



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN**

**“INCLUSIÓN SOCIAL DE LA ESCUELA HOSPITALARIA DE
LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA DEL CENTRO DE SALUD
HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTES:
ESTUDIO DESCRIPTIVO – ANALÍTICO”**

Tesis para optar al título profesional de Educadora de Párvulos y
Escolares Iniciales

PERLA DURÁN FUENTES
CAROLINA MOYA MORAGA
M. FERNANDA VÁSQUEZ TOLEDO

Profesora guía: Fabiola Maldonado.

Santiago, Chile 2007

Agradecimientos

A través de estas líneas queremos agradecer a Dios, por darnos la fortaleza en este difícil proceso.

A la Fundación Nuestros Hijos, por permitirnos conocer su importante labor y a los niños y niñas que nos acogieron y prestaron su ayuda.

A la profesora Teresa Ríos, por inculcarnos el afán de ver más allá de lo evidente. Y por último, a la profesora Fabiola Maldonado, por aceptar un desafío en el cual nadie creía.

Dedicatorias

A mi familia por el apoyo brindado durante estos años, especialmente a mi madre por su esfuerzo y paciencia, a mi esposo por su apoyo y cariño incondicional y a mi hijo por darme una razón.

Perla Durán Fuentes

Sólo a ti mamá por haberme dado siempre las herramientas para convertirme en la mujer valiente y luchadora que soy ahora. Te amo mucho, lo logramos!.

Carolina Moya Moraga

A mi mamá por la comprensión insospechada, a mi papá por exigirme ser mejor, a todas aquellas personas que me han levantado en mis muchas caídas y a Dios por todo.

M. Fernanda Vásquez Toledo.

TABLA DE CONTENIDO

I.	RESUMEN	3
II.	INTRODUCCIÓN	4
III.	ANTECEDENTES	8
	1.1.1 <i>Historia de la educación en hospitales.....</i>	8
	1.1.2 <i>La educación en los hospitales.....</i>	10
	1.1.3 <i>Objetivos de la escuela hospitalaria.....</i>	11
	1.1.4 <i>Marco legal de las aulas y escuelas hospitalarias en Chile.....</i>	12
	1.1.5 <i>Cobertura de las escuelas hospitalarias en Chile.....</i>	17
IV.	MARCO TEÓRICO	18
2	SOCIALIZACIÓN.....	18
	2.1.1 <i>Concepto y funciones de la socialización.....</i>	19
	2.1.2 <i>Labor de los agentes socializadores.....</i>	24
	2.1.3 <i>El rol de la educación.....</i>	27
	2.1.4 <i>Base cultural y social de la educación.....</i>	27
	2.1.5 <i>Base política de la educación.....</i>	31
	2.1.6 <i>Base económica de la Educación.....</i>	32
	2.1.7 <i>“La educación que se necesita en la sociedad actual”.....</i>	34
3	INCLUSIÓN SOCIAL.....	37
	3.1.1 <i>Paradigmas en educación y reconocimiento de Necesidades Especiales.....</i>	37
	3.1.2 <i>¿Qué es la normalización?.....</i>	39
	3.1.3 <i>Desde la normalización hacia la integración. Un concepto aún en evolución.....</i>	40
	3.1.4 <i>¿Integración o inclusión social?.....</i>	41
4	INCLUSIÓN Y EDUCACIÓN	43
	4.1.1 <i>Derechos del niño en educación.....</i>	43
	4.1.2 <i>Inclusión Educativa.....</i>	44
5	NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y EDUCACIÓN ESPECIAL.....	45
	5.1.1 <i>Concepto de Necesidad Educativa especial.....</i>	45
	5.1.2 <i>Inclusión de necesidades educativas en Chile.....</i>	49
	5.1.3 <i>La educación especial chilena en el contexto hospitalario.....</i>	51
	5.1.4 <i>Concepto e implicancias de enfermedad en niños/as.....</i>	53
	5.1.5 <i>Influencias sociales de la enfermedad.....</i>	54
	5.1.6 <i>La enfermedad infantil.....</i>	55
	5.1.7 <i>La enfermedad y la resiliencia.....</i>	60
6	MARCO CONCEPTUAL.....	62
V.	MARCO METODOLÓGICO	65
7	TIPO DE ESTUDIO	65
	7.1.1 <i>Contexto de investigación.....</i>	66
	7.1.2 <i>Sujetos de la muestra.....</i>	67
7.2	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	69
	7.2.1 <i>Entrevista semi – estructurada:.....</i>	69
	7.2.2 <i>Grupo focal.....</i>	72
	7.2.3 <i>Registros de observación directa.....</i>	75
7.3	TIPO DE ANÁLISIS	78
VI.	ANÁLISIS POR CATEGORÍAS.....	80

8	ANÁLISIS POR CATEGORÍAS	80
VII.	CONCLUSIONES GENERALES	98
9	CONCLUSIONES EN RELACIÓN A LOS OBJETIVOS	98
	<i>9.1.1 Conclusiones de acuerdo a los temas emergidos</i>	<i>112</i>
	<i>9.1.2 Conclusión general.....</i>	<i>116</i>
10	DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS	117
VIII.	BIBLIOGRAFIA.....	120
IX.	HEMEROTECA	122
X.	ANEXOS.....	123

I. RESUMEN

La presente investigación se adscribe a la metodología de estudio de caso y tiene por objetivo el conocer como la escuela hospitalaria del centro de salud Hospital Exequiel González Cortés contribuye a la inclusión social de sus beneficiarios. Este estudio de caso surge a partir de la necesidad de dar a conocer una instancia educativa no convencional, la cual no se encuentra suficientemente difundida a pesar de la trascendencia que esta posee en materia de equidad educativa. Es por esto que el presente estudio tiene un carácter exploratorio analítico, por cuanto no existe mayor teorización con respecto al tema, sino abundantes datos empíricos.

Indagar sobre este tema se han utilizado técnicas e instrumentos cualitativos de recolección de información aplicados en dos momentos dentro de la investigación; en una primera instancia se utilizó la observación etnográfica, a modo de acercamiento al contexto de investigación y posteriormente la entrevista semi estructurada y el grupo focal, los cuales fueron desarrollados a partir de la información emanada desde las observaciones.

Los discursos surgidos a partir de la aplicación de las técnicas e instrumentos sugieren que sí promueve la inclusión social de los niños y niñas a partir de actividades e instancias de participación dentro del contexto hospitalario vislumbrándose la necesidad de ampliar dichas instancias hacia espacios que involucren al estudiante con la comunidad.

El análisis de la información obtenida se apoya en los antecedentes empíricos en relación al tema, como así también algunas teorías atinentes al tema de socialización e inclusión social.

II. INTRODUCCIÓN

Cuando se habla de escuela viene a la mente un lugar lleno de estudiantes, con aulas y profesores(as) que asisten día a día al lugar físico donde se enmarca esta dinámica.

Esta descripción corresponde a la visión clásica y comunitaria del concepto de escuela, universalizando de esta forma tanto a los(as) estudiantes como así al lugar donde se llevan a cabo dichas actividades de enseñanza.

Sin embargo, pocas veces se medita si existen otras modalidades de escuela, con usuarios que presenten características distintas a las que se esta habituado y que el lugar donde se lleven a cabo las clases no sean las usuales aulas de los colegios; es decir, no se interioriza aun, que dentro de un mundo tan diverso exista más de un tipo de escuela, que tengan por objeto dar respuesta a las demandas de las diversas necesidades educativas de los usuarios del sistema escolar.

Es dentro de este contexto de multiplicidad escolar, que el presente estudio tiene por objeto trabajar con las llamadas “Escuelas hospitalarias”, cuyo fundamento de existencia merece ser destacado y difundido dentro de la comunidad.

Las aulas y escuelas hospitalarias traen a su haber múltiples experiencias y trabajos, tanto en el ámbito local como internacional. Es así como se cuentan notables experiencias educativas en aula hospitalaria en países como Argentina, España, Chile, entre otros.

En Chile específicamente, existen 19 aulas y escuelas hospitalarias distribuidas en distintos lugares del país, las que se encuentran descritas en el

Directorio de escuelas y aulas hospitalarias, puntualizadas en el documento “Escuelas y aulas hospitalarias”, publicado por el MINEDUC.¹

El trabajo en educación hospitalaria trasciende las barreras territoriales, sin embargo, se puede delinear una ruta de acción transversal a todas las experiencias educativas, que es el deseo y el deber de otorgar a los niños y niñas

¹ V. Aulas y escuelas hospitalarias. MINEDUC 2005.

una continuidad escolar, desde una perspectiva de inclusión social y resguardo de los derechos fundamentales de la infancia.

Realizando una aproximación hacia los antecedentes empíricos sobre la escuela hospitalaria en el país, se indica que el concepto como tal es relativamente nuevo en Chile; desde el año 1996 surgen los primeros esbozos de sistematización y reconocimiento de las acciones educativas hospitalarias, que hasta ese entonces eran llevadas a cabo por particulares y/o instituciones sin fines de lucro que no contaban con ningún reconocimiento ni subvención por parte del Estado chileno. Fue así que, en el año 1998 es promulgado el Decreto Supremo n° 1, de la Ley 19.284 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”*.²

Lo propuesto en este Decreto es el deber y la necesidad de hacer cumplir con unos de los puntos estipulados en la Declaración Internacional de los derechos de los niños y las niñas firmada en Ginebra en el año 1959, los cuales versan sobre el derecho inalienable de los niños y niñas a recibir educación, en igualdad de oportunidades y que les permita un desarrollo integral dentro de sus particularidades.

Es así que, las aulas y escuelas hospitalarias surgen como una instancia educativa de carácter compensatorio, que propone evitar la exclusión social de los niños y niñas que producto de una dolencia necesiten ser hospitalizados durante un tiempo considerable; respondiendo de esta forma a la necesidad de “compensar” las implicancias que tiene el estar internado, tanto en el ámbito educativo formal, como así también desde una perspectiva socioemocional, tanto del estudiante como de su entorno significativo.

Entonces, la praxis educativa hospitalaria fomenta oportunidades y experiencias que constituyen una instancia para hacer más llevadero el proceso de hospitalización para un niño/a, principalmente desde la perspectiva de la

² MINEDUC “Escuelas y aulas hospitalarias” Programa de educación especial [s.a]

continuidad escolar, que se ve mermada por el aislamiento propio que implica una enfermedad.

En función de los antecedentes presentados se consideró relevante investigar sobre la labor que realiza la escuela hospitalaria, orientada hacia las instancias de inclusión social que promueven, de esta forma emerge la pregunta de investigación acerca de cómo la escuela hospitalaria contribuye a la inclusión social de los niños y niñas que asisten a ellas. Es de este modo que se han planteado los siguientes objetivos con el fin de develar de que forma se realiza dicha inclusión social:

Como objetivo general se estableció el conocer la labor de la escuela hospitalaria e identificar cómo contribuye a la inclusión social de los niños y niñas que asisten al centro de salud Hospital Exequiel González Cortes.

Para la consecución del objetivo general se han propuesto los siguientes objetivos específicos:

Conocer el tipo de actividades que se realizan en la escuela hospitalaria, de la institución mencionada anteriormente, que apunten al desarrollo e inclusión social de los niños y niñas.

Indagar acerca de cual es la motivación que las educadoras que ejercen en la institución descrita le otorgan a su labor pedagógica.

Conocer cómo esta escuela hospitalaria relaciona a los niños y niñas con su entorno social significativo.

