciones, tienen como los mismos síntomas, por ejemplo había un chico, porque yo lo escuchaba...porque se escuchaba de las salas para acá, era complicado, complicadísimo, entonces las tías hablaban con él, porque tratan de seguir educándolos, formándolos, porque no porque ellos claro, seguramente los papás como está enfermo, hace lo que quiere, el niño se da cuenta y empieza a abusar, pero no es así, porque en todas partes no, en todas partes tendrías que saber que me dio cáncer así que déjenme hacer lo que yo quiera, y no es así la vida, porque esto si va pasar y se mejora él tiene que seguir actuando como siempre, porque si va seguir así, tan rabieta, y desordenado, y no hacia las tareas, siempre lo sacaban y le decían y le hablaban, pero él seguramente era una su estado y otra que seguramente él era así en el colegio y a lo mejor se agravó con la enfermedad, con los medicamentos vaya saber uno, además a todos no es igual, si todos son niños, entonces la verdad es que...hay que tomarlos como niños, no pensar que ellos deben tomar decisiones, no, son los padres...

Entrevistadora: En ese sentido, usted diría que les hace bien venir acá, estar con más niños, con profesores...

Entrevistada: Totalmente porque obviamente no es la materia como cuando van al colegio, que tienen esto, esto, esto, porque aquí se juntan varios niveles, entonces les tratan de hacer, si hacen matemáticas, tratan de hacer matemáticas para dos niveles, dependiendo, porque son diversas las edades, pero yo por lo que veo y siento, de que la fundación, hace una labor la verdad es que impecable, y siempre se están preocupando...Y esto funciona hace tanto tiempo, hace muchos años...Pero por el poco tiempo que yo llevo, diría que el cien por ciento que sí, que a los niños, les hace bien. Ahora, de hecho los niños cuando llegan y si son muy tímidos las mamás se pueden quedar, el niño no es necesario que quede solo, yo he visto mamás con los niños meterse, porque claro de repente están cohibidos, tímidos, un día me tocó uno claro y con la mamá y se puso a llorar, entonces claro él estaba

seguramente todavía confundido, pero estaba con la mamá, no es necesario que la mamá se vaya y lo deje, entonces se dan todas las instancias para que él pueda incorporarse, y en la medida en que se vaya...Ahora si no resulta y él no quiere, no quiere, seguramente no lo van a obligar, no viene a clase...pero es todo así, cada uno decide, pero en el fondo si usted trae un niño y usted ve que él quiere y le gusta, no tendría por qué decirle no, sabes que vámonos mejor, porque se le va hacer un daño...

Entrevistadora: Y según su visión, ¿quiénes son los que más participan en la educación? además de los mismos profesores...pero participa más gente o los mismos padres...

Entrevistada: Sí, porque a veces les mandan tareas, para que en la casa también sigan haciendo algunas actividades, eh... la psicóloga es la que está para eso que no es la educadora, pero es la que tiene que ver cualquier problema, no es cierto, de comportamiento ella logra saber por qué y cómo enfrentarlo que no todos sabemos, te fijas[tmbn entra en roles], porque en realidad la actitud de los niños con una enfermedad así yo creo que también hay que conocer un poco más, por ejemplo el otro día encontré un libro de Charlie Brown, sobre cómo fue tratado un niño con cáncer, yo se lo llevé a la tía y me dijo "oh si yo lo andaba buscando", porque ella trabaja con... entonces cualquier cosa que se relacione yo se los llevo para que ellos puedan hacer...y les muestro otros textos que les sirve también para trabajar con los niños

Entrevistadora: Y usted ¿cómo calificaría la educación que reciben los niños con cáncer? un poco haciendo como una diferencia entre un colegio normal y este colegio...

Entrevistada: O sea de calidad?, porque esos son profesores como todos los profesores, así que lo que ellos entregan es el cien, ahora si no es el mismo nivel que se estudia afuera, cierto, así como en el colegio que les pasan este ramo, este

ramo, este ramo, es que a lo mejor acá no les hacen no sé, que ramo podrían hacerle, porque yo he escuchado que hacen biología, física, porque les he pasado textos de eso, hacen castellano, matemática, profundizan más me da la impresión en castellano y matemática, como en normales, pero la calidad de lo que entregan es el cien, pero si es todo lo que se pasa en un colegio, a lo mejor no, te fijas pero la calidad es....

Entrevistadora: Y ¿de qué forma participan usted diría los profes, o los padres, las demás personas que participan...?

Entrevistada: Es que indirectamente tienen una participación en el sentido de que la señora manipuladora, es de siempre facilitar, "tía tengo hambre" ya qué quiere porque ahí está toda la..."tía tengo sed" entonces siempre tienen que pedirle a ella, por lo tanto ella siempre tiene contacto con los niños, porque ella se preocupa de que lo que los chiquillos coman sea lo que deben comer al menos aquí[tmbn es rol], cierto?, es como cuando uno va a la playa y le dicen no coma mariscos crudos, y usted sale y come mariscos crudos, aquí igual ellos les dan, entonces ese es el contacto, yo por ejemplo, cuando tengo contacto, cuando ellos vienen y me dicen "tía quiero jugar con esto", bueno ya o conversamos un poco, ese es el contacto que uno tiene, enseñarles un poquito lo que es la lectura, los libros para que ellos se vayan interesando, pero algunos dicen "no a mí me gusta este" "este es mi libro favorito" y por qué?, o sea ahí uno entra un poquito a conversar, pero eso es, todos interactúan y todos están...es como si todos estuviéramos dispuestos para ellos, eso es como el resumen, todos funcionamos para ellos, no para nosotros, no porque yo soy la bibliotecaria y tengo que hacer mi pega, no, sino que todos trabajamos en función de eso, que ese es el objetivo principal, los niños, cuando no vienen muchos niños, "pucha hay pocos niños" o sea se hechan de menos, eso en función de ellos, y cada uno que tiene su misión la cumple...

Entrevistadora: O sea a usted primera vez que le toca trabajar en un lugar así?

Entrevistada: Sí es que yo soy voluntaria, yo vengo en forma voluntaria, y yo quería buscar algo en lo que pudiera ofrecerme voluntariamente por hora, y dentro de varias instituciones a las que yo mandé correo porque vi las páginas, esta fundación la señora...hay se me olvidó, me respondió, y me dijo que le mandara el currículum, y cuando le mandé el currículum, me llamó para entrevistarme, y ahí me propuso que yo me hiciera cargo de la biblioteca, entonces no todas las instituciones a veces están llanas a recibir o ya tienen el cupo, tienen las personas suficientes, entonces yo quería estar en una institución que pueda cooperar con algo, y obviamente la institución del cáncer, que es como, donde uno puede aportar, dar su granito de arena, y por eso la vi, así es que estoy en contacto con niños...

Entrevistadora: Y su visión con respecto al tema ha cambiado?

Entrevistada: No porque en realidad, nunca había prejuiciado antes el tema con los niños, uno siempre dice "pobrecito, pobrecito", pero eso no es bueno porque en realidad no están así como para decirles, pobrecitos ellos que están enfermos, pero la mayoría se recupera, entonces es como pasar por una situación...claro y después pueden seguir su vida normal, la mayoría, porque no todos...pero la mayoría, porque claro la otra vez se murió una niña, y todos estaban tristes, porque es lógico, todos aquí se encariñan, todos los tratan con mucho cariño, nadie los reta, nadie les va dar un palmazo, como te digo están al servicio de los niños, sin caer en servilismo, sin caer en que el niño va hacer lo que quiera con uno, no, sino que cada uno con sus márgenes hace el trabajo pero en beneficio de ellos, pero para mí ha sido excelente y creo que es un poco ocupar tiempo, yo ya me retiré de mi trabajo, hago clases solamente dos veces a la semana sobre lo mismo, enseñando en la biblioteca y tengo dos días como para mí, hago mis cosas vengo para acá y así completo mi semana también, porque mis hijos están grandes también...

Entrevistadora: Entonces volviendo a lo anterior...¿el cáncer es o no un obstáculo para la educación?

Entrevistada: No, no es un obstáculo, siempre y cuando estén las condiciones del enfermo, porque hay enfermos que no, que están en el hospital por supuesto que no, pero como se ve acá los niños ya andan caminando, se movilizan, se mueve sí, o sea el que está sano del que está en el hospital, o sea si no está en el hospital porque está mejor, de todas maneras lo puede hacer, o sea el cáncer no es un impedimento, hay una niña que igual tiene un problema en la pierna igual viene, si mientras no tengan un problema al cerebro, que no los deje pensar o los deje no sé tontos, no podrían, pero si no, no veo el obstáculo...

Entrevistadora: Bueno muchas gracias por su tiempo...

ENTREVISTA N°5 PROFESORA DE LENGUAJE ESCUELITA FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS (11/11/13)

Entrevistadora: ¿Cuál es su nombre?

Entrevistada: María Fernanda Maturana

Entrevistadora: ¿Hace cuánto trabaja en la fundación como profesora?

Entrevistada: Ocho años

Entrevistadora: ¿Y cómo se ha sido la experiencia?

Entrevistada: Desafiante, pero si tengo que hacer un balance desde que llegue a ahora, creo que ha sido una experiencia muy positiva, de crecimiento personal y profesional a la vez. Creo que tiene un poquito las dos cosas.

Entrevistadora: Desde su experiencia, ¿existe alguna diferencia entre la escolarización de niños con cáncer con cualquier niño de afuera? alguna diferencia o ¿está más o menos nivelada?

Entrevistada: No entiendo la pregunta, en cuanto a que va específicamente.

Entrevistadora: En cuanto a la escolarización que reciben

Entrevistada: ¿a que, a cuando llega el niño a la escuela, o quiere saber respecto al nivel pedagógico de un colegio regular y la escuela hospitalaria?

Entrevistadora: Ambas

Entrevistada: Claro porque la pregunta es bien ambigua. Respecto a cómo se escolarizan hay un proceso, un protocolo. En esta escuela no puede venir cualquier niño. Si el niño está en situación de enfermedad, y el doctor le indica que debe participar en este tipo de establecimiento, puede incorporarse. Esa es la forma de trabajar de nosotros. Trabajamos en aulas multigrado donde hay muchos niños de diferentes cursos a cargo de un docente. En cuanto al nivel pedagógico que nos encontramos, Yo creo que nosotros vamos más abajo de la educación regular. Porque, porque hay niños que llegan con desnivel desde sus escuelas, más el proceso de enfermedad que aunque nosotros tratemos de hacer toda una nivelación y avanzar, de repente se ve entorpecida por un montón de factores, y con los chicos, tienen la misma enfermedad que provoca dolores, que no le permite la asistencia a la clase. Permisos afuera de la ciudad para ir a ver a su familia, que todo eso va entorpeciendo también un poco el aprendizaje, si bien va generando el vínculo que necesita el niño para estar lejos de su familia, pero lo pedagógico también va empañando un poco el proceso. Eso con respecto al nivel yo creo que estamos bajo el nivel de una escuela regular.