Entender cual es el significado que tiene para los niños y niñas el asistir a la escuela hospitalaria.

Comprender de que forma la escuela hospitalaria del centro de salud Hospital Exequiel González Cortes promueve la inclusión social de sus beneficiarios.

Con el fin de alcanzar las metas propuestas fue necesaria la recolección de información a través de la aplicación de métodos y técnicas de corte cualitativo, entre ellas observaciones etnográficas, entrevistas semi estructurada y grupo focal. De esta forma se procuró acceder a los distintos discursos de los actores involucrados en el contexto educativo hospitalario. Dicha información fue procesada a través de análisis discursivos simples, levantándose categorías en función a los objetivos de investigación y a la información surgida desde el discurso de los actores.

A partir del análisis emergió el hecho que efectivamente la escuela hospitalaria contribuye a la inclusión social de sus usuarios, sin embargo, presenta aspectos susceptibles de ser mejorados, de tal forma que a través del presente estudio se espera generar una visibilización de estos, en los actores que intervienen en el proceso.

III. ANTECEDENTES

1.1.1 Historia de la educación en hospitales.

Según los datos registrados en Riquelme³, la primera aula hospitalaria surgió en Francia, producto de las necesidades emergidas desde el contexto de la Primera Guerra Mundial, creándose las denominadas “Escuelas al aire libre”. A finales de la Segunda Guerra Mundial, por decreto de Estado en el año 1965, Francia instauro la obligación de atender educativamente a todos aquellos niños, niñas y jóvenes hospitalizados. Actualmente en este mismo país, la educación hospitalaria es desarrollada por docentes con tres años de formación especializada para el desempeño en contextos hospitalarios.

Otro referente dentro de este tipo de educación lo constituye la experiencia española. Los primeros datos que se tienen registrados de la praxis hospitalaria en este país datan de la década del 50, época que en forma casi espontánea surgen los primeros esfuerzos por parte de congregaciones como la orden hospitalaria San Juan de Dios, la cual proponía la mantención de los niños y niñas afectados por la epidemia de poliomielitis dentro del sistema escolar.

No fue hasta el año 1982 que el gobierno español promulgó la “Ley de integración social de los minusválidos”, en la cual se establecía la obligación y el derecho de todo niño y niña de recibir educación, independientemente de su estado de enfermedad.

En el contexto latinoamericano, la trayectoria de la pedagogía hospitalaria de mayor antigüedad se encuentra en Argentina, país en el cual se gesta la primera fundación de atención escolar dentro de un recinto hospitalario: La escuela hospitalaria N° 1, en el Hospital Dr. Ricardo Gutiérrez Galló, en el año 1946 y la escuela N° 2 Profesor Dr. Juan Garrahan, en el año 1987. Las directrices que administran el funcionamiento de estos centros en Argentina, estipulan la

³ Riquelme, Sylvia “Aulas y pedagogía Hospitalaria en Chile” Fundación Carolina Labra Riquelme, Editorial GRAFIMPRES, año 2006, Santiago.

necesidad de garantizar la continuidad educativa del usuario, implementando propuestas educativas que se centren en el potencial y no en la debilidad. Por último, que la escuela se entienda como un lugar y agente en pro de la socialización y transformador de los proyectos personales, a través de un modelo de participación⁴.

Los antecedentes de la praxis educativa hospitalaria en Chile son anteriores al año de su reconocimiento oficial por parte del Ministerio de Educación. En sus inicios, las aulas hospitalarias trabajaban desde la educación no formal, *“funcionaban sin reconocimiento oficial y cumplían un rol asistencial más que pedagógico”*⁵.

Una de las primeras instancias pedagógicas en el área hospitalaria de la que se tiene conocimiento en Chile fue en el Hospital Regional de Concepción, en el año 1946. Otro de los antecedentes relevantes en relación a esto es que una alternativa de educación hospitalaria era promovida desde las escuelas colindantes a los centros de salud, las cuales en algunos casos extendían una aula hospitalaria las cuales tampoco funcionaban con reconocimiento por parte del Ministerio de Educación.

La panorámica de la pedagogía hospitalaria fue modificándose paulatinamente, hasta que entre los años 1996 – 1997 comienza una etapa de sensibilización por parte de dichas instancias particulares hacia el Ministerio de Educación, entre las cuales se destacan la Fundación Carolina Labra Riquelme, la Corporación de Amigos del Hospital Exequiel González Cortes (CORPAMEG) y el Protocolo PINDA, con el propósito de obtener reconocimiento oficial y todos los beneficios que esta situación conlleva, como por ejemplo las subvenciones. Fue así que en el año 1998, por mandato de la Ley de Integración Social N° 19.284, artículo N° 31 se establece la creación de escuelas y aulas hospitalarias en Chile,

⁴Ibíd.

⁵ MINEDUC “Aulas y escuelas hospitalarias”. Programa de educación especial [s.a] Pág. 7.

el cual versa sobre *“la educación de las niñas y niños en proceso de rehabilitación medico- funcional internados en los establecimientos hospitalarios⁶”*.

Las escuelas y aulas hospitalarias que existen actualmente son asesoradas a través del Programa de Educación Especial del MINEDUC, en aspectos tales como orientaciones técnicas, pedagógicas y administrativas. Dentro de los sostenedores de estas se destacan instituciones como la Fundación Carolina Labra Riquelme y la Fundación Nuestros Hijos, institución donde se contextualiza la presente investigación.

1.1.2 La educación en los hospitales.

La educación en hospitales se enmarca dentro de la denominada pedagogía hospitalaria, la cual corresponde a una de las modalidades de la Educación especial y es desarrollada dentro de los contextos médico-hospitalarios.

La pedagogía hospitalaria es aquella modalidad educativa que *“consiste en la implementación y desarrollo de un sistema educativo que cubra las necesidades de los niños, niñas y/o jóvenes en edad escolar que por razones de enfermedad, accidentes o convalecencia permanezcan largos periodos hospitalizados y no pueden asistir al sistema formal de educación”⁷*

El principal objetivo de esta es entregar una educación de carácter compensatorio, es decir, *“que no reemplaza, ni pretende reemplazar a la escuela de origen del alumno”⁸*, sino responder de manera momentánea a las necesidades educativas de todos aquellos niños, niñas y jóvenes que por diversos motivos se encuentren en un centro hospitalario y/o deban seguir un tratamiento que les impida asistir con regularidad a la escuela regular. Es así que el objetivo de este tipo de educación es proporcionar una continuidad escolar evitándose la deserción

⁶ Chile, Ministerio de Planificación 1998. Ley de Integración Social N° 19.284, transcripción rectificada complementa decreto supremo de educación N° 1 de 1998. título V.

⁷ Lizasoain y Polaino 1996, cit. en Riquelme 2006.

⁸ MINEDUC Escuelas y aulas hospitalarias. [s.a]Pág. 11.

del sistema educativo y promoviendo la reincorporación del estudiante a las escuelas regulares de procedencia.

En las aulas y escuelas hospitalarias, el sujeto antes de ser estudiante es paciente, que se encuentra inmerso dentro de un proceso de recuperación de la salud y por lo tanto, cualquier acción será subordinada a este hecho, es decir, la educación queda remitida a un segundo plano en función al recobro de su bienestar físico.

1.1.3 Objetivos de la escuela hospitalaria

No resulta un misterio que una enfermedad supone una serie de efectos indeseados que van desde el sometimiento del paciente a tratamientos invasivos con una fuerte carga emocional y de dolor corporal, hospitalizaciones prolongadas que lo marginan de su ámbito familiar, escolar y social, desintegraciones a nivel familiar producto de la enfermedad, entre otras experiencias que conllevan a un desequilibrio en la vida del enfermo y de su entorno más cercano.

Es así que las aulas y escuelas hospitalarias se sitúan como instancias educativas que tienen como premisa el concepto de la “Compensación” es decir, suplir o subsanar en parte la desigualdad en materia educativa que los niños, niñas y jóvenes hospitalizados sufren producto de los largos periodos que deben ausentarse del sistema educativo por motivo de la enfermedad, teniendo acceso a una educación de calidad que le permita al momento de ser dado de alta reincorporarse en forma satisfactoria a su establecimiento educacional de procedencia.

El principal objetivo emanado desde el Ministerio de Educación es la creación de estas instancias educativas para evitar el desfase escolar y de esta forma impedir el quebrantamiento del derecho a la educación.

De esta forma, se indica que los objetivos principales de las aulas y escuelas hospitalarias corresponden a⁹:

Garantizar la continuidad de estudios, aminorándose de esta forma el desfase educativo que se pudiera llegar a provocar producto de las largas inasistencias, como así también disminuyendo el aislamiento social que producen las largas hospitalizaciones.

Responder a las necesidades educativas de los estudiantes, reforzando y creando nuevos hábitos que se han visto menoscabado producto de la patología.

Atender a la importancia de la enfermedad, vislumbrando y adecuando los contenidos como la forma de impartirlos desde las particularidades emocionales, físicas, cognitivas y sociales de cada uno de los estudiantes.

Promover la reinserción del estudiante a su escuela de origen una vez finalizado su tratamiento.

1.1.4 Marco legal de las aulas y escuelas hospitalarias en Chile.

Chile actualmente vive un proceso de reconocimiento y validación de la importancia de la educación en el desarrollo del país. El principal objetivo es el logro de una equitativa distribución de una educación de calidad para todas las personas, no importando su condición social, etnia o si presenta alguna necesidad educativa especial, lográndose así una igualación de oportunidades de desarrollo a través del acceso a la educación de calidad para todos.

Este afán de calidad e igualdad en el país se encuentra estipulado en documentos que, para los distintos nichos educativos, establecen determinadas funciones y obligaciones.

En términos legislativos, la creación y funcionamiento de las aulas y escuelas hospitalarias en Chile, se rige por tres pilares fundamentales, los cuales transversalmente se nutren de sentido en tratados y convenciones de carácter internacional como lo son La Convención Internacional de los Derechos del Niño y

⁹ Def. desde Riquelme, 2006. Pág. 9.

las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (ONU). Dichos pilares corresponden a:

El artículo 10 del capítulo III de la Constitución política de la República de Chile, referida a los Derechos y Deberes Constitucionales.

El acuerdo por la calidad de la educación (documento que transitoriamente reemplaza a la LOCE)

Ley para la plena integración social de las personas con discapacidad N° 19.284.

El artículo 10 del capítulo III de la Constitución Política de la República de Chile estipula sobre el derecho a la educación que:

“La educación tiene por objeto el pleno desarrollo de la persona en las distintas etapas de su vida. (...) Corresponderá al Estado otorgar especial protección al ejercicio de este derecho”

La educación básica y la educación media son obligatorias, debiendo el Estado financiar un sistema gratuito con tal objeto, destinado a asegurar el acceso a ellas de toda la población.¹⁰ Es de esta forma que el Estado chileno se encuentra en el deber de proporcionar educación a todas las personas, siendo esta de carácter obligatorio independientemente de la condición particular del estudiante. Estableciéndose el carácter de imposición de la enseñanza, el Estado chileno será quien financie el desarrollo y promoción de la educación en Chile.

Por otra parte, el Acuerdo por la Calidad de la Educación celebrado en noviembre de 2007 establece a la *educación como una clave fundamental para mejorar la vida y abrir oportunidades de desarrollo a todos los chilenos*. A su vez se entiende a esta como un proceso de aprendizaje permanente la cual debe desarrollarse enmarcada en el respeto de los derechos humanos, a la diversidad y promoviendo la preparación de cada una de las personas para su inclusión y participación dentro de la vida laboral y del desarrollo a nivel país. Los principios que se destacan en la línea de la inclusión de todas y cada una de las personas se

¹⁰ Chile. Ministerio del Interior 2005. Constitución política de la República de Chile, texto refundido, coordinado y sistematizado por Decreto supremo N° 100

refieren a la promoción y respeto de todas las diversidades de poblaciones que serán atendidas por el sistema escolar, como así también que la educación debe estar al alcance de todas las personas a lo largo de su vida.

Por último, la Ley para la plena inclusión social de las personas con discapacidad N° 19.284. en el año 1999 dio reconocimiento oficial a las aulas y escuelas hospitalarias de nuestro país a nivel ministerial, lo cual implicó el hacerse acreedoras de los beneficios económicos que reporta depender del Estado, en lo que a materias de subvención y entrega de materiales de estudio se refiere (por ejemplo textos escolares de los sub-sectores de Lenguaje y comunicación y Educación matemática) alejándose del concepto de caridad que hasta la fecha se relacionaba su accionar al no estar reconocidas como instancias educativas formales.

Por medio de la promulgación de dicha ley, el Estado chileno se pone en regla en cuanto al cumplimiento de los acuerdos internacionales suscritos: el hecho que los niños/as hospitalizados no recibieran educación violentaba la Carta fundamental de los derechos del niño y la niña, en lo concerniente al derecho a la educación.

Esta Ley, las personas que presentan discapacidad son aquellas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, a lo menos en un tercio, su capacidad educativa, laboral o de inclusión social.¹¹

Es así que en el Decreto Supremo de Educación N° 375/09/99 de la Ley 19.284 se *“incorpora en las categorías de discapacitados en las normas específicas de subvenciones a los alumnos y alumnas de las aulas hospitalarias”*¹²; estableciéndose así a los usuarios de las aulas y escuelas hospitalarias como discapacitados¹³.

¹¹ Riquelme 2006., Pág. 24.

¹² MINEDUC “Aulas y escuelas hospitalarias”. Programa de educación especial, [s.a] Pág. 9.

¹³ Para términos legales, la Ley 19.284 considera a los estudiantes de las aulas y escuelas hospitalarias como discapacitados, especificándose en el inciso 1 letra f, lo siguiente: *“Los que padecen patologías crónicas*

“LAS SECRETARÍAS REGIONALES MINISTERIALES DE EDUCACIÓN DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN, PODRÁN AUTORIZAR LA ATENCIÓN EDUCACIONAL A ESTOS EDUCANDOS A TRAVÉS DE LAS SIGUIENTES OPCIONES:

- A) CREACIÓN DE UNA ESCUELA BÁSICA ESPECIAL EN EL RESPECTIVO RECINTO HOSPITALARIO; O*
- B) CREACIÓN DE UN AULA HOSPITALARIA DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL, DEPENDIENTE DE UN ESTABLECIMIENTO EDUCACIONAL EXISTENTE, CERCAÑO AL RECINTO HOSPITALARIO DE QUE TRATE, PREVIA APROBACIÓN DE UN PROYECTO COMPLEMENTARIO DEL PROYECTO EDUCATIVO INSTITUCIONAL, SUSCRIPCIÓN DE UN CONVENIO CON LA AUTORIDAD COMPETENTE O EL REPRESENTANTE LEGAL DEL DUEÑO Y AMPLIACIÓN DEL RECONOCIMIENTO OFICIAL, CONSIDERANDO TAL AULA COMO ANEXO O LOCAL COMPLEMENTARIO.*

En ambos casos se autorizará el funcionamiento a través de la dependencia directa de la Secretaría Regional Ministerial de Educación.

Un registro importante con respecto al funcionamiento del sistema de subvenciones que recibe cada aula y escuela hospitalaria por niño y niña queda supeditado al hecho que, el estudiante debe cancelar su matrícula en el establecimiento educacional de procedencia para volver a inscribirse en las actas de las aulas y escuelas hospitalarias, por cuanto, si no se procede de esta forma el sistema de subvenciones no se activa al estar el mismo alumno/a matriculado en dos escuelas simultáneamente.

(hemodializados, ostomizados, oxígeno dependientes), patologías agudas de curso prolongado (tales como grandes quemados, politraumatizados u oncológicos) o de otras enfermedades que requieran de una hospitalización de más de tres meses.”

Con respecto al equipo de profesionales necesarios para estas escuelas, desde el Ministerio de Educación se establece que deben contar con: Un profesor/a de educación general básica, un educador/a diferencial, una educadora/or de párvulos y un profesor/a para realizar tareas técnico administrativas en caso de que no exista un director (Ministerio de Educación 1999, cit. en Riquelme 2006.)

Las características necesarias para ejercer como docente de un aula o escuela hospitalaria, se estipula desde el Ministerio de Educación, que dichos profesionales deben contar con las siguientes particularidades:

Personas equilibradas emocionalmente.

Creativas.

Empáticas.

Con capacidad de comunicación y adaptación.

Con capacidad de trabajar en equipo.

Que establezcan relaciones interpersonales positivas.

Con capacidad de comprender y resolver cualquier situación emocional del escolar.

Capaz de mantener relaciones con los diferentes sectores que forman parte del alumno – paciente, como lo son: sus padres y familiares, con el personal médico y de salud, con el profesor/a del establecimiento de procedencia del estudiante¹⁴.

Con respecto a la formación que resulta necesaria para el ejercicio como docente en esta modalidad educativa, en Chile no existe un programa específico de preparación de docentes de escuelas hospitalarias, como dato empírico se ha observado que gran parte de las personas que se desempeñan en dicho espacio pedagógico poseen formación en el área diferencial y/o psicopedagógica.

¹⁴MINEDUC “Aulas y escuelas hospitalarias”. 2005, Pág. 17.

1.1.5 Cobertura de las escuelas hospitalarias en Chile

Como se mencionó, la pedagogía hospitalaria en Chile es un piso educativo joven y de grandes proyecciones de desarrollo, en el cual aun queda mucho por desarrollar e investigar.

Volviendo atrás para contextualizar este quehacer educativo, retomaremos lo expuesto en la Ley 19.284 con respecto al objetivo de las aulas y escuelas hospitalarias, siendo estas instancias educativas que tienen como única misión el favorecimiento de la continuidad de estudios básicos, promoviéndose así también la reinserción a los establecimientos educacionales de procedencia una vez que el alumno - paciente se encuentre dado de alta.

Así mismo, se estipula en dicha Ley la necesidad de desarrollar un trabajo pedagógico que apunte a la mejora de la calidad de vida de los estudiantes que a ella asisten.

Teniendo estos objetivos presentes, diversas instituciones han desarrollado proyectos educativos que apuntan a la consecución de estas metas. Dichas instituciones, hasta el año 2005 sumaban 19, algunos de los sostenedores de estas son:

- Fundación Carolina Labra Riquelme.
- Fundación Nuestros Hijos.
- Corporación de Ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC)
- Sociedad Pro Ayuda al Niño Leucémico.

Estas instituciones han conseguido reconocimiento oficial por parte del Ministerio de Educación, implicando esto que, reciben por parte del Estado todos los beneficios de las escuelas regulares, como por ejemplo la subvención, la entrega de textos de estudio, etc.

IV. MARCO TEÓRICO

2 Socialización

Cuando se hace referencia al proceso socialización, es necesario considerar que existe un número importante de teorías que han surgido producto de los estudios de diversas disciplinas sobre este proceso interno de la sociedad, y que adquiere gran relevancia debido a que los seres humanos no pueden coexistir por separado, y es mediante él que aprendemos a vivir.

Los grupos humanos que se han conformado han visto la necesidad de desarrollar formas de organizar a sus miembros y lo han hecho a partir de determinadas características dadas por el entorno como geografía, lenguaje, tradiciones, entre otras, que en su conjunto se denominan como “cultura”.

Este concepto involucra: “los aspectos intangibles como creencias, ideas y valores- que dan contenido a la cultura-, como tangibles; objetos, símbolos o tecnologías que representan ese contenido” (Giddens; 1993)¹⁵.

De esta forma, la cultura engloba ambos aspectos, tangibles e intangibles a los cuales los seres humanos le proporcionan sentido y permiten brindar un significado compartido a aquellos fenómenos que ocurren en sus vidas de forma cotidiana, de tal forma que se produzca entre ellos un tejido de relaciones e interacciones, conocidos con el nombre de sociedad.

Esta sociedad necesita que sus miembros continúen compartiendo significados para mantenerse en el tiempo, funcionar, y a su vez evolucionar de acuerdo al tiempo y época en que se sustenta. Por lo cual necesita transmitir constantemente todos aquellos saberes acumulados en cada generación, y la forma de hacerlo es a través de un proceso continuo y complejo llamado “socialización”.

Por todo lo anterior, en este apartado se ha propuesto dar un esbozo clarificador de lo que se entiende por “socialización”, a partir de una perspectiva

¹⁵ Giddens Anthony “Sociología”; Alianza Editorial Madrid 2002

fenomenológica, de donde proviene la teoría de Berger y Luckman sobre la construcción social de la realidad, así también desde una perspectiva estructuralista a través de la teoría de Talcott Parsons sobre la estructura social, las cuáles, si bien difieren en sus concepciones de base pueden ser vistas como complementarias al analizar dicho proceso.

De igual manera se abordará la forma en que la sociedad utiliza este mecanismo y los agentes involucrados, especialmente la función de la escuela en su rol socializador y educativo. Todo ello para poner de manifiesto lo importante de este proceso para todos los individuos en condiciones físicas de normalidad, y específicamente para determinar la vivencia del mismo proceso en sujetos, niños y niñas en etapa pre escolar y escolar, cuyas características físicas y psicológicas son afectadas por una enfermedad degenerativa como lo es el cáncer.

2.1.1 Concepto y funciones de la socialización.

Como se mencionó con anterioridad, existen variadas definiciones para el concepto de socialización, de acuerdo a la visión de aquellos teóricos que las proponen, por lo tanto cada uno pone énfasis en un aspecto de este proceso que considera más relevante dentro de su pensamiento.

En primer lugar, la socialización se puede explicar a partir de una necesidad inherente de la especie humana, puesto que al nacer el hombre es un ser desvalido y totalmente dependiente de los demás, en él no existen aprendizajes que lo capaciten para producir, aprender y transmitir la cultura, esto sólo lo logra mediante las interacciones sociales, es decir mediante las relaciones con otros seres humanos, *“el individuo no nace miembro de una sociedad, nace con una predisposición hacia la sociedad”*¹⁶, esto significa que, si bien todo ser humano al nacer no posee un aprendizaje social, está capacitado para aprender la cultura y las pautas sociales del grupo donde nació.

Esta definición hace referencia a la necesidad de contacto social que tiene todo ser humano, y a su vez a las potencialidades que trae consigo al nacer, las

¹⁶ Fernández Palomares, Francisco “Sociología de la educación”, Pearson educación SA., Madrid 2003

cuales se desarrollan de forma determinante a partir de las experiencias a las cuales se ve expuesto. Es decir, su enfoque está en el paso que se genera desde el individuo como un ser biológico a un ser social.