Entrevistadora: ¿Pero igual hay mayores problemas?

Entrevistada: Nosotros, por lo menos yo al ausentarme con mi planificación, con mi propuesta de trabajo, siento que no les voy a dar todas las herramientas que necesitan. Pero las que quiero darles, las voy a enfocar en que esas si resulten y que esas si le permitan ir después captando las otras que les hicieran falta. A ver si lo ponemos en ejemplo, es como darle herramientas por ejemplo para un aprendizaje de comprensión lectora que le va a permitir en cualquier ámbito o cualquier asignatura puede después aunque no vimos todas las unidades de ciencias naturales pueda captar eso que hizo falta, por tiempo, por malla. Nosotros tenemos menos horas pedagógicas de lo que tiene una escuela regular. Más se suma todo lo que te comente antes. Lo que nosotros les damos más, son las herramientas que les damos a los chiquillos. Entonces sí. En el área de matemática tratamos resolución de

problemas en operatoria sean como fuerte, geometría. Entonces si nos falta algo, que ellos tengan la base para decir, ya aquí lo agarro aquí lo tengo, aquí lo puedo igual aprender igual a pesar de que nos hayan faltado horas nos haya faltado como todo.

Entrevistadora: ¿y en ese proceso en que ustedes están tratando que aprendan y todo, como diría que es la relación de los padres en la escolarización, ayudan, no, apoyan o quizás pueden haber distintos casos, porque eso también se puede observar en la educación regular, que los padres dejan al niño, se van, después vuelven a dejarlo y eso era el papel?

Entrevistada: A mí en todos estos años me ha tocado un poco de todo, pero siento que hay niños, hay familias que le toman mucha importancia a este proceso, a pesar de la enfermedad. Y hay otros papas que no les interesa un poquito que su hijo se eduque porque lo primordial es su salud y ver que ese niño reestablezca su salud y después retomar todo lo que ha quedado pendiente.

Y hay papas que al principio no se dan cuenta de la importancia que después que ya los mandaron porque casi los tenían obligados a que tenían que venir, les toman esa importancia y dicen, si en realidad mi hijo no hubiese venido, no estaría como está ahora, si es como que ha sido de todo.

Entrevistadora: y esos padres que no mandan a sus hijos, supongo que ustedes les preguntan porque no los llevan. ¿Qué respuesta dan?

Entrevistada: Sabes que la mayoría de la respuesta de los papas es la aprehensión, es el temor a no estar todo el tiempo con su hijo y que su hijo puede morir y no haberlos disfrutado todo el tiempo que tu hubieras querido. Ese es como el mayor temor de los papas. Y lo otro es como verlo un periodo más negativo que esto es casi como un castigo y hay que aprovecharlo porque va a ser un desenlace malo, y si es bueno, bueno, retomaremos después. Esas son como las miradas que me he topado en este taller. Y si me he topado con esas miradas que yo te decía, que al

principio las han mandado por obligación después dicen "chuta tenía razón tía, fue bueno, y sacamos en cuenta que hubiese perdido este periodo en la casa o no hubiese conocido a los amigos que conoció, o yo como papa no me hubiese acercado a otra mama que estaba pasando por lo mismo, o no nos hubiésemos apoyado entre nosotros", así pase hartas cosas acá.

Entrevistadora: ¿ustedes como profesores de qué forma llevan el proceso de educación, me refiero a que estrategias llevan para poder educar a los niños con cáncer, tomando en cuenta que tienen poco tiempo, entonces, como lo hacen ustedes?

Entrevistada: Mira aquí la fundación trata de proponer un modelo personalizado de educación, pero si todos los docentes tenemos la libertad de elegir nuestra propia estrategia. Las que hallemos más adecuadas para cada grupo que nos acomode a nosotros como profesionales. Yo en lo particular no ocupo mucho el trabajo personalizado, me gusta un trabajo más social, más compartido, en comunidades sacar lo rico de la clase porque estamos todos juntos. Otra mirada. Los que tienen un trabajo personalizado también tiene fuerza en común no es negativo, al contrario, pero yo no me caso con esa metodología. Y yo en lo personal ocupo distintas estrategias, trato de sacarle jugo a las tecnologías, trato de que ocupen bien los textos escolares, que también no se les olvide un poquito el copiar de la pizarra, porque acá también les facilitamos mucho la guía, para que el niño no tenga que seguir porque el niño tiene el catéter, o sea, justo la vía en la mano, yo trato de hacerlo lo más real a lo que van a volver después, pensando en la reinserción escolar. Van a llegar a un colegio donde van a estar 40 niños más que él no va a ser el centro del mundo, (como aquí que nosotros sí nos dedicamos a cada uno), y que la profesora va a escribir para todos y el que escribió y el que no que no. entonces trato yo de hacer como un mix que es como un poco complicado mi sistema pero, en estos años no me ha dado tan malos resultados.

Entrevistadora: En su opinión ¿Cuál diría que es la función de la escolarización en los niños con cáncer?

Entrevistada: Yo creo que principalmente es darle normalidad a su vida, darle el derecho de estudiar a un niño que bajo cualquier circunstancia tiene ese derecho y tiene que hacerlo valer. Sea que le queden 2 días 10 días, o 20 años, tiene que ser niño.

Entrevistadora: ¿ha visto casos de niños que quizás no pudieron venir a la escuela, y después como que no sabían que hacer o algo así?

Entrevistada: Si, muchos niños después están arrepentidos porque en realidad, quedaron un año desfasados, les dio vergüenza ir al colegio porque eran más grandes que sus compañeros, muchos niños no volvieron jamás, o sea que desertaron del sistema. Entonces por eso es importante, yo por eso les digo a las mamas, es ahora, ustedes podrán decir " pucha la tía que es pesada que es fregada que no entiende que el niño está enfermo", si si te entiendo que está en situación de enfermedad, pero es pasajera, es circunstancial, es en un ahora. Pero yo como educadora aprendo a proyectarme en un ahora y en un mañana. Porque si fuera solo un ahora, mejor dejémosla, en realidad da lo mismo. Pero uno piensa que todos se van a reinsertar y uno piensa también y tiene la certeza de que su hijo se va a morir porque su diagnóstico es así, tiene el derecho a vivir sus últimos días de vida como niño, con las exigencias de niño y los goces de niño. Si a la escuela uno no viene a puro hacer tareas, tiene todo un contexto social, viene a compartir con sus pares, viene a aprender a ser persona, a generar valores, a tener mejor resolución de conflictos con sus compañeros, es un todo no es solamente adquirir conocimiento. Porque si fuera así, no mama mejor déjelo en su casa y aquí están todos los libros, léaselos. No tendría sentido ni siquiera.

Entrevistadora: Con respecto a su propio aporte ¿Como lo define?

Entrevistada: Que difícil es evaluarse a uno. Yo siempre pienso que me hacen falta muchas cosas, pero también siento que... trato de hacerlo con alegría trato de hacerlo con mucha pasión con mucho afán, siempre siento que me falta tiempo, y siempre los tiempos son cortos, pero no sé. Los niños siempre vienen de vuelta, quiere decir que algo hice bien, no sé qué. Pero no sé si fue el carisma, fue el cariño, si fue lo que les entregaste como contenido pedagógico o va más allá de eso y trasciende en otras cosas, no lo podría decir. O que me evalúan.

Entrevistadora: ¿Quiénes en su opinión son los actores que participan más en la educación de los niños?

Entrevistada: Principalmente uno de los actores que ve más presente es la mamá. La mamá siempre está trayéndolo, preguntándonos que hacer, acompañándolos, muy poco se de los papas o sea, tiene que ver también con que los papas trabajan, tiene que ver a veces papas de regiones, está imposibilitado para quedarse en casa de acogida, entonces están más lejos en este proceso y se lleva toda la carga la pobre mamá, que le toca un montón de cosas, desligarse de sus hijos de sus parejas, dedicarse plenamente al cuidado de este chico.

Entrevistadora: Pero a nivel como de escolaridad, son los profesores, o también los papás cumplen un rol...

Entrevistada: No, es compartido, la escuela no lo puede hacer sola, y menos con la cantidad de horas que tenemos nosotros, imposible, sino nosotros: "es suficiente con las cuatro horas que vienen y nadie más tiene que participar porque ya lo solucionamos"...no, no falso, y en algunas ocasiones nos ayuda el voluntariado también, cuando nosotros dejamos algunas actividades en el hospital, de repente, bueno nosotros también vamos a hospitalizados, pero de repente no falta la voluntaria que nos ayuda a hacer una guía...

Entrevistadora: En ese sentido, el personal médico ¿también aporta de alguna manera?

Entrevistada: Nos ha costado a nosotros hacer el trabajo con personal médico, a pesar de que ellos son los que nos derivan los pacientes, ellos nos dan y nos delegan toda la responsabilidad a nosotros, nosotros somos los responsables de los chicos, yo creo que falta tiempo...si bien ellos los mandan, quedamos en que ellos los mandan no más, ahí está tu pega poh(risa)...yo siento que quizás eso nos juega un poquito en contra, que quedamos como ahí no más, sin embargo el personal médico, cuando uno va paramédico todo, nos dan el espacio de ingresar, nos deja entrar, nos facilita...sí, no se meten en lo de nosotros que yo también encuentro que sí, o sea no respondería que quizás la paramédico les hiciera una clase, no, pero...

Entrevistadora: Pero que ella estuviera viendo si es que el niño está haciendo la...

Entrevistada: Claro, que si tú te fuiste, y el niño te diste vuelta y tiró la hoja, que ella por lo menos le diga pucha termínala la tía va venir mañana... no es que te hagan la pega tampoco pero sí motivándolo y entusiasmarlo, y preguntarle quizás dentro de las rutinas cuando los controlan, como te ha ido en el colegio cuéntame un poco, estás yendo no estás yendo, cómo están tus notas, te has hecho amigos...que yo creo que si fuera el refuerzo por todos lados, la adhesión al colegio y al tratamiento cambiaría, sería más cercano, más integral, porque si yo me dedico sólo a educar y ellos se dedican sólo a revisar lo médico, como que no hay punto de comunión poh, y esto es para sacar adelante al niño, entonces yo creo que si trabajáramos más, más, en conjunto sería más beneficioso de todas formas

Entrevistadora: En cuanto al sistema ¿cómo califica el sistema de salud en relación con la escolarización a nivel como general? En el hecho de que...