En este paso se ven involucrados una serie de procesos que se generan y transmiten a nivel de la conciencia de las personas, sobre los cuales se construye una realidad compartida y subjetiva que nace y se mantiene por la experiencia social. Es así como Schutz y posteriormente Berger y Luckmann teorizan acerca de cómo se construye esta realidad social a partir de sus actores y la forma en que interviene la socialización como proceso en esta construcción

Schutz estudia como se construye un aspecto muy importante para el proceso de socialización, el cómo las personas “*Aprehenden la conciencia de los otros miembros mientras viven la corriente de su propia conciencia*”(Schutz; 1973)¹⁷, es decir como las personas crean en conjunto, un mundo social donde se encuentran insertos interactuando con los otros y comprendiendo los fenómenos ocurridos cotidianamente cuyos significados son compartidos, a la vez que, de forma individual crean sus propios sentidos.

Este aspecto social en que se basa el trabajo de Schutz lo denomina “el mundo de la vida” o mundo de la vida cotidiana. Este mundo es intersubjetivo, y en el las personas crean una realidad a partir de las estructuras sociales y culturales que les han sido transmitidas a través de la socialización, es decir un mundo social.

En este mundo de la vida, las personas actúan de una forma más o menos similar debido a que la transmisión de estructuras sociales y culturales que se guardan en las conciencias les permiten compartir significados acerca de los hechos o fenómenos que acontecen en sus vidas.

Berger y Luckmann toman los estudios de Schutz y elaboran su propia teoría sobre la construcción social de la realidad. Ellos comienzan su análisis a partir del nivel individual de la vida cotidiana o el sentido común.

¹⁷ *Ibíd.*, pág. 279

Sus estudios se enfocan en las tendencias de las personas para dar por realidad objetiva a aquellos procesos que forman parte de la subjetividad. Es decir, ellos expresan que las personas creen y actúan sobre una realidad ordenada y muchas veces impuesta la que consideran como objetiva, es decir, una realidad que está fuera del sujeto, sin embargo no es tal, es una realidad subjetiva compartida por todos a través de procesos como la socialización, que otorga a los miembros de una sociedad significados comunes a los sucesos que acaecen en la cotidianidad de sus vidas.

Este mundo es intersubjetivo, pero se objetiva a través del lenguaje, es decir, a través de éste es que se logra percibir la existencia de un mundo objetivo aunque en realidad sea creado en las conciencias de las personas.

La realidad entonces es subjetiva porque se forma a partir de pensamientos y sentimientos, sin embargo se objetiva cuando aparece expresada en códigos establecidos por medio del lenguaje.

Durante el proceso de socialización se construye en los niños y niñas esta realidad subjetiva puesto que, como plantea Berger y Luckmann

“Los roles, las instituciones, las tradiciones deificadas son productos humanos, son realidad en cuanto las personas los aceptan y configuran su manera de pensar, sentir y actuar en referencia a ellos, llegando así a definir la identidad de las personas que nacen y viven en sociedad”¹⁸

De esta manera, se plantea que no se puede hablar por separado de individuo y sociedad, pues ambos están configurados a partir de la subjetividad. La realidad es la interacción de *“lo de dentro y fuera, el yo y los otros, lo subjetivo, lo objetivo, el individuo y la sociedad”* (Berger y Luckmann)¹⁹

A pesar de lo certera que pueden llegar a ser los postulados de esta teoría, cabe pensar que, si bien existe una realidad relativamente ordenada y unos miembros que tienden a actuar según patrones almacenados en sus conciencias,

¹⁸ Op.cit

¹⁹ Ritzer George, “Teoría sociológica contemporánea”, Mcgraw Hill, Madrid 1993

también existe el hecho de que dicha realidad se vuelve objetiva a través del lenguaje, formándose una compleja red de relaciones que conforman un sistema. Este necesita que todos sus miembros asuman un rol y un status para mantener un orden y pueda funcionar de forma óptima.

El sociólogo estadounidense Talcott Parsons, es quién genera una teoría a partir de su preocupación por el mantenimiento del orden social. Para él es imprescindible que un sistema social funcione de forma ordenada, en donde los actores puedan interactuar entre sí, teniendo un objetivo en común, formulado en este caso, a partir de símbolos estructurados y compartidos, es decir, a través de la cultura.

Todo sistema, plantea Parsons²⁰ para sobrevivir realiza cuatro funciones básicas:

-**Adaptación:** Para hacer frente a las exigencias externas, el sistema debe adaptarse, es decir transformarse y transformar el entorno a sus necesidades.

- **Capacidad para alcanzar metas:** Todo los sistemas deben proponerse metas y trabajar para alcanzar las primordiales

-**Integración:** el sistema debe regular la interrelación entre sus partes constituyentes.

-**Latencia:** Todo sistema debe proporcionar, mantener y renovar la motivación de los individuos.

Estas funciones son viables para cualquier sistema, sin embargo para que efectivamente funcione es necesario que sus actores tengan y cumplan un rol determinado, así como un status los cuales forman parte funcional del mismo

Frente a este hecho, la socialización responde a una necesidad de transmitir las normas y valores del sistema a sus mismos actores, es así que se plantea: *“Las normas se internalizan en un proceso efectivo de socialización, por medio de este proceso, se convierte en parte de la conciencia de los actores”*²¹(Parsons;1951). Por lo tanto cuando los actores o los miembros de este

²⁰ Ibíd.

²¹ Op.cit pàg. 232

sistema social, persiguen alguna meta, no lo hacen ciertamente de forma individual, porque esta corresponde a un interés superior del sistema.

En este esquema se manifiesta que el proceso de socialización es el que establece un orden social, puesto que orienta a sus miembros sobre las acciones y tareas o roles de cada uno de ellos dentro de la sociedad.

“Los individuos hacen lo que tiene que hacer, de esta forma satisfacen los requisitos funcionales del sistema, y son capaces de hacerlo porque han interiorizado y convertido en orientaciones de valor (preferencias, gustos e inclinaciones) aquello que la sociedad les ha enseñado”²²(Parsons; 1951)

La socialización y el control social constituyen los principales mecanismos que permiten al sistema mantener el equilibrio.

En resumen, se puede determinar que la socialización es un proceso que ocurre a lo largo de la vida de los sujetos, que le permite su existencia en comunidad y su relación con otros a partir de una realidad subjetiva, creada por las mismas personas a través significados que comparten y las interacciones entre lo interno y lo externo, que es en definitiva lo que les provee de estabilidad. Sin embargo, al ser objetivada a través del lenguaje se conforma un sistema más complejo, que exige de sus miembros una participación en donde se conjuga lo subjetivo y lo objetivo de la realidad. Esta participación es asumida a través de los roles sociales para los cuales son preparados y pasa cada uno de sus miembros, que permite el pleno funcionamiento de la sociedad como sistema. *“La sociedad es una realidad objetiva, el hombre un producto social”* (Berger y Luckman, 1976)²³

²² íd. Pag. 233

²³ íd., pág. 283

2.1.2 Labor de los agentes socializadores

Si bien se planteaba que la socialización es un proceso donde se construye la realidad subjetiva, existe un entorno físico donde se realiza este proceso, además de la participación de agentes que actúan en su contexto.

Por lo tanto, este proceso no se da para todos de la misma forma, depende de los diversos factores del entorno y de la labor de los agentes socializadores, el cómo el individuo experimenta dicho proceso.

Uno de los factores que intervienen en el mismo, es el clima y la geografía. Todos los grupos humanos que componen un sistema social, se asientan en un territorio físico, y reciben enormes influencias en sus vidas provenientes del clima y la geografía características de él.

El tiempo y la época en donde se desarrolla la socialización es también importante de considerar, dado que a medida que el tiempo transcurre, la sociedad va modificando y dando mayor relevancia a distintos aspectos normativos, valores y pautas de comportamiento.

Otro de los factores que son transversales al proceso de socialización, es el llamado “sustrato económico”. La sociedad se sustenta sobre distintas actividades económicas, en las cuales se desempeñan cada uno de sus miembros, los cuales dependerán además de los factores geográficos y climáticos mencionados con anterioridad, sumados a los recursos del lugar donde habitan, como lo denominaron Berger y Luckmann “Las personas exteriorizan la realidad para satisfacer sus necesidades”²⁴ Para este sostenimiento, con estas características, se hace necesario favorecer el aprendizaje de habilidades y competencias que permitan capacitar a sus nuevos miembros para desempeñarse en las distintas labores productivas.

Todo esto tiene relación directa con la escuela y su rol como agente socializador, del cual se profundizará con posterioridad.

²⁴ id., pagina 284

A la par con estos factores actúan los agentes socializadores, los cuales permiten que la socialización tenga lugar.

El primero de ellos es la familia, en la cual se produce la llamada socialización primaria, esto porque constituye el primer contacto que tiene el recién nacido con otros seres humanos, de los cuales recibirá importantes aprendizajes de la vida cotidiana.

“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” (Berger y Luckmann; 1967)²⁵

En contacto con la familia, el niño aprende mediante procesos de imitación, identificación y modelado, todos los actos que le permitirán comunicarse con los demás, sobre todo aprende el lenguaje característico de su cultura.

“En la familia, el niño aprende en forma continua y difusa, no sigue un programa o esquemas establecidos”²⁶

Asimismo, la familia trasmite al niño un status social y distintas cantidades de capital cultural, entendido éste desde Bourdieu,²⁷ como el manejo de una serie de destrezas y habilidades como el lenguaje, sumado a la capacidad de abstracción y una serie de actitudes, valores y formas de relacionarse.

Dicho de otro modo, el niño o la niña nace en el seno de una familia la cual posee una condición económica establecida, sea esta alta o baja, por lo que el adquiere desde el momento de nacer la misma condición económica de sus padres. Lo mismo ocurre con el capital cultural, el cual se traspasa a los hijos mediante procesos interactivos mediados a través del lenguaje. Por medio de ambos, la familia va configurando la forma en que éstos ven el mundo y lo califican en grados de importancia.

²⁵ Fernández Palomares, Francisco “Sociología de la educación”, Pearson educación SA., Madrid 2003

²⁶ Macdonis, Plummer, “sociología” Hall 1999

²⁷ *Ibíd.* 44

Es decir, es la familia la que puede cooperar de manera positiva o negativa en la formación de los mismos niños(as), porque es el agente que ostenta una mayor influencia que puede repercutir en la labor de los demás.

El grupo de pares es otro de los agentes socializadores de relevancia en la investigación; este corresponde al grupo de amigos o de otros niños con características similares a él que lo hacen parecer como un igual. Con ellos comparte de manera cotidiana e interioriza valores y costumbres diferentes a los propuestos en los espacios familiares y escolares, dado que aquí se va mostrando tal como es, según su personalidad y aprendizajes que hasta ahora le han sido transmitidos. Este grupo de pares le otorga un espacio donde puede probarse asimismo en sociedad, le proporciona individualidad en su actuar y lo reprueba si estos comportamientos no son aceptados por sus iguales.

La escuela es considerada como el segundo espacio socializador, por cuanto se define que *“La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que introduce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de la sociedad” (Berger y Lukmann; 1967)*²⁸

En ella, los niños se ponen en contacto con distintas personas que hasta ahora no conocía. Se enfrenta además, a un entorno social que le exige actuar según reglas establecidas y aprender habilidades como leer, escribir, y contar, entre otros.

*“La escuela socializa porque emancipa al niño de la dependencia familiar, porque le ayuda a interiorizar normas y valores sociales superiores a los aprendidos en el hogar, porque en ella se diferencian, seleccionan y reparten los recursos humanos, correspondientes al sistema de roles adultos” (Palomares, 2003)*²⁹

En otras palabras, es en la escuela donde se comienzan a asumir roles y también donde se establecen otro tipo de relaciones mas complicadas.

En consecuencia, la escuela socializa a través de la educación y educa a través de la socialización. A partir de esta relación bidireccional se

²⁸ Op. cit., pág. 210

²⁹ id.; 211

cumplen las metas y los propósitos de distintos actores de la sociedad sobre las nuevas generaciones, es por esto que se habla de que la educación tiene un rol establecido en la sociedad en la cual se enmarca.

2.1.3 El rol de la educación.

Cuando se analiza el rol la educación es necesario comenzar por una pequeña definición del concepto de educación, o más bien por aquella palabra de la cual deriva, educar.

Educar es entendido como la influencia que se ejerce sobre alguien, o sobre algún grupo. De su raíz se extraen dos palabras provenientes del latín, que proporciona mayor claridad en la significación de lo que se entiende por educar.

La primera de ellas es Educere, que se refiere al proceso de extraer lo que la persona tiene en su interior; y educare, que se refiere principalmente a alimentar, inculcar, cultivar y transmitir ideas, pensamientos, modos de actuar, entre otros.

A partir de estas tres acepciones se puede concluir que la influencia que se ejerce sobre alguna persona es a través de la transmisión de conocimientos, es decir, alimentar su interior pero sin olvidar aquello que ese alguien posee.

Para realizar esta influencia sobre las personas, es que la sociedad creó un mecanismo que opera según sus necesidades, éste mecanismo es la educación, por lo tanto su rol depende de las características de la sociedad imperante.

2.1.4 Base cultural y social de la educación.

La educación es un instrumento de la cultura, puesto que a través de ella se genera la transmisión cultural, es decir, por medio de este instrumento las generaciones adultas transmiten a los jóvenes todo aquello que han acumulado. Es por esto que la educación supone una generación adulta y una generación joven, que se encuentran en un mismo escenario, en donde se ejerce una acción desde la primera a la segunda.

Durkheim define la educación en los términos siguientes:

“La educación es la acción ejercida por las generaciones adultas sobre aquellos que no han alcanzado todavía el grado de madurez necesario para la vida social. Tiene por objetivo suscitar y desarrollar en el niño un cierto número de estados físicos, intelectuales y morales que exigen de él tanto la sociedad política en su conjunto como el medio ambiente específico al que está especialmente destinado” (Durkheim 1975)³⁰

Esta acción se desarrolla a través de los agentes socializadores como son la familia, el grupo de pares, los medios de comunicación de masas. Sin embargo, es la escuela la institución que realiza una educación formal y controlada, pues es el entramado social que exige que ésta socialice, además de que prepare a sus miembros cognitivamente, técnica y racionalmente para su participación ciudadana. La sociedad a través de políticas de Estado va evaluando y controlando la efectividad y eficiencia de la educación sobre sus miembros.

La escuela socializa a los jóvenes bajo las normas establecidas en las instituciones escolares, sumadas al currículo, planes y programas de estudio provenientes del ministerio de Educación. Además reproduce la sociedad en tanto conserva el orden social y económico existente, satisfaciendo de igual forma su sistema de producción. Este sistema es satisfecho, por cuanto a través de la educación se prepara a sus miembros para desempeñarse en cada uno de los puestos de producción que necesita la sociedad según sus características.

La función social de la escuela es:

“Crear un determinado tipo de hombre para un determinado tipo de sociedad”...“la escuela es un productor de personas que considera necesarios para el funcionamiento de la sociedad” (Fernández Palomares, 2003)³¹

Es así como para los griegos la educación era considerada como un principio a través del cual transmitían y conservaban sus características físicas y espirituales, constituyendo una norma que regía a la comunidad puesto que para

³⁰ Fernández Palomares, Francisco “Sociología de la educación”, Pearson educación SA., Madrid 2003

³¹ *Ibíd.*

ellos. *“la naturaleza del hombre en su doble estructura corporal y espiritual crea condiciones especiales para el mantenimiento y la transmisión de su forma peculiar y exige organizaciones físicas y espirituales cuyo conjunto llamamos educación”* (Werner Jaeger; 1995)³²

Para los griegos la educación debía formar a un tipo de hombre que actuará y creciera en armonía con la naturaleza.

A medida que la sociedad fue progresando la necesidad de educar a sus miembros modificaba la labor de la educación. De esta forma aparecen las concepciones de educación de Platón y Aristóteles.

Platón define la educación como: “Aquella que debe proporcionar al cuerpo y al alma toda la perfección y belleza de que uno y otro son susceptibles”³³

Para Aristóteles de igual manera la educación debía pensarse en función del Estado, pero éste le asignaba una mayor importancia al bien moral que lo constituía, y este bien moral corresponde a la “felicidad”, puesto que ésta felicidad era la plenitud de la realización de lo humano en el hombre. Lo humano consistía en el conocimiento y la práctica del bien, no solamente el adquirir ideas morales sino actuar conforme a ellas, formando hábitos y alcanzando el dominio de las pasiones, con lo cual se podía alcanzar la anhelada racionalidad.

Es así como en la búsqueda de formar al hombre griego en valores y conocimientos es que surgen los conceptos Areté y Techné, los cuales se encuentran íntimamente ligados al rol de la educación. El areté, que traducido al castellano significa “virtud” es el fin que se desea conseguir en un individuo. Esta virtud tiene que ver con la perfección espiritual, con el honor y el valor heroico, todas aquellas cualidades morales y espirituales preponderantes en la sociedad de entonces. Sin embargo, este individuo virtuoso no está completo ya que necesita de conocimientos y habilidades profesionales que son proporcionadas por lo que ellos llamaban Techné.

³²Jaeger Warner “Paideia” Fondo de la cultura económica, México 1995

³³ Luzuriaga Lorenzo “Historia de la pedagogía”; Lozada, Buenos Aires 1967

Esta revisión efectuada al pensamiento de los griegos, se fundamenta en los aspectos que de ellos persisten aún hoy en educación.

El primero, tiene que ver con que la educación es vista como un mecanismo de transmisión cultural y social, que se preocupa de la comunidad, pero al mismo tiempo del ser individual.

Así también, que la educación es influida por las políticas del Estado, por cuanto él toma decisiones respecto de lo que es necesario enseñar.

Otro aspecto tiene que ver con los valores, puesto que cada sociedad establece los valores a los cuales les va a dar mayor relevancia, y la transmisión de los mismos tienen a su vez fines prácticos, es decir, no es acumular información del deber ser, sino que las formas de comportamiento de los miembros de la sociedad deben desarrollarse en concordancia con los valores transmitidos.

Por último se alude también los saberes profesionales y habilidades que la sociedad pretende que sus miembros consigan para encargarse de la labor que sustenta su economía.

Como se planteó con anterioridad, la educación va cambiando a medida que lo hacen las sociedades, por lo tanto su rol se plantea en lo que la sociedad considera de mayor relevancia para sus miembros, tanto para permanecer en el tiempo como para evolucionar.

Sumado al ejemplo anterior, en la sociedad moderna no se establecía la distinción a través de clases sociales como lo hacían los griegos, sino que se basó principalmente en las competencias y los conocimientos, los cuales fueron jerarquizando de acuerdo a los niveles de abstracción.

Es así como surgieron las disciplinas del saber en orden de importancia, siendo la primera, considerada como la más abstracta, las matemáticas, luego la seguían las letras, y en un plano inferior las Ciencias sociales.

La sociedad de la época moderna no les daba gran importancia a los individuos, sino que se preocupaba de ella misma, constituyendo su valor principal el pensamiento racional.

“El individuo de la modernidad clásica aprende a estar al servicio del progreso, la nación y el conocimiento” (Touraine; 1925)³⁴

Ambas visiones, la griega como la moderna no discrepan mucho con la educación de hoy, sin embargo la sociedad le está exigiendo un cambio acorde a las transformaciones de la llamada sociedad de la información en un contexto de globalización, es por esto que la educación está siendo cuestionada y transformada, puesto que las evaluaciones realizadas a su efectividad no ha mostrado buenos resultados.

2.1.5 Base política de la educación.

El Estado a través de la educación, y la escuela como instrumento de ésta, decide lo que sus miembros deben aprender, o más bien los aprendizajes que la escuela desea transmitir.

Esta decisión política está íntimamente ligada al poder que tienen algunos grupos, para decidir sobre aquello que deben aprender las nuevas generaciones de la sociedad.

Es por esto que se plantea un currículo determinado en donde la sociedad concentra todo lo que quiere de sus miembros ya sean conocimientos, habilidades, actitudes, y valores, entre otros, planteándolos de manera práctica a través de los planes y programas de estudio.

Desde un punto de vista político la escuela en aras de la educación, cumple con dos roles fundamentales:

Primero la integración social, puesto que integran a todas las personas acogiéndolas independientemente de su relación, nivel socio económico y, en la

³⁴Touraine, Alain “La escuela del sujeto” Fondo de la cultura económica [s.a] Buenos Aires.

sociedad actual, acoge a todas las personas aunque no pertenezcan al mismo conjunto social.

El segundo rol que cumple es de movilidad social. Esto se refiere a la posibilidad que les proporciona a las personas de ascender dentro de la estructura social, ya que adquieren un mayor capital cultural y una calificación adecuada para desempeñarse en labores productivas de más alto nivel.

Es así que la teoría funcionalista de la estratificación plantea que: “para que una sociedad funcione es necesario que se ocupen todas las posiciones sociales que existen. No todos son iguales hay algunas más importantes que otras” (Moreno 1989)³⁵

Frente a este planteamiento, se cuestiona la movilidad social, proponiéndose más bien la reproducción social sobre ella.

En la presente investigación no se dará mayor detalle acerca de cómo reproduce el orden social y económico de sus miembros, solo se mencionará que las oportunidades para acceder a una mejor calidad de aprendizajes se encuentra determinada por las condiciones económicas de los individuos.

2.1.6 Base económica de la Educación.

La sociedad necesita que sus miembros estén calificados para desempeñar distintos roles sociales en ella, pero también roles preponderantemente productivos, es decir a través de la educación se forma al ciudadano técnico y profesional.

Es por esta razón que existen determinados planes de estudio de acuerdo a las exigencias de los puestos de trabajo a los cuales quieren acceder los sujetos.

Junto con estos planes de estudios especializados aparecen las certificaciones y acreditaciones de los saberes, lo que implica que las personas cada día deseen acceder a una mayor educación porque significa en términos

³⁵ Moreno Beauchemin, Ernesto “Manual de Introducción a la Sociología”, Santiago 1989.

económicos, un mayor ingreso para ellos y una posición en el estrato social más favorecida.

Esta función de la educación es netamente instrumental. Un nivel alto de educación constituye para muchos una garantía de productividad, o una mayor capacidad para adaptarse a los cambios y evoluciones que afectan permanentemente a la economía y la tecnología.

Otra función que se adscribe a la educación tiene que ver con una preparación individual de sus miembros para el trabajo. Esto se explica porque la educación a través de la escuela les proporciona a sus alumnos, entre otros, disciplina y respeto hacia las jerarquías en su relación cotidiana profesor-alumno, profesor-profesor, alumno-alumno. Ambos aprendizajes son similares a los que deben asumir en el trabajo, en donde existe una dinámica de horarios, uniformes y demás normas atribuibles al cargo que ocupen, así como también el respeto y sumisión hacia cargos más elevados. La educación entonces ayudaría a los jóvenes a acceder de mejor forma a los puestos de trabajo.