Entrevistada: Que existan escuelas hospitalarias dices tú?

Entrevistadora: Claro...y las comunicaciones?

Entrevistada: Yo creo que el sistema de salud sí, ha dado espacio a la creación de escuelas, de hecho ya somos casi treinta escuelas hospitalarias en el país, o sea sí ha dado la calidad de que los chicos se eduquen y le han encontrado por algún lado importancia al proceso...

Entrevistadora: En ese caso...¿lo encuentra positivo? El sistema de salud con respecto a la educación...

Entrevistada: O sea desde la calidad...ahora al tipo de apoyo es donde yo difiero, creo que debería ser un poco diferente, más validada, porque lo que dice el doctor, es lo que dice el doctor...el doctor es ya...Diostor... pero lo que dice el profe no es...no es tan poderoso, ni tan valioso para el papá como la opinión del médico...

Entrevistadora: A ahí está la diferencia...

Entrevistadora: Sí poh, si el Diostor dice que no se puede levantar, no se levanta, porque es así, pero si el profesor dice que tiene que hacer la tarea, “no, no importa la hace más rato porque”, o “no ahora no porque se siente mal”...está bien somos flexibles en eso, pero ya cuando se siente mejorcito, en vez de dejarlo que vaya a ver tele, o vaya a jugar, le puede exigir también así como que se tome el remedio, así como que funcione en la escuela...

Entrevistadora: En su opinión diría que el cáncer como enfermedad crónica, ¿es un obstáculo real para la educación?

Entrevistada: Es que el cáncer no es una enfermedad crónica, el cáncer es una enfermedad temporal, por eso hay cinco años de seguimiento, puede volver pero no es una condición que te deje de por vida con cáncer, tiene la enfermedad se recupera o no se recupera, pero que limite en algo...nada, o sea hay que flexibilizar el tipo de enseñanza, no puede ser algo tan rígido, pero no les limita nada que los

niños puedan aprender, a pesar de que hay tumores cerebrales que pueden quedar con daño o retraso cognitivo esos niños también pueden estudiar, pero no tienen por qué limitarse a decir ya no, para ti no hay posibilidad...al contrario...

Entrevistadora: ¿Y usted conoce a la niña Krishna? ¿qué me puede contar de su caso, como escolarmente hablando?

Entrevistada: Eh bueno la Krishna ha sido un caso para nosotros igual, porque al comienzo no quería venir al colegio, y cada vez que quería hacer la cimarra, se muñequiaba a la mamá, y no venía, y yo visitaba la casa y ella estaba jugando de lo más que hay, pero ahora después de una reunión que hubo la semana pasada, donde se planteó el tema de los límites, que fue ese día que tú nos esperaste, eh... ha venido todos los días, la mamá como que no ha cedido en que “me duele esto, me duele lo otro”, “bueno si te duele no participas en la escuela, no participas en nada en todo el día”, porque te sientes mal, no es selectivo no “me siento mal pa algunas cosas y para otras no me siento tan mal”, entonces a partir de eso, ha tenido un cambio, y ahora sí está participando en la escuela...en cuanto a ella como persona, es una chica que tiene como una coraza, como de ruda, pero...es buena gente, es buena gente, sí es linda esa chica...¿te tocó entrevistarla?

Entrevistadora: Claro a la mamá de ella con respecto a lo mismo, cómo veía la escolarización, por ella ojalá pasara de curso...porque está justo en el curso como para pasar a octavo entonces...

Entrevistada: Quiere terminar con sus compañeros entonces claro, es importante...Y va ser la más grande entre los niños más chicos...

Entrevistadora: Y no sé si le ha tocado hacerle clases a un niño que está hospitalizado, el Felipe...

Entrevistada: No, no me ha tocado atenderlo, lo he visto sólo desde afuera, le he pasado a dejar alguna cosita, pero no he trabajado yo con él, así que no te podría decir algo...pero sí siempre está muy preocupado de sus obligaciones...

Entrevistadora: Pero de alguien que esté en esa etapa, de estar hospitalizado, y no poder venir a la escuela, pero ustedes que vayan...les ha tocado...

Entrevistada: Sí, muchos niños de tener...

Entrevistadora: Y cómo es...hay alguna diferencia...se preocupan o no?

Entrevistada: Sí se preocupan, igual hacen las tareas o cuando uno pasa “ya está listo tía”, o tengo una duda, es que yo trabajo con los más chiquititos, entonces casi siempre ese contacto es más con la mamá que con el chiquitito, yo trabajo con los preescolar y de ahí hasta cuarto, entonces ya los de tercero a cuarto, te dicen tía, hey, pero los más chiquititos quieren puro jugar (risas), “viene la tía a jugar”, sí viene a jugar pero a hacer tareas, entonces sí es entretenido, si se preocupan y para uno el ir al hospital es lo que me tiene aquí, porque si no trabajaría en cualquier otra cosa, pero el sentir que son tan vulnerables y que tiene que haber personas que hagan como de...tripas corazón porque todos te dicen “hay pobrecita donde trabaja”, entonces yo digo no, no es pobrecita si los cabros chicos son cabros chicos en todos lados, y en todos lados se portan bien se portan mal esos niños, ahora si estamos en ese contexto, hay que ser como dura en algún grupo, pero blanda, hay que hacer como un equilibrio y tratar de sobrevivir a todo lo que nos pasa, pero el trabajar en el hospital hace rica la experiencia, de sentir que uno tiene que ir a esa cama porque ese niño necesita que lo eduquen, diferentes las salas, de edades diferentes, sí porque además que pasas a ser como el compañero, tú eres...no tiene más, o sea comenta contigo, tú le exiges pero también respondes con él, es como otra complicidad, diferente que no se da acá poh, te cuentan de su vida, te cuentan

de sus cosas, se toman unos recreitos, y tú después tratay de ser amigo un rato y después vuelves a ser el profesor y continúas la clase, es diferente la dinámica...

Entrevistadora: Ya la última pregunta, en cuanto a la fundación ¿qué opina de la labor que cumple con respecto a los niños con cáncer?

Entrevistada: Eh la fundación cumple varias funciones, no sólo de educación, tiene cinco áreas, está la investigación, una es asistencial, está la casa de acogida, entrega de alimentos, entrega de medicamentos y como tratamientos que no se pueden acceder a través del AUGE, fundación nuestros hijos da la subvención de esos insumos, y la remodelación de muchas áreas no sólo de este hospital ni del Puente alto... Sótero del Río, sino que remodelamos también servicios de oncología de otros lugares del país, entonces fundación nuestros hijos trata de abarcar como varios ámbitos y ser más integral su entrega de beneficios, y no sólo ayudar a las grandes alianzas...tiene más hospitales donde presta apoyo

Entrevistada: Ya... gracias por su información

ENTREVISTA N°6 PROFESOR MATEMÁTICAS ESCUELITA FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS (13/11/13)

Entrevistadora: Hola; si quiere me dice su nombre completo

Entrevistado: Fabián Santibáñez Labra, soy profesor de educación diferencial, estoy de marzo acá, hice mi práctica laboral aquí, trabajé en una escuela especial después de titularme, y después comencé acá nuevamente

Entrevistadora: Desde su experiencia, ¿diría que existe alguna diferencia entre la educación tradicional con las otras, como usted trabajó en escuela especial, hay diferencias con los métodos o algo así?

Entrevistado: Es que la escuela especial, uno trabaja de acuerdo a las capacidades del niño, por ejemplo trabajaba solamente con niño con discapacidad intelectual

leve, moderado y severo, y los tres tipos de niños son diferentes en relación a las actividades, entonces yo tenía asistente y con la asistente programábamos con anticipación las actividades que iba a trabajar cada niño, porque uno tenía doce niños y habían cuatro grupos distintos de trabajo, entonces era como súper diferenciado uno del otro, unos estaban en actividad de apresto y otros ya estaban leyendo...

Entrevistadora: Y ¿con los niños que usted diría normal, alguna diferencia?

Entrevistado: En escuela regular, a diferencia de acá, es que de acá los contenidos son seleccionados, es que no alcanzamos a pasar la totalidad de contenidos, entonces al principio de año se seleccionan los contenidos y los que nosotros consideramos más relevantes para el futuro, son los que son transmitidos al alumno...No existe una totalidad de..., por la cantidad de horas que tenemos, las horas son más reducidas

Entrevistadora: Y con respecto a ese tema, ¿diría que podría mejorar la educación que les dan a los niños?¿puede ser mejor?

Entrevistado: Es que la función de la escuela hospitalaria primero es que los niños no pierdan la escolaridad, cierto? Tienes que entender que llegan niños con cáncer acá, pierden el pelo, pierden a sus amigos, se pierde el contacto con las otras escuelas, entonces acá lo que nosotros hacemos es dar educación para en el momento en que ellos se recuperen, (que es la esperanza que tenemos siempre) ellos vuelvan a su colegio de origen con sus compañeros y la reinserción escolar no sea tan complicada, porque antiguamente cuando no existían, los niños perdían el año, entonces más que transmitir todos los contenidos, nos preocupamos también del ámbito social del niño...

Entrevistadora: ¿En qué sentido?

Entrevistado: Por ejemplo yo cuando hacía mi práctica, yo me preocupaba como profesor de transmitir contenidos, contenidos, contenidos, solamente en eso, hasta que llegó una mamá y me dijo...porque yo la catetiaba a la mamá de que su hijo no venía a clase, me dijo “para mí lo más importante es la salud más que la educación”, entonces tú vas entendiendo como papá que la visión es distinta poh, aquí los papás de los niños no se preocupan de su educación sino de su salud primero, está como eso y después la educación, entonces nosotros tratamos de ir a la par, de que el momento en que los niños estén en la escuela, su vida sea lo más normal posible, y que los niños también tengan otros espacios de participación, por ejemplo hay niños que están en el consultorio, y pueden pasar horas en el consultorio esperando que los llamen, en cambio los niños que asisten a la escolita, son sacados del aula solamente cuando tienen control y vuelven nuevamente, entonces el movimiento que existe ahí entre los niños es distinto a los que no asisten...

Entrevistadora: Si entiendo, es mucho mejor que un niño que esté perdiendo horas...

Entrevistado: Por ejemplo hay colegios o papás que no consideran necesario que sus hijos vengán para acá, pero de repente estamos nosotros haciendo actividades, estamos no sé, en el patio haciendo juegos y los niños se acercan y les dan ganas de participar, y es lo que a nosotros nos gustaría, que estuvieran todos los niños acá...

Entrevistadora: En ese sentido ¿qué es lo que les dicen los papás?