En las palabras de Bowles y Ginetis³⁶ “La estructura de las relaciones sociales de la educación no sólo acostumbra al estudiante a la disciplina en su nuevo puesto de trabajo, sino que desarrolla los tipos de comportamiento personal, forma de presentación personal, imagen de sí mismo e identificaciones de clases sociales que son cruciales en la idoneidad para el puesto”.

La educación tiene una gran responsabilidad tanto para la sociedad en su conjunto, como para las personas de forma individual.

Es así que como agente socializador, adquiere gran relevancia en la presente investigación, porque apunta directamente a cómo en su labor, es capaz en un momento dado de incluir o excluir a los niños y niñas del sistema social, esto porque, siguiendo las ideas de Parsons³⁷, cada actor debe cumplir con su rol,

³⁶ Fernández Palomares, Francisco “Sociología de la educación”, Pearson educación SA., Madrid 2003.

³⁷ Ritzer George, “Teoría sociológica contemporánea”, Mcgraw Hill, Madrid 1993.

de esta forma el sistema puede funcionar ordenadamente a favor de la consecución de sus metas.

Así, el que el niño o la niña tengan la posibilidad de asistir a la escuela, aún en su condición de enfermedad es incluirlo socialmente. Esto no ocurría años antes con los niños enfermos de cáncer, pues en un momento de sus vidas no pudieron asistir a la escuela formal, por las características que tiene esta enfermedad y tratamiento, quedando relegados en su proceso socializador.

Las escuelas hospitalarias han enfrentado esta necesidad, Pero, la forma como ayuda a este proceso socializador, es lo que se configura como objeto de la presente investigación.

2.1.7 “La educación que se necesita en la sociedad actual”

La sociedad permanentemente está cambiando debido a muchos factores que acontecen a nivel nacional como internacional. Este constante cambio la mantiene en una encrucijada respecto de lo que se debe enseñar a sus miembros. El fenómeno de la globalización ha impuesto un nuevo escenario, puesto que abarca las esferas económicas, sociales y culturales de los países, generando una dinámica de homogeneización de las culturas, pues no solo las grandes empresas y sus productos se encuentran en todos los países, sino que incluso, debido a los avances tecnológicos, se ha generado la existencia un nuevo lenguaje compartido por todos, el lenguaje informático.

Frente a este escenario, la educación debe formarse una nueva visión de su rol en la sociedad, ya no puede ser el de la enseñanza porque el conocimiento está a la mano de cualquiera y en grandes cantidades, ahora debe dedicarse al aprendizaje, pues necesita que sus miembros estén constantemente aprendiendo. Esto quiere decir que la educación a través de la escuela no debe remitirse a la función instruccional, sino que, como plantea Tourraine debe dedicarse a: *“El aumento de la capacidad de los individuos para ser sujetos, esto es centrarse en*

el manejo de instrumentos y en la expresión y formación de la personalidad” (Touraine, [s.a])³⁸

Como se planteaba, en una sociedad en constante cambio, nada es duradero ni siquiera las normas, por lo que es necesario formar un tipo de persona reflexiva, proactiva y adaptable a los cambios. Por tanto, lo que se requiere es una educación o una escuela centrada en el sujeto.

Este tipo de escuela, dice Touraine³⁹, debe cumplir con algunos principios básicos:

El primero de ellos se refiere a que la educación debe formar y fortalecer la libertad individual del sujeto, lo que significa que el sujeto sea capaz de demandar, ya sea en forma individual o colectiva, por la satisfacción de sus necesidades. La escuela no debería ser vista como aquella que impone normas, sino que más bien debe adaptarse a las necesidades de los sujetos. Es necesario para comprender aún más este principio que: *“el niño que llega a la escuela no es una tabla rasa sobre el cual el educador va a inscribir conocimientos, sentimientos o valores. En cada momento de su vida el niño tiene una historia personal y colectiva dotada de rasgos particulares”* (Touraine [s.a])⁴⁰

El segundo principio, corresponde a asumir una educación centrada en la diversidad y el reconocimiento del otro. Esto quiere decir que la escuela debe dar el espacio para la heterogeneidad, asumiendo que en la sociedad actual no todos provienen o pertenecen al mismo conjunto social.

El tercer principio hace referencia a la voluntad de corregir la desigualdad. Este principio está íntimamente relacionado con la equidad, y para actuar a favor de ella es necesario que la escuela sea conciente de forma permanente de las características individuales de los niños, los cuales necesitan acceder a oportunidades que favorezcan su desarrollo aún en condiciones especiales.

³⁸Touraine, Alain “La escuela del sujeto” Fondo de la cultura económica, Buenos Aires [s.a]

³⁹ *Ibíd.* 277.

⁴⁰ Touraine, Alain “La escuela del sujeto” Fondo de la cultura económica, Buenos Aires [s.a] pp. 278.

Estos principios, desde la mirada de Touraine se adscriben totalmente a lo que el sujeto necesita en la sociedad actual una política educacional democrática.

Más aún la educación de hoy debe centrarse en el sujeto como ciudadano y desarrollar en él capacidades que le permitan intervenir en todos los ámbitos de la sociedad, sin que sea un motivo de exclusión las características peculiares de los mismos.

El rol de la educación genera por tanto múltiples visiones, sin embargo en la presente investigación se hace hincapié en aquella que le permite incluir a sus miembros en la dinámica de la sociedad, aún estando en condiciones particulares, como lo es padecer una enfermedad como el cáncer, es decir aquella que busca en su quehacer constantemente la equidad.

3 Inclusión social

3.1.1 Paradigmas en educación y reconocimiento de Necesidades Especiales

Desde sus inicios el concepto de educación se orienta específicamente hacia la aprehensión de contenidos ligada al nivel de desarrollo del educando. Es por esto que conceptos de evolución y jerarquización de conocimientos se superponen a la maduración y preparación del educando a su desarrollo cognitivo. Sin embargo, el conocimiento y la adquisición de él debe estar ligado no sólo a un aspecto madurativo biológico sino que también percibe una influencia del medio social y cultural al cual pertenece el educando.

En el estudio del conocimiento y del desarrollo evolutivo de él, podemos encontrar distintos paradigmas que gradualmente han ido adquiriendo dentro de sus fundamentos el reconocimiento de un modelo inclusivo de diferencias en el aula, reconociendo necesidades especiales dispuestas a vivir en segregación en una primera instancia, para luego dar cabida a una educación especial que se enfoca cada vez más hacia un concepto inclusivo. Dentro de estos paradigmas podemos encontrar:⁴¹

- **Preformismo de la Educación:** Concepto utilizado en Europa hasta la revolución francesa. Se fundamenta el concepto de desarrollo como un aumento de tamaño biológico en el educando. Aquel educando que crece de tamaño está preparado ingresar a la sociedad sin importar sus condiciones madurativas. El medio ambiente no significa entonces un factor condicionante en el desarrollo del sujeto y por ende quien esté en condiciones sociales y culturales deprivadas no tendrá derecho a recibir algún tipo de reconocimiento. Se reconoce una innatismo y se rechaza a

⁴¹ Araneda Patricia, “Integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular”, Editorial Interamericana 1998.

aquellas personas con deficiencias o discapacidades ya sea de tipo físico, psíquico, mental, sensorial o social

- **Predeterminismo:** Se reconoce en este paradigma al niño como ser en desarrollo biológico hasta una inserción a la sociedad que lo llevará a autorregularse. La deficiencia entonces estaría determinada hacia una carga genética o patrón errado del niño, por lo tanto la atención a su educación es radicalmente especial y no se inscribe en una educación regular. Es aquí donde proliferan las “instituciones” donde se atendía a las personas que presentaran algún tipo de necesidad especial.
- **Evolucionismo:** Este paradigma sistematiza el desarrollo del educando hacia factores tanto biológicos como sociales. La evolución del niño estaría ligada a las condiciones culturales y sociales que lo predeterminarían. A partir de esta concepción surge en Dinamarca la llamada “Educación Especial” (1885) en pro de un reconocimiento de las diferencias madurativas psicológicas de los educando y aquellas deficiencias ya sea mentales o físicas que se puedan presentar en el aula.
- **Interaccionismo:** Este paradigma se fundamenta en que el desarrollo es la interacción entre la herencia genética del educando y los estímulos que el ambiente le proporciona. A partir de este enfoque se entiende a la persona minusválida como resultado de su condición de deficiencia y las barreras que este estado determina (culturales, sociales, físicas). La minusvalía puede ser superada a partir de la potenciación que el ambiente ofrezca por medio de los estímulos que recibe el educando, se intenta “normalizar” a aquella persona identificada como “deficiente” y se considera determinante un factor ambiental óptimo para un desarrollo adecuado de éste. Surge el principio de “normalización” para dar inicio gradual a la concepción inclusiva de la educación actual.

3.1.2 ¿Qué es la normalización?

Según el libro, “Integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular” la normalización implica *“establecer relaciones íntimas, positivas e interpersonales entre ciudadanos ordinarios y aquellos que padecen algún tipo de discapacidad o minusvalía”*. Se definirá la normalización como un flujo constante de interacciones sociales que integran a aquellas personas con necesidades especiales a fin de lograr hacer “normal” aquello que no lo es. La normalización se determina en un no reconocimiento de la diversidad; se orienta a ser sólo un condicionamiento a fin de ser aceptado e integrado dentro de la sociedad a la que pertenece aquel sujeto que no presente condiciones socialmente vistas como “normales” intentando hacerlo igual a los otros según lo comúnmente establecido y familiar.

La normalización tendrá tres ideas básicas que orientan su función de hacer “normal”, estos principios son⁴²:

- Reconocimiento del potencial desarrollo de todo ser humano
- La dignidad humana como concepto normalizador en función al rol social establecido para el sujeto.
- El principio de “normalización” como relación del sujeto y la sociedad ya predeterminada de la manera mas acorde posible.

Este concepto normalizador comenzó con el reconocimiento en la década de los 60 pues es en esta época cuando aquellas personas con ciertas discapacidades son aceptadas como sujetos en igualdad de derechos. Fue un proceso complejo aceptar a las necesidades especiales como deficiencias difíciles de solucionar hasta llegar, en esta época, hacia un concepto de normalización funcional a lo socialmente requerido. Para esto se implementan tres requisitos

⁴² Araneda Patricia, “Integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular”, Editorial Interamericana 1998.

básicos⁴³ que viabilizan una normalización adecuada entre el sujeto con necesidades especiales y el entorno:

- “Adhesión a las ideas humanistas en materia educativa como innovaciones educativas, renovación pedagógica, escuela activa, etc.
- Exigencias legales, que si bien por si solas no producen el cambio, colaboran proveyendo los recursos humanos y económicos necesarios para la implementación de programas
- Elaboración de estrategias de implementación realistas, congruentes y factibles de normalización”.

3.1.3 Desde la normalización hacia la integración. Un concepto aún en evolución.

A partir del principio de normalización se abre paso a un concepto más abierto e inclusivo, el concepto de **integración** que actúa como consecuencia de este principio. Se toma la definición de integración extraída de la revista ciclo de debates referida a la “inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular”⁴⁴ que plantea que:

“la integración es un derecho en las personas con discapacidad a participar de todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura y servicios sociales reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población”⁴⁵

La integración supone una búsqueda de alternativas para “atender” a personas con necesidades especiales que no son tomadas en cuenta en forma pertinente en el sistema regular de enseñanza.

⁴³ Ídem.

⁴⁴ UNESCO 2001. “Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular” Revista ciclo de Debates.

⁴⁵ ídem.