Entrevistado: Hay colegios, como que les dicen a los papás que no saquen a los niños, les vamos a mandar pruebas para la casa, y ellos lo hacen más por tema de subvención escolar, ellos están perdiendo matrícula, están perdiendo dinero, porque se les va un niño...pero nosotros les decimos a los papás que más que pensar en eso, tienen que pensar en sus hijos, de repente como que en el colegio les meten miedo a los niños, de que si se van difícilmente van a tener matrícula al volver, pero

nosotros como fundación, como equipo profesional, nos preocupamos de que al momento en que ellos se van de acá, que van con alta médica, ellos vuelvan a su colegio de origen, nos preocupamos mucho de la reinserción escolar, qué pasa con el niño también después, no solamente cuando el niño se va de alta entregarle los papeles de traslado, que vuelva a su colegio, sino también después que pasa con eso, como le ha ido en las notas...

Entrevistadora: Y hasta el momento como ha sido eso? Esa experiencia?

Entrevistado: Acá nos pasa algo como...que los niños en un principio no quieren venir a clases, no les gusta y también se sienten muy mal con las quimios, pero después es como todo al revés, les gusta la escuela, acá es todo mucho más flexible, los beneficios son más, tienen transporte gratuito, tienen la colación, hay muchas actividades de destreza, tienen televisión, entonces acá es como todo distinto, todo es más flexible, entonces se acostumbran a eso y les gusta...

Entrevistadora: Y es como más personalizado...

Entrevistado: Sí es más personalizado también... Y van a su colegio, vuelven y se dan cuenta de que el profesor no está para ellos solamente, está como para 34 compañeros más, entonces ahí de repente hay como dificultades, y es lo que nosotros nos preocupamos, principalmente la psicóloga trabaja eso

Entrevistadora: Personalmente, ¿cuál es su aporte en la escolarización de los niños? A parte claro de enseñar materias...

Entrevistado: Mi función acá, bueno como profesional primero, es netamente la educación, trato de transmitir los contenidos, de que los niños aprendan, de que los niños no se atrasen, pero a partir del contexto educativo, las redes de apoyo que entregamos nosotros son mucho más grandes, primero en acompañar al niño, en conversar muchas veces con ellos, en entender que no siempre quieren hacer clases, hay veces en que se sienten muy mal, tienen ganas de vomitar, y también ser más

humano en ese aspecto, también acompañar a los papás durante todo el tratamiento, y también muchas veces cuando nos tocan los niños que fallecen, también un apoyo emocional a los papás, de repente ya no sé hay una pérdida humana de algún niño, pero existe también el dolor de los papás, y también como profesor yo trato de apoyar hartito eso, de preocuparme de llamar por teléfono después, ver como siguen, porque al principio están muy acompañados, está la muerte todo, pero llega un momento en que se sienten solos y vuelven a la realidad y ahí donde hablamos nosotros...

Entrevistadora: ¿Usted diría que la familia colabora con la escuela de los niños? Porque eso es lo que uno ve a veces que los dejan y...

Entrevistado: Eso es muy similar a toda la realidad educativa, tenemos papás súper comprometidos, que se preocupan, vienen “tío sabe que mi hijo no puede venir”, traen certificado médico, o vienen a buscar las tareas, o como también hay niños que se matriculan y los papás también por la situación médica, son demasiado aprensivos, entonces “no que se puede resfriar, “no que se puede caer”, no los mandan al colegio, entonces ya es como un tema de sobreprotección muchas veces, pero los padres son responsables pero pasa por la situación médica, y nosotros también como profesores catetiamos hartito, vamos a las casas de acogida, de repente los niños no vienen a clase, porque se sienten mal durante la mañana, y después en la tarde llega una empresa y los saca a todos a pasear y participan, entonces ahí nosotros decimos, qué es lo que pasa, ¿es verdad que se siente mal?, o ¿se sintió mal en la mañana de verdad y después se sintió bien? , entonces nosotros también tratamos por ahí, entonces si usted se siente mal durante todo el día no tengas actividades, y los papás también poh conversar de los niños, de contarles de que los niños algún día se van a recuperar, en algún momento próximo, que tienen que hacer su vida normal poh, muchas veces los papá no los mandan y están matriculados acá y llega el fin de año, y aparecen todos, “qué pasa con mi hijo va pasar” o lo que esperan los papás que pasen de curso sin venir a clases.

Entrevistadora: En su opinión, ¿qué sentido tiene la escolarización?

Entrevistado: Bueno, la escolaridad es la base para la...para nuestro futuro, si tenemos buenos niños con una buena educación, o niños que sean más que en el ámbito de la inteligencia, sean persistentes y sean responsables, estamos formando a personas que en un futuro van a saber desenvolverse bien, a lo mejor no van a ser grandes ingenieros, grandes médicos, grandes profesionales, sino que van a ser buenas personas, es lo que yo siempre les digo, si algún día se van de acá, más que verlos así bien en el ámbito social, es que sean buenas personas...

Entrevistadora: Aquí ¿cómo definiría la relación entre los mismos niños?

Entrevistado: Aquí no porque nosotros seamos como exigentes en eso ocurre, ocurre de manera espontánea, muy pocas veces he visto que otro niño se moleste a otro, el tema del bullying y esas cosas acá como que no se ve nada, claro es como súper impresionante eso porque están todos en igualdad de condiciones, por ejemplo las niñas que pierden el pelo, para ellas es un problema psicológico grande, sobre todo con la autoimagen, pero también miran para el lado y hay mujeres que también están en la misma situación, o algunos problemas motrices y no son solamente los únicos, hay niños que están amputados por ejemplo, y niños que no tienen pelo, andan en sillas de ruedas entonces todos tienen una característica que los...entonces no existen las burlas entre ellos, son súper buenos compañeros, y por ejemplo yo tengo estudiantes entran a la sala y se portan súper bien, y yo les digo ya poh, chiquillos desordénense, de repente les pico goma para que me tiren, o para que sea más dinámica la clase, pero ellos tienden a portarse bien, por ejemplo en otras escuelas hacían todo lo contrario y acá llegan y es súper distinto el trato, hay más confianza entre estudiante y profesor, hay más diálogo, de repente el profesor también sirve de psicólogo, la comunicación y confianza es más grande, sobre todo entre compañeros, se echan de menos después cuando se van, o no sé poh, hay

niños que se han ido hace varios años y se siguen juntando, como que la educación acá los marca hartito para la vida[tmbn es significación]

Entrevistadora: ¿Usted conoce a Krishna?

Entrevistado: Sí es mi estudiante

Entrevistadora: ¿Cómo fue su llegada?

Entrevistado: Bueno ella siempre me dice, que ella era súper querida en su colegio, de que sus compañeros la querían hartito, sus profesores, que ella era como súper así desordenada, y acá, bueno con las quimioterapias ha estado con hartas náuseas, también he tenido que ser bien catete con ella por la asistencia, ahora último está viniendo hartito, porque ya...hicimos una reunión de apoderados, hablamos con la mamá, le dijimos que se tiene que poner las pilas para que la Krishna pase de curso y vuelva a su colegio, pero ahora está viniendo bien, de apoquitito conversa, su personalidad cambia mucho cuando viene José Sandoval, un compañero, por ejemplo ella sola eh nada súper tranquilita, en cambio llega él se desordena, se pone más garabatera, tira más la talla, se desordena más con él...

Entrevistadora: ¿A Usted le ha tocado clases con Felipe?

Entrevistado: Felipe también es mi estudiante... él estuvo en la UCI hartito tiempo, bajó hace poco a oncología, y a él voy a verlo todos los días, hoy día en la mañana fui, mañana voy a trabajar con él al hospital, le llevo las guías de trabajo que hacemos nosotros, por ejemplo si algunos contenidos yo los escribo en la pizarra a él se lo llevo escrito en Word, y me responde bien, es súper bueno para hacer tareas, preocupao, los papás son súper preocupados también por la escolaridad del Felipe, tiene hartas ganas de venir a la escuela, porque no conoce todavía la escuela, es alumno de nosotros pero nunca ha estado acá, y desde que fue diagnosticado que no tiene autorización médica para irse a su casa por ejemplo, o para salir del hospital,

lleva hartoo tiempo hospitalizado, y está como bien aburrido en ese aspecto, pero tengo noticias de que más o menos puede salir luego

Entrevistadora: A partir de eso, no es el único caso de niños hospitalizados que le hacen clases...

Entrevistado: No, por ejemplo se hospitaliza Krishna, se hospitaliza Carolina, se hospitaliza... bueno el José no, porque se hospitaliza en el Calvo Mackenna y no voy para allá, se hospitaliza Maximiliano, Kasandra, todos ellos son... reciben apoyo educativo, estando en la escuela, estando hospitalizado, o estando en la casa...

Entrevistadora: Y eso es porque tienen recaídas o porque tienen que hacerles intervenciones

Entrevistado: No, por protocolo de quimioterapia... hay algunos que tienen hospitalización por cinco días, tenemos al Etienne que tiene solamente por veinticuatro horas, otros siete días, otros que están en quimioterapia y se resfrían y se tienen que mantener más tiempo, se van hospitalizando cada dos semanas, depende del cáncer que tienen, en qué protocolo van...

Entrevistadora: Me imagino su opinión, pero necesito saber si es que el cáncer en sí, como enfermedad, es un obstáculo en la escolarización de los niños...

Entrevistado: Es un obstáculo en las ganas de estar acá, también es un obstáculo en el sentido de que como te mencionaba anteriormente, ellos pierden el contacto con sus compañeros, no sé poh ahí en séptimo básico que están desde Kinder con sus compañeros, y de un momento a otro son diagnosticado, después los sacan de su escuela, los ponen en otra, y llegan a un curso en que no están al mismo nivel, entonces el cambio es súper drástico, es súper rápido para ellos, entonces obviamente yo creo que no solamente el cáncer cualquier enfermedad de largo

tratamiento, va provocar consecuencias importantes, emocionalmente, escolarmente en los niños, y sobre todo de repente la autoimagen...

Entrevistadora: Usted lo ve en los niños? Como que les afecta...

Entrevistado: No en todos los casos, por ejemplo en Krishna no, no tiene problemas en eso, pero es como la primera problemática emocional, después vienen las quimioterapias y también vienen las náuseas, están en clase y vomitan, o no sienten ánimo, se sienten decaídos, entonces ahí como profesor, uno tienen que ser más flexible y entender que no siempre tienen ánimo, entonces uno les pregunta Krishna quieres hacer algo? No sabe que tengo ganas de vomitar, ya vaya a darse una vuelta, vaya al baño o quédese acá y no haga nada, entonces somos súper flexibles en ese sentido, obviamente si hay una actividad, y que sea como consecuente la cosa, no que se sientan mala en la sala solamente, después en la actividad se sientan bien, y luego en la sala se sientan mal de nuevo...pero la confianza existe poh, yo les creo a todos, mientras no los pille que me están mintiendo, si me dicen veinte veces al día que se sienten mal yo les voy a creer las veintiuna...

Entrevistadora: Con respecto al sistema general de salud, usted cómo lo relaciona, o califica en relación a los niños? Porque supongo que la Fundación tiene contacto con el hospital...

Entrevistado: Es que la Fundación se centra más en el ámbito médico, los profesionales de la salud se preocupan de la salud de los niños, pero también existe por ejemplo la doctora Hoyarse, ella es súper comprometida con nosotros, ella le preocupa que los niños asistan al colegio, es súper catete, “tienen que venir”, o de repente llega un niño diagnosticado, “este niño es para matrícula”, entonces también existe una relación médico-profesor, y también nosotros vamos a los hospitales, entonces también hay un diálogo constante entre ellos, hay una comunicación constante con ellos...

Entrevistadora: ¿Y eso se da siempre? O es en este caso, de la Fundación con el Exequiel González...

Entrevistado: Yo creo que se da siempre, es que depende de los profesionales también, también nos encontramos con los que no están ni ahí con nosotros, pero esos...son pocos los comprometidos pero los que hay son buenos, nos ayudan mucho a nosotros, y obviamente tenemos que estar en contacto con ellos, hay cosas que debemos saber nosotros, no sé por ahí, siempre a principio de año hay capacitaciones, de lavado de mano por ejemplo, de las enfermedades, de los tipos de cáncer, entonces también tenemos que tratar de manejar de cierto modo, no todos los cánceres son iguales, no todos los niños reaccionan de la misma forma...entonces la relación acá educación-salud está pero súper unida, tenemos consultorio también, los niños salen a cada rato, van a control, vuelven, tenemos que preguntar qué hicieron, cómo están, de repente hay niños que están en clase, van a control los sacan media hora y vuelven con una actitud totalmente distinta...

Entrevistadora: Eso es...Gracias

ENTREVISTA N°7 MADRE DE FERNANDO (13/11/13)

Entrevistadora: ¿me podría decir su nombre?

Entrevistada: Ángela Osorio Tobar

Entrevistadora: ¿Usted es mamá cierto?

Entrevistada: si

Entrevistadora: ¿Y cuándo comenzó el tratamiento?

Entrevistada: En julio de este año

Entrevistadora: ¿en qué momento se enteró que existía una escuela?

Entrevistada: En el hospital nos dijeron que había que retirarlo del colegio habitual en el que iba y que lo teníamos que matricular acá.

Entrevistadora: ¿y usted pensó en traerlo o pensó que mejor estaba en su casa?

Entrevistada: es que no teníamos otra opción, era, es que teníamos que matricularlo, ya con el pasar de los días yo iba a saber si él quería venir o no. porque él no caminaba entonces no se sentía bien, siempre estaba como cansado.

Entrevistadora: ¿pero porque dice que era obligación?

Entrevistada: es que no era obligación sino que no teníamos otra opción, era traerlo acá o se quedaba sin colegio

Entrevistadora: en el fondo era para que no perdiera el año.

Entrevistada: claro porque él estaba en un jardín, en una escuela de lenguaje, entonces era más que nada por eso, para que no perdiera el año.

Entrevistadora: ¿y quién les dijo, los doctores sobre la escuela?

Entrevistada: si

Entrevistadora: ¿en qué tiempo dejo de asistir al colegio?

Entrevistada: a ver Fernando empezó a venir ya el igual estaba con quimio ambulatoria, yo lo traía pero él se sentía cansado después de la quimio y yo me lo tenía que llevar. Después empezó con la varicela que estuvo como un mes hospitalizado, y de ahí no quería venir, no tenía ganas aparte que igual el hizo como un retroceso, empezó a usar pañales, no caminaba, entonces también el hecho de ir a dejarlo, irme, también me complicaba a mí porque en la casa también tengo obligaciones. Cocinar, no sé. Entonces eso es lo que me complicaba a mí y el no tenía deseos de venir, no quería, le nombraban la escuela y no, no había caso. Pero ahora hay otro amiguito de él que está viniendo y ya como que por ese lado él lo toma, "está el Cristóbal entonces yo quiero ir". Entonces ahí como que le cambio su...

Entrevistadora: ¿cree usted que el cáncer es un obstáculo para la educación de los niños?

Entrevistada: En este protocolo, sí, yo creo que igual, es que los niños salen muy cansado, les hacen punciones, los sedan, entonces en realidad... el Fernando va a cumplir 5 años, no sé, si este año no pasara su escolaridad me da lo mismo. Porque para mí lo primordial es su salud. En este momento es la salud. Ahora está bajo en defensas, tampoco lo puedo exponer a estar con muchos niños. Entonces eso es lo que a mí me preocupa.

Entrevistadora: ¿entonces no lo traería por lo mismo?

Entrevistada: Claro, por su salud, si no está bien yo no lo traigo. Pero cuando él está bien y quiere venir, yo no tengo ningún problema en traerlo.

Entrevistadora: ¿en su opinión o por lo que ha observado, que rol cumple el personal médico en la educación de los niños?

Entrevistada: La verdad es que no me he fijado en si cumplen algún rol.

Entrevistadora: pero el mismo hecho de que ellos les cuenten a los padres de la escolita es como un poco facilitar.

Entrevistada: Claro, si porque en realidad yo tampoco sabía, no tenía idea de la escolita que hay acá.

Entrevistadora: ¿pero más que eso no ha observado que participen o que se preocupen como están los niños en la escuela?

Entrevistada: no, no he visto eso yo.

Entrevistadora: ¿y en su casa cuando puede de alguna forma lo educa, ya sea no con materia pero trata de enseñarle cosas, como madre o su familia?

Entrevistada: si, siempre estamos haciendo alguna actividad.

Entrevistadora: en relación al sistema de salud, ¿cómo lo considera con los niños con cáncer?

Entrevistada: Bueno, nada que decir,

Entrevistadora: ¿la han tratado bien?

Entrevistada: si

Entrevistadora: ¿y si hubiera algo que tuviera que arreglar del sistema o de la escuelita?

Entrevistada: Que me atiendan de las primeras jajaja que no tenga que esperar mucho rato. No pero no sé, en realidad la espera es para todos siempre es suerte no más en realidad. Pero no sé qué podría arreglar.

Entrevistadora: ¿y si el niño presentara mejorías, pero no quisiera venir, usted trataría de incentivarlo a que viniera a la escuela?

Entrevistada: Sí, si yo lo veo y ya es por otra parte, por cosa de flojera ya yo tendría que traerlo. Aparte si igual él se adapta aquí, él juega, se entretiene. Si el hecho es que de repente de no levantarse de que se siente cansado, que le duele la cabeza y no quiera venir, es ese el tema, pero cuando él quiere yo lo traigo.

Entrevistadora: ¿o sea en el fondo igual le preocupa la educación que el la pierda como niño?

Entrevistada: Claro, si porque igual a ellos les hace falta esto, porque en realidad estresados todo el día, todo lo que pasas, por sus quimios, los medicamentos, que todo el cuento. Esto es algo bueno para ellos, que se distraigan y que socialicen con otros niños.

Entrevistadora: ¿y eso usted considera que le ayuda al niño psíquicamente?

Entrevistada: Claro, obvio que sí.

Entrevistada: Ya pues eso era, Gracias.

ENTREVISTA N° 8 PSICÓLOGA ESCUELA FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS CAROLINA LASTRETTO VARELA (18/11/13)

Entrevistadora: ¿Me podría decir el nombre?

Entrevistada: Mi nombre es Carolina Lastretto Varela, soy la psicóloga de la escuela y la subdirectora

Entrevistadora: ¿Hace cuánto forma parte de la fundación?

Entrevistada: Yo terminé de estudiar el 2009 la Universidad, y durante ese año, hice todo el año la práctica acá, y en febrero del 2010 ya me...me titulé en enero y en febrero ya me incorporé como parte del equipo

Entrevistadora: Y cómo ha sido la experiencia durante este período, desde que entró ya formalmente a...

Entrevistada: eh...yo entré a la Universidad pensando en ser psiconcóloga, quería trabajar con pacientes oncológicos, pero adultos, en la práctica me topé con la escuela y la casa de acogida, y me encantó el trabajo con los niños, ha sido súper bueno, o sea yo me formé para esto, nunca pensé trabajar en otras áreas, entonces ha sido una muy buena experiencia, mucho aprendizaje, con hartito trabajo...

Entrevistadora: Y la primera impresión cuando llegó acá, ¿alguna experiencia que quiera contar?

Entrevistada: Yo llegué acá primero, haciendo un trabajo, en el 2008, fines de ese año, trabajo para comunitaria...y como todos los trabajos en la universidad yo los orienté hacia el mundo oncológico, dentro de eso llegué a la fundación como para hacer un trabajo con niños, no resultó por tiempo y me encantó...me encantó la fundación, lo que se hacía, después cuando postulé a la práctica y todo, me di cuenta de que existía la escuela, no sabía y fue como darme cuenta de pa esto estudié, esto es lo que quiero, en un lugar así quiero trabajar...entonces en el momento en que me confirmaron, cuando tenía la práctica de que seguía y de que quedaba con el cargo de psicóloga, que se abrió el cargo acá en la escuela, estaba feliz, nunca me costó la llegada de los niños, porque yo también tuve cáncer a los dieciocho, y por eso estudié psicología, porque en el fondo vi la necesidad en el sector público de contención a la familia más que el propio paciente, entonces entré a la universidad pensando apoyar a las familias de paciente oncológico, en esto igual trabajo con los papás, además ahora soy la psicóloga en la casa de acogida de la fundación entonces ahí trabajo más con los papás, entonces no era un tema ajeno pa mí, no tengo como un...o no tenía en un principio como ese temor a relacionarme con la enfermedad, a relacionarme con el tratamiento...porque era algo que había vivido cuando más chica, entonces fue como...

Entrevistadora: ¿Y en ese período tuvo la ocasión como acá, de continuar con sus estudios?