El proceso de integración como consecuencia del principio de normalización social supone consigo una retroalimentación entre aquel que es normalizado o integrado y la sociedad, que lo recibe; ambos se preparan en su reconocimiento y aceptación, sin embargo, la sociedad lo hace parte de ella manteniendo aún la segregación; lo reconoce y acepta, pero lo desconoce como sujeto activo y miembro de ella. Se realiza a través del concepto de integrar una etimología referida a “integrar al otro sin que deje de estar fuera de lo normalmente aceptado”; este otro distinto es una especie de agregado a un cuerpo social ya construido y normal, se acepta, se reconoce pero sigue siendo sólo una parte agregada a este entramado.

Se supone el concepto de integración orientado hacia un cambio social en donde se informa, se sensibiliza y se compromete a todas las instituciones socializadoras que rodean al sujeto como la familia, la escuela y la comunidad. Se ejerce un cambio en los valores sociales de la comunidad intentando dejar de lado la discriminación explícita de la que es víctima el sujeto.

3.1.4 ¿Integración o inclusión social?

La **integración** se remite a “una idea reguladora de la racionalidad práctica de la acción social, un principio que rescata los derechos humanos y nos permite, nos orienta y ayuda a aceptar las diferencias entre las personas y a las personas que son aún más diferentes en la sociedad, todo ello enmarcado en una línea humanista”⁴⁶ por lo que la aceptación de las diferencias se enfoca a hacerlas parte reconocidas del cuerpo social, sin dejar de lado que **no** son una parte de él, que se conforma a pesar de la presencia de estas diferencias. La integración se basa en una ideología, la normalización y arranca, paradójicamente, del hecho de "ser diferente" dentro de una sociedad normalizada.

⁴⁶ Fundación Paso a paso, 2007 <http://www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_184.htm>, [revisada el día 10 de octubre de 2007]

La inclusión es un término más amplio y se basa en el supuesto de que todos los sujetos de una determinada sociedad se desarrollen juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan algún tipo de discapacidad⁴⁷. La inclusión es una forma de vivir todos juntos con una acogida al sujeto distinto y hacerlo parte activa de la sociedad, es decir, deslegitimar su condición de discapacidad, deficiencia o privación y formar con él el cuerpo social, hacerlo parte de un todo con él y para él así como con todas las personas de la sociedad y para todas estas personas.

“El paradigma que sustenta la inclusión conlleva a cuestionar la idea de una sociedad homogénea y a revalorizar la diversidad, entendiéndola como un elemento sustantivo en la constitución de las Sociedades Actuales”⁴⁸.

A partir de esto se puede plantear que la inclusión es una forma de mejorar la calidad de vida de todos los sujetos de la sociedad, aceptando sus diferencias como forma activa de un reconocimiento de las diversidades que conforman una cultura, por lo que algún tipo de necesidad especial será aceptada a partir de este concepto, como una parte diversa más del entramado social construido con ella.

Sobre la base de esto último se decidió utilizar el término de inclusión social y educativa en vez del de integración ya que el primer concepto está actualizado en el reconocimiento de las diversidades en cambio el segundo concepto se remite a un principio normalizador que cada vez está perdiendo más adeptos.

⁴⁷ UNESCO 2001. “Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular” Revista ciclo de Debates.

⁴⁸ Ídem.

4 Inclusión y educación

4.1.1 Derechos del niño en educación.

Los principios que orientan la política educativa para los estudiantes con algún tipo de necesidad educativa especial se fundamentan principalmente en los “Derechos del Niño” enmarcados en la Convención de los Derechos Humanos, que en nuestro país está ratificada como derecho ley que consigna a todos los niños y niñas como sujetos de derecho. Esta ratificación obliga al Estado y a las leyes gubernamentales a reconocer y aceptar e incluir las diferencias dentro de las leyes generales de ordenanza. Para especificar los derechos referidos a este ámbito podemos mencionar⁴⁹.

- *La educación es un derecho de todos los niños*
- *El acceso a este derecho debe estar eximido de discriminación e inspirado en la igualdad de oportunidades*
- *Se debe garantizar al interior del sistema escolar un trato compatible con la dignidad humana.*
- *La educación debe realizarse en medio de una convivencia respetuosa de los derechos humanos, la libertad, la justicia, el respeto y la promoción de la participación activa de niños y adolescentes en los asuntos de su interés.*

A partir de esto la escuela debe ser un instrumento para la igualdad de oportunidades, además de un espacio de inclusión social donde se conoce, comparte y convive con un otro distinto, lo cual debiera promover en el educando el respeto y validación de las diferencias como parte de la diversidad inscrita en toda sociedad. La calidad y la equidad en la educación se enmarcan dentro de este marco de regulación a fin de promover la plena participación e inclusión social y productiva del educando en su futuro mundo adulto.

⁴⁹ UNICEF, 2007. <www.unicef.cl/derecho/antecedentes.htm - 18k -> [Revisada el 22 de noviembre de 2007.]

4.1.2 Inclusión Educativa

Al igual que el término-raíz de inclusión el concepto de inclusión educativa es más amplio que el de integración y parte de un supuesto distinto a este, porque se relaciona con la esencia de la educación regular.

“La educación inclusiva implica que todos los niños y niñas de una comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales, o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad”⁵⁰.

Se trata de un modelo de escuela en la que no existen mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo; para hacer realmente efectivos los derechos a la educación, igualdad de oportunidades y participación mencionados en los derechos del niño⁵¹.

La educación inclusiva implica modificar la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, de manera que tengan éxito en sus aprendizajes y participen en igualdad de condiciones. En la escuela inclusiva todos los estudiantes se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades especiales de educación.

“El desarrollo de una educación inclusiva implica cambios en el ámbito del sistema y de las políticas educativas, en el funcionamiento de las escuelas, en las actitudes y prácticas de los docentes y en los niveles de relación de los distintos actores”⁵².

⁵⁰ UNESCO 2001. “Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular” Revista ciclo de Debates.

⁵¹ UNICEF, 2007. <www.unicef.cl/derecho/antecedentes.htm - 18k -> [Revisada el 22 de noviembre de 2007.]

⁵² UNESCO 2001. “Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular” Revista ciclo de Debates.

5 Necesidades educativas especiales y educación especial

5.1.1 Concepto de Necesidad Educativa especial

Cuando se habla de educación como la formación de un sujeto de manera integral se tiende a validarla bajo parámetros homogeneizadores; es decir, un contexto educativo que nos lleva a pretender impartir la docencia a todos los niños y niñas de manera idéntica y general. Sin embargo, ¿Dónde quedan aquellos estudiantes que presentan alguna dificultad ya sea de tipo físico, cognitivo, psicológico o sensorial? El educar es posible a partir de una multiplicidad de factores que pueden favorecer u obstaculizar este proceso; uno de estos factores es precisamente la existencia de algún tipo de necesidad que pueda tener el educando. No todos los estudiantes son iguales y no todos tienen ritmos de aprendizaje parejos; de una u otra manera todas las personas tienen necesidades especiales en diferentes circunstancias y grados; aquellas necesidades que se presentan en el aula y que dificultan el aprendizaje se definen como **“Necesidades Educativas Especiales”** que se orientan hacia la acción pedagógica y atención especial de niños y niñas con dificultades; a partir del reconocimiento de estas diferencias es que la educación ha de adaptarse al ritmo individual de cada sujeto.

El concepto de **“Necesidad Educativa Especial” (NEE)** es definido en el informe Warnock⁵³ como:

“un conjunto de recursos educativos puestos a disposición de los alumnos que podrán necesitarlos de forma temporal o continuada. Cuando decimos que un alumno presenta NEE estamos haciendo referencia a que este alumno necesita una serie de ayudas (pedagógicas y/o de servicios) no comunes, para lograr los fines educativos”.

El concepto de NEE implica que cualquier estudiante que presente dificultades a la hora de lograr los aprendizajes en la escuela por la causa que

⁵³ Warnock, M. Encuentro sobre Necesidades Educativas especiales, Revista de Educación Madrid, 1987.

fuese debe recibir atención y recursos individualizados, ya sea de manera transitoria o permanente, que le permitan mantenerse dentro del sistema educativo, logrando aprendizajes satisfactorios sin recibir ningún tipo de segregación.

En el informe Warnock⁵⁴ se sugiere abolir la segregación de niños que presentan ciertas deficiencias especiales argumentando las siguientes razones:

1. *La dificultad de incluir a un niño en una categoría determinada*
2. *El hecho que pueda dejar secuelas lógicas*
3. *Porque implica que los expertos y profesores esperan un bajo rendimiento del individuo*
4. *Disminuye la propia autoestima e imagen personal del niño.*
5. *Predominio del diagnóstico basado en carencias en vez de capacidades*
6. *Importancia del desarrollo conseguido sobre el “no logrado” en la escuela.*

Antiguamente el foco de la educación especial era desde un punto de vista clínico, cuya finalidad consistía en la atención de “*algo diferente al hecho educativo regular*”⁵⁵. Actualmente los estudiantes con NEE no pueden ser excluidos del sistema ordinario de enseñanza por lo que la **Educación Especial**, cerrada y segregada tiende a desaparecer de manera gradual integrándose en la educación general. No ha sido fácil para los educadores, psicólogos, educadores diferenciales, etc. aprender a conocer, categorizar algún tipo de necesidad educativa especial y comenzar a trabajar sobre ella dejando de lado el paradigma centrado en “patologías clínicas” propias del sujeto por lo que ahora se cobra un rol mucho mas activo y una responsabilidad mayor en la atención de los requerimientos que la NEE estipule.

Lo que determina al sujeto que debe recibir Educación Especial no es su deficiencia en si, sino las condiciones que afecten su desarrollo personal y que requieran de determinadas prestaciones educativas que no sean comunes para los otros estudiantes; no todos quienes presenten NEE tienen algún tipo de

⁵⁴ Informe elaborado por un comité de expertos en el año 1978 por encargo del Parlamento del Reino Unido

⁵⁵ Araneda Patricia, “Integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular”, Editorial Interamericana 1998.

discapacidad, por lo que no todos son necesariamente sujetos de atención de la Educación Especial en un contexto aislado de la escuela regular.

Para identificar algunas NEE se toma como referente el Informe Warnock⁵⁶ quien hace mención a una gama variada de dificultades dependientes de la necesidad de recursos que se ha de tomar para atenderlas. Es ahí donde nos encontramos con necesidades educativas que cuya atención a través de distintos recursos o técnicas permiten que el sujeto pueda cumplir ampliamente con el curriculum establecido para su nivel de escolarización y aquellas necesidades que requerirán de modificaciones del curriculum mismo. También dentro de estas últimas podemos encontrar aquellas NEE que requieran ampliamente de cambios en “*el contexto educativo, estructura social o clima afectivo en el que tiene lugar la acción pedagógica*”⁵⁷. A partir de esto nos encontramos con distintos tipos de “Necesidades Educativas Especiales”; a continuación se detallarán las más destacadas según la estipulación del informe ya mencionado además el origen de éstas⁵⁸:

- **Situaciones de grave Inadaptación escolar:** NEE de tipo transitoria, no requiere de modificación del curriculum de manera permanente, sin embargo, presenta necesidad de un cambio del contexto educativo o clima afectivo que rodee al educando. Discapacidad⁵⁹ de origen social y psíquico.
- **Deficiencia⁶⁰ visual y deficiencia auditiva:** Requiere de atención especial de tipo permanente; se modifica el curriculum para su atención además de

⁵⁶MINEDUC<www.mineduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_EducEsp2004.pdf> [Revisada el 10 de noviembre de 2007.]