Entrevistada: Yo estaba...di la prueba de aptitud al final, yo estaba en preuniversitario, entonces cuando me enfermé ponte tú en agosto me diagnosticaron, y yo daba la prueba en diciembre, entonces mi tratamiento terminó como en mayo del año siguiente, y el médico si bien tenía que ir a la universidad para estudiar auditoría una cuestión nah que ver, el médico me sugirió que no estudiara en ese año, porque era lo más tradicional, por el contacto y todo lo que les pasa acá a los chiquillos, que uno está como más inmunosuprimido, entonces necesita estar en lugares más cuidados de higiene, entonces claro me tocó tener un alto en mis estudios por hartos años, no tuve la suerte de que hubieran universidades especiales para personas oncológicas, no hay, con suerte hay escuelas básicas, pero no tuve la oportunidad de estudiar y después me costó mucho el reinsertarme al mundo estudiantil, porque también estaban mis temores de contagios, de si iba estar bien cuidada, si el sobreexigirme el estar estudiando nuevamente, me iba traer un desgaste que me iba a estresar y podían bajar las defensas, entonces como que estuve hartos años pensándolo, y cuando ya llegó el momento, como que me sentí preparada, y económicamente también lo podíamos hacer como familia, y mi hermano que se había restado un poquito porque justo él también iba entrar a estudiar cuando yo...él trabajaba, iba entrar a estudiar cuando yo me enfermé y él no entró a estudiar, nos apoyó mucho desde lo económico, entonces cuando ya estuvimos bien fue como pucha pero ahora déjame a mí estudiar, entonces en el fondo estudió él, y después en el 2005 entré yo, porque esto fue en el 99, entonces hubo como harto tiempo como estancamiento en la vida, por eso considero como importante que los chiquillos tengan una reinserción rápida y que nunca pierdan los lazos con sus lugares de origen...

Entrevistadora: Y en ese sentido en cuanto a la experiencia que ha tenido con los propios padres de los niños, cómo los ve usted, como psicóloga en el aporte que ellos les dan a los niños en cuanto educación?

Entrevistada: El juicio inicial, que tienen los papás cuando se enteran del diagnóstico es como que, la educación en estas instancias de la vida no tiene mucho sentido, quieren que se dediquen a sanarse, y a regalnearlos, tenerlos lo más cerca posible de ellos, pero con el tiempo siento yo, los que les dan la oportunidad de que vengán al colegio, se van dando cuenta de lo positivo que es para los niños...siento eso, que los papás después se dan cuenta también, y uno trata también con la primera charla cuando se vienen a matricular de transmitirle la importancia a nivel psicológico para los chiquillos de tener una cierta normalidad dentro de este caos que están viviendo, los niños son sacados, o sea sacados entre paréntesis, pero de su

entorno, muchas veces de su hogar, porque vienen a casa de acogida, de sus ciudades en muchos de los casos, de su colegio de sus amistades, y como que todo el mundo decide por ellos, y todo es nuevo, entran en contacto con el mundo hospitalario, que es súper distinto, es un lenguaje distinto, formas de relacionarse, formas de invasión que los examinan muchas personas, la privacidad todo un cuento, entonces para ellos tener este espacio, en donde si bien esta escuela es un poco distinta a una escuela regular, esto les da un espacio de normalidad, siguen estudiando, están en un contexto, suena la campana, hay todo un contexto que para ellos es familiar y eso les ayuda a bajar mucho la ansiedad, entonces si los papás entienden eso, lo agradecen...porque también los papás se centran cómo al cien por ciento en los chiquillos, entonces no se dan espacio para ellos, para sufrir la pena, para dedicarse al resto de los hijos, como que se centran en lo que tienen que hacer en el fondo , porque es el que más los necesita, pero que los niños estén de nueve a una acá, les da una cierta libertad, donde ellos pueden vivir sus propios procesos, como a nivel personal y también tener tiempo hasta para hacer las cosas, que muchas veces cuando están los niños en la casa no se puede

Entrevistadora: En las diferencias que hablabas hace un rato, en qué sentido se dan? Como a nivel pedagógico?

Entrevistada: O sea de partida acá no se hacen todos los ramos, en los cursos grandes y los chicos tienen como los mismos, y hay mucha más flexibilidad, o sea uno tiene que optar muchas veces si pasa todos los contenidos, o si te dedicai a los cinco primeros pero que los sepa manejar a la perfección, uno tiene que ir adaptando, acá tenemos la suerte de que ambos profesores son educadores diferenciales, por lo tanto están capacitados para realizar adecuaciones curriculares, cosa que quizás un profesor básico no tenga las competencias, porque no lo formaron en la universidad, es eso, que quizás acá es más flexible, en el colegio no te suspenden una prueba o un niño no se excusa de una prueba porque te sientas mal, acá sí, porque nosotros lo que buscamos es que los niños aprendan, y para aprender tienen que estar en buenas condiciones, pero también nos importa mucho su estabilidad emocional, entonces a veces viene una vez a la semana y justo esa vez a la semana viene descompensado emocionalmente, y el profesor podría tenerlo toda la mañana pasando contenidos, pero prefiere que esté toda la mañana conmigo para que yo lo pueda reestructurar un poquito desde lo emocional entonces esa es la diferencia

Entrevistadora: Me podría explicar de qué forma escolarizan a los niños? De lo que ha visto?

Entrevistada: Yo no me manejo mucho, porque no soy profe...lo que sé de los chiquillos es que tratan de ocupar como miles de herramientas, se apoyan mucho en la tecnología, tenemos varios proyectos acá, no sé si te comentaron del proyecto enlaces, yo te voy a dar un link hay un video donde se promociona en la escuela...Power point, o sea igual es una escuela con hartos recursos, tenemos casi un notebook por niño, tenemos proyectores, están como las herramientas para ocupar, para que los niños puedan aprender y también es un desafío para los profesores, el motivar a los niños que quizás no siempre están en las condiciones físicas adecuadas para los aprendizajes y se tienen que apoyar en todas estas cosas

Entrevistadora: A su juicio, dentro de la educación de los niños, quién diría que participan mayormente, los padres, los profesores?

Entrevistada: Hay casos y casos, yo considero que los profesores acá cumplen un rol maravilloso, no creo que cualquier profesor pueda ser profesor de aula hospitalaria, tiene que tener un carácter y una personalidad y una motivación distinta, y todos los profesores que trabajan en ambas escuelas la fundación tienen como ese perfil, hacen mucho más considero yo de lo que debieran hacer los profesores, entonces para mí son los actores principales sin desmerecer a las familias, tenemos familias súper comprometidas que siempre están pendientes de participar activamente en... hay otros que no poh, como todo en la vida y ahí yo creo que el rol del profesor es primordial

Entrevistadora: En ese sentido yo creo que le ha tocado, padres que no quieren traer a los niños a pesar de que tengan las condiciones para poder venir a la escuela...

Entrevistada: Hay muchos temores de contagio, de resfrío, y otras enfermedades y eso los complica mucho, como también hay otros que se ponen tan aprehensivos que quieren estar todo el tiempo con su hijo ahí en la casa y regalinearlos porque les da susto que después no esté, que se les vaya, es vale la pena también como mostrarles los beneficios, para el niño de que esté acá, pero es una opción respetada...

Entrevistadora: ¿Y cuál diría usted que es su rol acá en la escuelita, en qué aporta?, porque todos los padres con los que he hablado me hablan de la psicóloga...

Entrevistada: Yo creo que igual ayudo en el que asistan a clases, en relación a los papás, en el vínculo que puedo lograr con ellos, pero también hay una cosa más allá del ser psicóloga, sino que tiene que ver con que ellos validan mi historia de vida también, si bien yo nunca he tenido hijos oncológicos, sí fui hija de papás que tuvieron una hija oncológica y en el sistema público además, entonces como que ellos validan en mi experiencia quizás más allá de ser psicóloga, yo creo que mi papel principal acá es de contención, es como de acompañarlos en el proceso, estar ahí, para cuando necesitan hablar, para cuando necesitan desahogarse o cuando necesitan quizás compartir...esto te hablo de los papás...buenas noticias o malas noticias, en cuanto a los niños, también de acompañarlos en el proceso, pero también como desplegar las herramientas, para el proceso de reinserción, porque cuando ellos llegue el momento de que tengan que reinsertar en sus escuelas de origen o nuevas escuelas, estén preparados tanto su autoestima, sean capaces de expresarse emocionalmente, que tengan herramientas de resolución de conflicto, y siento que es como ese mi aporte, también se realiza una evaluación cuando en el momento que entran, tanto en el nivel psicométrico como desde lo más cognitivo, como desde lo emocional, que también sirve para darles luces a los profesores de los lineamientos a seguir, con cada niño, y de las estrategias que uno puede aplicar, eso principalmente...

Entrevistadora: Es como un diagnóstico...

Entrevistada: Es como un diagnóstico, y se hace un informe que se entrega en el mes de abril a cada profesor, además que informalmente, somos tan poquitos, que todos los días hablamos de casos, o sea y nos ponemos de acuerdo y trabajamos en conjunto, nos vamos apoyando mucho...

Entrevistadora: ¿Qué sentido le otorga usted a la educación de los niños oncológicos?

Entrevistada: O sea para cualquier niño es importantísimo, es la herramienta que ellos tienen después y para participar en la vida, ahora dentro del niño oncológico, es como lo que te decía, el niño necesita un espacio un espacio de normalidad, un espacio donde ellos se sientan niños, y creo que ese espacio dentro del hospital es ese, un espacio donde pueden jugar, donde siento que hay cuidados, y no es una escuela regular es súper distinta, pero éste es el espacio que ellos tienen para aprender, donde se sienten validados, un espacio donde les ponen límites, normas, como cualquier otro niño, y siento que eso a nivel psicológico es súper bueno...

Entrevistadora: Ya hablando más del sistema que llevan acá, o el sistema de salud... ¿cómo colabora el sistema de salud, o el propio hospital con la escuela, o no tiene mayor aporte?

Entrevistada: A ver el espacio es de la fundación, la fundación lo presta al “poli”, es como que nosotros les prestamos servicios al poli, pero en el fondo lo que la fundación busca es acompañar a los hospitales, y apoyarlos desde lo económico, yo creo que el gran aporte del hospital es permitirnos trabajar con hospitalizados, tanto los profesores como yo, podemos entrar y trabajar con los niños y lo que es un aporte y tenemos la buena disposición de los doctores, de los enfermeros y además nosotros como escuela hospitalaria, para matricular a un niño necesitamos que el doctor sea quien dé el permiso, entonces los doctores siempre están mandándonos niños, si nosotros mandamos uno ellos hacen un certificado, y tenemos personas como la doctora Oyarse, que es fan número uno de nosotros, entonces siempre está incentivando a los niños de que vengan a la escuela, siempre nos está buscando para decirnos que hay casos para pedir ayuda, tenemos una comunicación súper fluida, yo siento que ellos nos ven, independiente de que seamos una organización externa, ellos nos ven como parte del hospital, y participamos en las reuniones clínicas con todo el equipo, se nos pregunta nuestra opinión, como que fuésemos uno más...

Entrevistadora: Y a partir de eso, entonces el rol del personal médico con la educación, quizás directamente en los niños no es como...se ve más facilitadora que participante

Entrevistada: Sí es como que facilita que se pueda llevar a cabo, pero no tiene otra participación

Entrevistadora: En cuanto a la situación de enfermedad, ¿diría usted que es un obstáculo para la escolarización de los niños?

Entrevistada: Hay casos y casos, hay niños que se mantienen tan bien durante el tratamiento, que vienen y vienen a clases casi todos los días y funcionan súper bien, pero hay otros que de verdad, los efectos del tratamiento son súper potentes a nivel físico en las náuseas, no sé... la mucocitis, son miles de cosas que les impiden venir al colegio, entonces realmente se convierte como en un impedimento, pero...hay casos y casos, uno podría pensar que claramente la enfermedad sí es un factor de riesgo, para no escolarizarse, porque en el fondo el foco principal no está en los estudios, y quizás físicamente, ni cognitivamente, ni emocionalmente están aptos para aprender...

Entrevistadora: Ni aunque fueran obligados a...

Entrevistada: Claro pero por otro lado, claro tú dices en este momento, tiene dolor no puede adquirir un aprendizaje, pero la escuela no es sólo contenidos y aprendizaje también está el aporte que hace a nivel social, de socialización, entonces claro a lo mejor puede venir a clases y no sé se va aprender uno de los diez contenidos, pero a nivel social va seguir estando con sus pares, va seguir estando en una dinámica de respeto, con límites, con normas...si uno se sentara solamente en cuánto aprende desde lo formal, claro no es lo más óptimo...

Entrevistadora: Y esa socialización entonces es algo necesario para los niños?

Entrevistada: Es un proceso que uno tiene que adquirir en la vida, aprender a vivir con el otro, para después poder vivir en sociedad como persona autónoma...

Entrevistadora: Cómo se da la relación entre sistema de salud y sistema de educación...

Entrevistada: Se coordinan, el proyecto enlaces está impulsado por el ministerio de educación en compañía del ministerio de salud, el ministerio de salud sabe la importancia de tener escuelas oncológicas o de escuelas hospitalarias dentro del sistema y en este caso se unieron los dos, y es un proyecto súper bueno, súper interesante... Siempre el hospital, el ministerio de salud nos ha tenido en cuenta, en los inicios de año generalmente viene el ministro de salud, en general todas las actividades que hacemos está súper comprometido, también ayuda porque nuestra escuela, la fundación en realidad está fundada por médicos, no todos pero la mayoría, que han tenido, que vivieron la experiencia de tener un hijo con cáncer, después ellos a raíz de eso crearon la institución, entonces siempre ha estado ligado, esto no es que unas personas X se les ocurrió hacer una fundación y vinieron al hospital a plantearlo, desde médicos surgió la necesidad de una fundación, después la necesidad de tener un espacio, para que los chiquillos continuaran sus estudios, para cuando se mejoraran no tuvieran que, además de haber sufrido lo que es el tratamiento, además perdieran el año y no pudieran encontrarse con sus compañeros...

Entrevistadora: Ahora entrando a los casos, me podría contar sobre el caso de Krishna, Felipe...

Entrevistada: La Krishna nos ha costado un poquito que se acostumbre a la escuela porque también, la mamá tenía aprensiones, y la semana pasada hicimos una

reunión de apoderados, donde hicimos una charla de la importancia de poner límites y de continuar con este rol de adulto, y la mamá lo asumió súper bien, ahora viene todos los día a clases, está súper participativa, el otro día fui a la sala y estaban haciendo tareas, entonces como que hemos notado un compromiso importante...en el caso de Felipe, nunca ha venido aquí a la escuela, porque él ha estado hospitalizado, pero ellos tienen una adherencia a la escuela maravillosa, o sea los papás en cuanto supieron de la escuela vinieron acá y se han apoyado mucho, o sea en cuanto supieron del diagnóstico de Felipe me pidieron mí que los acompañara, después falleció una niña también me pidieron a mí y al Fabián que los acompañáramos, están súper presentes, participativos en cuanto a la educación del Felipe y él también súper motivado...en el caso del Fernando, la última semana empezó a venir, así que a la mamá tampoco la conozco mucho como para contarte...

Entrevistadora: Eso gracias por el tiempo...

ENTREVISTA N°9 DOCTOR FELIPE (26/11/13)

Entrevistadora: Hola, cuál es su nombre

Entrevistado: Felipe Weinstein

Entrevistadora: Usted es de qué cargo?

Entrevistado: Médico...trabajando en servicio de oncología del Hospital Exequiel González Cortés

Entrevistadora: Y ¿hace cuánto trabaja aquí?

Entrevistado: ¿En el Hospital o en oncología?...cuarenta y un años en el Hospital, treinta y ocho en oncología

Entrevistadora: De acuerdo a su experiencia con los niños con cáncer, ¿cómo ve usted la educación de los niños?

Entrevistado: Yo encuentro que es muy bueno, después de tantos años, uno se ha dado cuenta de que la idea, es que el niño no pierda su año escolar, o sea para un niño de siete u ocho años, es importante que cuando tiene un cáncer le cambia la vida, comienza con quimioterapia, lo sacan de su colegio, después se mejora en su casa vuelve al colegio y perdió el año, entonces ya no queda con sus mismos compañeros, queda uno o dos cursos más abajo y eso le trae un problema, entonces excelente lo de la escolita que tenemos acá para niños cancerosos, para que no pierdan su año escolar[también pertenece a experiencia]

Entrevistadora: Entonces ¿Usted diría que el cáncer no significa un obstáculo para que los niños se escolaricen?

Entrevistado: O sea para que hagan su escolarización normal sí, es problema serio, porque no tienen tiempo para ir al colegio, tienen que venir a verse, de acuerdo al protocolo, todos los días a colocarse una droga, entonces de la semana vienen cuatro días para acá e irían un día al colegio, o sea va a perder el año escolar, pero...con el sistema que tiene la escolita estupendo...le hace muy bien al niño y le hace muy bien para los papás para que no se pierda el año

Entrevistadora: ¿Diría usted que su labor tiene algún aporte en relación a la escolarización?

Entrevistado: A ver...nosotros no tenemos nada que ver con la escuela, a nosotros nos preguntan si el niño puede o no asistir a la escuela, y nosotros “sí si puede asistir o no no puede asistir”, esa es la labor nuestra en torno a la escolita

Entrevistadora: Pero por ejemplo, como facilitadores de los procesos?... porque algunos papás me contaban de que las enfermeras cuando el profesor iba al hospital, ellas les daban su espacio, dejaban que el profe hiciera su...

Entrevistado: Estamos tratando de que el niño no pierda su año escolar, entonces hay que hacer todo lo posible por qué no lo pierda, darles todas las facilidades a la gente

Entrevistadora: ¿Quiénes les facilitan más la escolarización a los niños?

Entrevistado: Los padres, que los traen todos los días, a veces el niño no tiene por qué venir acá al policlínico y sin embargo lo traen a la escuela o lo mandan a la escuela, o sea en ese aspecto los papás son fundamentales

Entrevistadora: ¿Usted les da el consejo a los padres de que los traigan a la escuelita?

Entrevistado: Sí, sí o sea es fundamental, no estamos hablando de un niño chico de dos o tres años que da lo mismo que lo traigan al jardín o no, pero ya cuando está en el colegio y le cambia la vida porque tiene que venir todos los días al policlínico, tiene que estar hospitalizado, claro que es importante decirle al niño, oye no pierdas tu año escolar aprovecha de estudiar, pero más que nada son los papás o sea nosotros damos las facilidades para que entre a la escuela, cuando los profes nos preguntan, “¿oiga puede asistir a clases?”, sí puede asistir, o mira en este período está con las defensas muy bajas mejor que no asista a clases durante tres, cuatro días, etc. Pero eso lo vemos dependiendo del niño, pero indudablemente ayudamos a que el niño vaya al colegio...

Entrevistadora: O sea si están las condiciones que vaya...

Entrevistado: Por supuesto

Entrevistadora: Y por ejemplo a nivel de sistema...¿cómo evaluaría usted?, con respecto al sistema educación y salud...

Entrevistado: Si te refieres a la parte niños con cáncer, o sea yo desconozco los otros hospitales, pero en este hospital está muy bueno con la escuelita para nuestros niños con cáncer, o sea no me meto en otros temas como los cabros que son oxígenodependientes, que no pueden ir a su colegio, no tengo idea de ellos, o de los otros niños pacientes crónicos, pero sí lo que pasa con nuestros niños con cáncer funciona muy bien...

Entrevistadora: Se complementan los dos sistemas...

Entrevistado: Sí, sí...

Entrevistadora: De los casos que les ha tocado, de los niños con cáncer, ¿ha tenido alguna vez un padre o madre que no quiera que el niño venga, o que venga sólo a los controles?

Entrevistado: Sí, sí, así puntualmente no podría decirte los nombres, pero sí me parece que hay uno...uno o dos casos en que los padres me han dicho no, sabes que no quiero que venga a la escuela, es problema de ellos, los papás son los dueños de

la pelota, si los papás dicen que no, ellos se llevan la pelota y se acabó el partido, si ellos dicen no es no, sus razones tendrán

Entrevistadora: Y usted como doctor...¿qué importancia le da usted a la escolarización? O es más por seguir un sistema de que termine el año

Entrevistado: O sea indudablemente el hecho de que esta en el colegio, el enano va aprender, indudablemente y eso le va aumentar su cultura y sus expectativas de vida, pero de que pierda un año, tampoco es una cosa tan dramática, si el tipo pierde sexto básico, cuarto básico no es tan dramático, el problema es para él después, o sea a esa edad son como muy amigos los niños, entonces perdió a sus compañeros, entonces cuando uno vuelve al colegio, ya los compañeros están en quinto básico, yo estoy en cuarto básico ya no estoy con mis amigos, eso se nota en los cabros, se sienten mucho, entonces esa es la razón de que esta escuelita les hace muy bien a los niños, para no perder su año escolar...

Entrevistadora: ¿Usted conoce a Krishna?

Entrevistado: Krishna Toro, sí...qué quiere saber de la Krishna...

Entrevistadora: Ella cuando llegó ¿estaba en condiciones de entrar a la escuelita? O ¿no?

Entrevistado: Es que cuando llegan los cabros, generalmente están hospitalizados una o dos semanas, depende del tipo de cáncer que tengan, entonces desde el hospital los contactan los tíos de la escuela, ahora no sé hasta qué tipo de educación tiene esta escuela, o sea yo desconozco el sistema, puede que sea solamente básico, y algunos de nuestros pacientes son de media o venían de media...entonces no sé cómo se las arreglan las tías, para ese tipo de cabros grandotes, para motivarlos, para las clases...

Entrevistadora: Con respecto a su estado entonces...ustedes ¿hacen un chequeo primero?

Entrevistado: No tú haces un diagnóstico de leucemia, después cuando ya salen del hospital tú los mandas a la escuelita también, si acaso las tías pueden o no darles educación, porque hay algunos cabros que son grandotes, quince o dieciséis años no están para básica, están pa media, entonces a veces las tías dicen no este tipo no les sirve a la escuela...

Entrevistadora: Y a Felipe que estuvo mucho tiempo hospitalizado?

Entrevistado: Felipe Pérez...o cuál Felipe? ¿Uno que está hospitalizado ahora?

Entrevistadora: Sí...

Entrevistado: Ese tipo no creo que haya ido nunca a la escuela, porque llegó al hospital y no ha salido, entonces seguramente cuando salga del hospital va ir a la escuela...

Entrevistadora: Sí porque tengo entendido que los profes van allá...

Entrevistado: Exactamente, por eso desconozco lo que pasa dentro del hospital, yo sé que Felipe Pérez no ha salido del hospital...

Entrevistadora: Y en cuanto a Fernando? Que tuvo como peste primero...

Entrevistado: Si es Fernando Astorga... es un enano como de cuatro años, está bien pues, tendría que ir a la escuela, no hay impedimentos para que no vaya, salvo en este caso puntual, que mientras tuvo su peste tuvo que estar hospitalizado

Entrevistadora: Ya pues Doctor, eso sería, muchas gracias...

ENTREVISTA N° 10 ENFERMERA POLICLÍNICO ONCOLOGÍA HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS (26/11/13)

Entrevista Enfermera Oncología Policlínico Hospital Exequiel González Cortés

Entrevistadora: ¿Cuál es su nombre?

Entrevistada: Gladys Silva

Entrevistadora: Y ¿cuál es su cargo aquí?

Entrevistada: Enfermera de oncología especialista

Entrevistadora: ¿Hace cuánto trabaja aquí?

Entrevistada: Hace ocho años

Entrevistadora: ¿Hizo la práctica aquí?

Entrevistada: Sí, tuve un internado electivo acá en el policlínico de oncología

Entrevistadora: ¿Y cómo ha sido la experiencia?

Entrevistada: Linda, reconfortante, te llena la vida, a pesar de que hay momentos como de hartó sufrimiento, porque uno sufre cuando estay con el niño, pero como vivir el proceso, y al final terminas como enamorándote desde el niño y de la oncología misma

Entrevistadora: Desde su experiencia, de esta misma escuela... ¿cómo ve usted la escolarización de los niños?

Entrevistada: Yo creo que va muy de la mano de cómo lo vean los padres, hay papás que lo ven como fundamental que el niño no pierda la continuidad de sus estudios y son los que hacen más hincapié en que el niño asista a esta escuelita hospitalaria, pero hay otros que al verlos en las condiciones de salud no muy apropiada, no los mandan no más, después los niños se pierden la continuidad, porque del el cien por ciento para nada viene a la escuelita, sino que mucho menos del cincuenta por ciento...

Entrevistadora: ¿Por ese mismo tema?

Entrevistada: Por esa misma razón, o sea muchos tienen la aprehensión de que...por ejemplo hay un niño que se siente decaído, se sienten mal, no quiere levantarse entonces prefieren dejarlo en la casa, o que se vayan a contagiar entre los mismos niños que asisten a la escuelita tampoco los mandan, eh...porque les duelen las piernas tampoco los mandan, y así como que eso les significa otro año más de escolaridad, y así como hay otros que sí lo ven...

Entrevistadora: Y a modo personal, ¿cómo ve la escolaridad en los niños?

Entrevistada: Súper importante, sí porque uno en la vida lo va viendo, que cada año que pierde es absolutamente fundamental porque te atrasa todo, y aparte que es por una de integración social, los niños cuando no vienen a la escuela, se concentran como más en la enfermedad, porque están solo con su madre, no ven a otros pares, entonces como que se aíslan mucho más y su tratamiento no es tan efectivo como en los niños que sí vienen...

Entrevistadora: Hay algún estudio social o a nivel de salud que diga que es mejor a no estar en la escuela?

Entrevistada: Deben haber...yo no tengo como para decirte que estudio, pero yo creo que sí...

Entrevistadora: Pero y por ejemplo ¿los niños que vienen?

Entrevistada: No y los que vienen enfrentan mejor la enfermedad porque están con sus pares, entonces lo afrontan mucho mejor, en cambio los que no vienen, como que piensan que es la desgracia única que sólo a ellos les pasa, no ven más allá, en cambio los otros niños comparten, lloran juntos, se ríen juntos, aprenden juntos...

Entrevistadora: Entonces por lo que me dice, ¿usted consideraría que el cáncer no es un obstáculo para que los niños tengan clases, o aprendan cosas, la escolarización en sí?

Entrevistada: Claro, ahora hay niños que su condición clínica es mucho peor, son como esencialmente, no podrían venir a la escuela ni aunque quisieran, porque pasan más hospitalizados que acá, pero en sí, por lo menos acá en la escuelita hospitalaria, los mismos profesores van a los box, van a la habitación del niño, entonces ellos igual no la pierden en cien por ciento, quizás parcialmente, eso es lo ideal, pero que el niño no venga a la escuela, igual ellos tengan como la continuidad en los estudios y actividades, juegos...

Entrevistadora: En su labor como enfermera, de alguna forma ¿tiene participación en la escolarización? O ¿ninguna?

Entrevistada: Mira más que todo, puede ser por el lado de la motivación, es como lo que más uno puede hacer, motivarlos, como hacerles hincapié en que es súper importante, pero directamente no es más, los médicos son los que derivan al paciente a la escuela, no nosotros, los médicos lo hacen, entonces ellos tienen como aún más relación con eso, nosotros más del lado de la motivación y de explicarles la importancia de la educación y la continuidad...

Entrevistadora: Y de alguna forma también ustedes, les facilitan el trabajo a la escuela...

Entrevistada: Totalmente o sea de hecho, por ejemplo, cuando el niño viene a control, los exámenes nosotros les permitimos que vayan a la escuela, y vamos a

sacarlos de allá cuando tenemos que hacerles algún tratamiento, tampoco les pedimos que estén todo el rato en la sala de espera, somos como bien transigentes con la escuela, ellos con nosotros, y nosotros con ellos, porque ellos a su vez también nos permiten entrar a la sala, sacar a los niños, entonces hay como una tolerancia por ambos lados, eso es como súper grato, hay una muy buena relación entre el equipo de la escuela con el equipo del poli...

Entrevistadora: O sea en ese sentido la relación que existe del hospital hacia la escuela es de colaboración?

Entrevistada: Sí de todas maneras...

Entrevistadora: Y desde su punto de vista, en cuanto a la escolarización, ¿quiénes participan más?

Entrevistada: Pero en cuanto a qué? A salud? O...

Entrevistadora: No a nivel general...

Entrevistada: Mire los que ayudan mucho con la escolaridad, que no son funcionarios, son los voluntarios, porque ellos son los que a veces, y los padres también, voluntarios y padres, porque ellos son los que están ayudando al niño con las tareas que les dan, los que los motivan...cachai, y nosotros como te digo más de facilitadores y motivadores, pero no tan directamente como ellos, pero los padres son el núcleo, o sea si los padres no quieren y no insisten y no hacen el hincapié en que es importante, no lo van a hacer, tu sabes que los niños cuando los padres no están ahí, no hacen por sí solos las cosas, a menos que sean grandes...

Entrevistadora: Claro y al revés también, si los padres no los quieren traer, aunque el niño quiera...

Entrevistada: Entonces es muy importante, partir por el hecho de los papás...

Entrevistadora: En cuanto al nivel de relación, entre sistema educacional y sistema de salud, cree que le falta algo en cuanto a los niños con cáncer?

Entrevistada: No, yo lo encuentro súper bien, los preparan bastante bien, cumple con todas las acreditaciones de una escuela normal digamos, no oncológica, así que yo encuentro que el estándar...incluso yo te diría que son mejores porque ellos tienen una educación mucho más personalizada, que lo que tiene un niño que no va en una escuela hospitalaria, entonces lo encuentro hasta mejor...

Entrevistadora: Y a su juicio, ¿existe una buena colaboración de la familia?

Entrevistada: Cuando el niño ya está inserto en la escuela, es buena, es bonito, pero para motivarlos, como te digo depende, hay muchos padres que tienen materiales pero no, entonces es súper relativo, pero cuando ya están sí, o sea yo veo a los papás cuando hacen las tareas con los niños, incentivarlos aunque se sientan mal “ya vamos dale”, o al revés cuando el niño está muy mal no lo traen porque igual comprenden...

Entrevistadora: ¿De casualidad, usted conoce el caso de Krishna?

Entrevistada: En cuanto a qué, o sea yo conozco a la Krishna...

Entrevistadora: Me puede hablar un poco de cuando llegó, o de como se ve en la escolita, o cómo se portan los papás...

Entrevistada: A ver la Krishna, no recuerdo exactamente cuando llegó, pero lleva más menos dos meses en tratamiento apróx., pero es una paciente que se ve feliz en la escuela, o sea yo la veo muchísimo más feliz en la escuela que en las quimios, porque por supuesto son tratamientos dolorosos, que a ella le generan miedo y le generan angustia, y en la escuela yo la he visto muy feliz, cantando, jugando, participando, la pasa chanco...y tiene el apoyo de la mamá, por lo que yo veo, yo lo veo un poco de afuera porque yo no voy a las clases con ella, pero por lo que yo veo...

Entrevistadora: ¿Y del caso de Felipe?

Entrevistada: No, no lo conozco quizás no ha pasado por el policlínico...

Entrevistadora: Es un niño que está hospitalizado y lo ha estado harto tiempo...

Entrevistada: A debe ser eso, no me suena para nada, porque ha estado hospitalizado...

Entrevistadora: Y de un niño chiquitito Fernando...

Entrevistada: Fernando Astorga

Entrevistadora: Ya...

Entrevistada: ¿Cómo ha sido ese proceso?, porque la mamá igual no había querido traerlo a la escolita...

Entrevistada: Sí poh al principio ella puso harta resistencia, por la condición clínica del niño, pero...

Entrevistadora: ¿Y era tan así realmente?

Entrevistada: Sí...tuvo hartas complicaciones, estuvo hospitalizado, tuvo hartos problemas para deambular, para movilizarse, todo eso hizo que la mamita obviamente no quisiera traerlo, pero ahora yo la he visto a ella, y es que está bien de salud, entonces también está como mejor de apariencia...

Entrevistadora: Ha avanzado más con el tratamiento entonces...

Entrevistada: Sí...

Entrevistadora: Ya muchas gracias por su tiempo...