⁵⁷ Araneda Patricia, “Integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular”, Editorial Interamericana 1998.

⁵⁸ Arias I, “et al”, “Integración escolar, integración de niños con NEE desde la perspectiva de profesionales y alumnos” Tesis para optar al título de Educadora de párvulos y escolares iniciales. Universidad de Chile, año 2005.

⁵⁹ El concepto de discapacidad esta referido a una restricción de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal o según lo esperado para persona de acuerdo a su condición etárea y sociocultural. Definición extraída de la “Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías” (DIDDM), OMS, 1980 def. Arias “et al”.

⁶⁰ El concepto de deficiencia corresponde a una pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Definición extraída de la “Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías” (DIDDM), OMS, 1980 def. Arias “et al”.

la necesidad de un cambio en la estructura social que permita la inclusión del educando. Discapacidad de origen sensorial

- **Niveles lentos o dificultades importantes de aprendizaje:** Necesidad de tipo transitoria; requiere modificación del curriculum por un periodo de tiempo delimitado. Discapacidad de origen mental.
- **Hospitalización y enfermedades de larga duración:** Necesidad Educativa de tipo transitoria, requiere de adaptación del contexto educativo en el que se desenvuelve el educando, además de una modificación en los distintos recursos o técnicas en pro de su atención y optimización de la enseñanza. Además requerirá de una potenciación en el clima afectivo en el cual se desarrolla la acción docente a fin de potenciar la autoestima, autonomía y adaptación social del niño o niña.

Esta Necesidad Educativa Especial orienta el presente estudio de casos. Discapacidad de origen físico.

- **Retraso mental o trastorno generalizado del desarrollo.** Necesidad de tipo permanente, requiere de adaptación del curriculum, modificación del contexto educativo de manera permanente. Discapacidad de origen físico
- **Medio social deprivado:** Necesidad transitoria, requiere de un cambio en el contexto educativo, estructura social y clima afectivo en el que se desenvuelve el educando. Se modifica el curriculum de manera transitoria. Discapacidad de origen social
- **Discapacidad motora y parálisis cerebral:** Necesidad de tipo permanente, requiere de adaptaciones del curriculum, modificación del contexto escolar y estructura social. Discapacidad de origen mental y físico.

Con esto no se pretende dejar de lado alguna dificultad biológica u orgánica que presente el sujeto sino que es de suma importancia comprender que el desarrollo de un educando esta condicionado tanto a factores biológicos como sociales y que la interacción que se genere entre éstos determinará su desarrollo

en todos los ámbitos la vida. Un educando potenciado de manera óptima en su nivel orgánico podrá desarrollarse con normalidad dentro de su contexto social.

“La identificación de las necesidades educativas especiales de un estudiante se convierte en el inicio de la determinación de las actuaciones educativas apropiadas, de los recursos personales y materiales que debemos proporcionarle en orden de su crecimiento personal.”⁶¹”

5.1.2 Inclusión de necesidades educativas en Chile.

La inclusión a la escuela regular de Estudiantes con NEE es un fenómeno relativamente reciente en nuestro país, es un proceso que se plantea de manera progresiva como un desafío para el sistema escolar.

Es a partir de la década de los 60 que, al igual que en el resto de América, se inició en nuestro país un proceso de Reforma educacional enfocado en ampliar la cobertura del sistema educativo a fin de que la educación básica fuese obligatoria. Fue a partir de los años 70 con la ley de enseñanza básica que se reconoció la necesidad de crear un sistema de educación especial en donde se acogiera a niños y niñas con necesidades educativas especiales. El desarrollo de este sistema generó una opción educativa para los niños con discapacidad que se encontraban fuera del sistema educativo; se consideró que este sistema era una alternativa más adecuada para sus características más particulares, manifestando con ello la segregación en la educación

Es así como se consolida un sistema paralelo en educación con la llamada **“educación especial”** que en ese entonces acogía a estudiantes con algunas discapacidades además de aquellos educandos que fracasaban en el sistema escolar regular. La educación especial en sí, se disgregó en torno a categorías diagnósticas de educación especial lo que produjo una alta estigmatización del colectivo de personas con discapacidad, efectos negativos para su propio auto-concepto, desarrollo personal y en las expectativas de quienes los rodeaban.

⁶¹ Climent Giné “La evaluación psicopedagógica; un modelo interactivo y centrado en el curriculum” Primer congreso Iberoamericano sobre Educación especial, MINEDUC/ UNESCO, Viña del mar 1996.

La inclusión social en nuestro país se construye a partir de un proceso gradual de aprendizaje de las experiencias positivas que esta otorga a las comunidades educativas, así como la reflexión de los beneficios de la inclusión.

Durante la época de los 90 la atención a la inclusión social se centra en el diseño de políticas educativas que promuevan la inclusión de los estudiantes con discapacidad y que faciliten su estándar de vida dentro de la escuela regular. La preocupación inicial de si la inclusión de estos estudiantes es favorable o no, se cambia por la preocupación de cómo hacerla posible. Los avances experimentados en el plano legal⁶² se suman a las políticas de mejoramiento de la calidad de la educación y la equidad que se determinan en la Reforma Educacional impulsada en la década de los 90. Se crea así un escenario cada vez mas propicio para la inclusión escolar, que se manifiesta en múltiples y variadas experiencias a lo largo de todo el país.

El paradigma que sustenta esta Reforma educacional, el cual es transversal a la educación regular y especial es el constructivismo, el cual se refiere a la concepción del origen social del aprendizaje, en relación a las llamadas Funciones Psicológicas Superiores. Se propone la existencia de dos niveles de desarrollo cognitivo: el nivel de desarrollo real, que sería aquel que presentan los niños sin que cuenten con la ayuda de un adulto o de un compañero más capaz. Considerando la raíz social de la construcción del conocimiento, este paradigma se instala dentro del sistema educativo chileno y en particular dentro de la educación especial como un espacio de equidad y mejoramiento de los aprendizajes inclusivos, por cuanto se espera que nadie sea segregado, sino incluido dentro de este proceso cognitivo de corte social: por medio de la aplicación práctica de posprincipios constructivistas se realza la trascendencia del contacto social entre pares en el desarrollo cognitivo de los sujetos y por tanto, de la labor de la escuela como lugar de encuentro en pro del desarrollo de la inteligencia a través de la sociabilidad entre pares.

⁶² Chile, Ministerio de Planificación. Ley 19284. Ley de Integración social de las Personas con Discapacidad y Decreto Supremo N 1/98

Dada la trascendencia de incluir a todos y cada uno de los sujetos en desarrollo actualmente existe un número creciente de proyectos de inclusión, gestionados por escuelas particulares y municipales que acceden a recursos de la subvención escolar de educación bajo el reconocimiento y supervisión del MINEDUC. Algunas experiencias no han tenido un alto grado de desarrollo, sin embargo, las políticas de inclusión llevan solamente 10 años en nuestro país y han generado importantes avances a nivel de discusión, apertura y reconocimiento de las necesidades especiales como parte de un todo en la sociedad.

5.1.3 La educación especial chilena en el contexto hospitalario

Siendo la educación un derecho inalienable a todas las personas, la principal función de la educación especial consiste entonces en promover y desarrollar los aprendizajes en aquellas personas que presentan determinados trastornos o dificultades que imposibilitan su acceso a la educación regular, como por ejemplo los niños/as y jóvenes que por diversos motivos deben permanecer hospitalizados siendo la educación especial una vía de acceso a la educación en momentos o circunstancias que representan algún tipo de impedimento.

La educación especial en Chile corresponde a aquella modalidad educativa, que “busca la igualdad de oportunidades de aquellos niños, niñas, jóvenes y adultos que presenten Necesidades Educativas Especiales”⁶³. La educación especial presenta como destinatarios una multiplicidad de usuarios, los cuales se encuentran distribuidos en diversos contextos, sin embargo, es propio de este tipo de educación el “desarrollar su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación regular como especial, proyectando un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender a las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad”⁶⁴. Es así que las escuelas especiales atienden a estudiantes con discapacidades sensoriales, intelectuales, motoras, de relación y

⁶³MINEDUC “Política nacional de educación especial”, Santiago 2005. pp. 9.

⁶⁴MINEDUC “Política nacional de educación especial”, Santiago 2005. pp. 35.

comunicación, de trastornos específicos del lenguaje, establecimientos educacionales con proyectos de integración escolar y con grupos diferenciales para aquellos alumnos que presentan dificultades y discapacidad en el aprendizaje⁶⁵.

En cuanto a los recursos que la educación especial ofrece para el desarrollo de su labor, se pueden mencionar los siguientes⁶⁶:

- Recursos humanos especializados: profesores especialistas en educación especial, psicopedagogos y otros profesionales no docentes relacionados con la atención de la NEE que presente el educando.
- Medios y recursos materiales que posibiliten el desarrollo de la autonomía de los aprendizajes: como por ejemplo la adaptación del mobiliario de acuerdo a las características de los estudiantes, la presencia de textos en braille u otros materiales que fomenten el aprendizaje autónomo de los estudiantes con NEE.
- Adaptaciones curriculares: Dichas adaptaciones serán realizadas en función a las características particulares de los educandos, considerándose los criterios particulares de su estilo de aprendizaje.

Estos requerimientos toman variadas expresiones dependiendo de la escuela especial en la cual se concreten, en el caso de la educación especial que imparten las escuelas y aulas hospitalarias los recursos mencionados se articulan en relación a uno de los objetivos principales de la existencia de este tipo de escuelas, que corresponde a entregar una educación compensatoria a los estudiantes que por diversos motivos se encuentran hospitalizados, constituyéndose este en el factor de categorización de este grupo dentro de la educación especial, es decir, la condición de enfermedad y sus implicancias bio-psico-sociales le otorgan la categoría de usuarios de escuelas especiales a los

⁶⁵ UNESCO “Aulas hospitalarias, reflexiones sobre la VIII Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria.” 2006. pp. 17.

⁶⁶ MINEDUC “Política nacional de educación especial”, Santiago 2005. pp. 36.

“pacientes –alumnos⁶⁷”. De esta forma, es la escuela hospitalaria la encargada de responder a las demandas educativas que presentan los estudiantes afectados por alguna patología que les impide ser participes del sistema de enseñanza regular, esta respuesta se realiza en función de las características e implicancias que tiene el hecho de padecer una enfermedad en la infancia.

5.1.4 Concepto e implicancias de enfermedad en niños/as.

Para la OMS, la salud se caracteriza como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de molestias o enfermedades; de este modo se define la enfermedad como una alteración del estado de salud a nivel físico, psíquico y/o social.

Es así también que, tal como lo expuesto por Riquelme (2006; 49) la enfermedad no es nada más que el paso del estado de salud al estado patológico; es decir, uno de esos cambios que acontecen en la vida por lo que aquella cambia. Ese cambio introduce variaciones no sólo biológicas, sino también anímicas y psicológicas.

Desde la sociología del cuerpo, *área del conocimiento que estudia de que manera nuestro estado físico se ve afectado por las influencias sociales*⁶⁸, el concepto de salud y enfermedad es definido en la cultura occidental desde el modelo biomédico, el que se basa en tres supuestos principales. En primera instancia la enfermedad se produce dentro del cuerpo y lo aleja de la “normalidad”, se separa mente y cuerpo al momento de tratar la enfermedad y por último, se considera que los especialistas en el área médica son los únicos capaces de curar el cuerpo enfermo, siendo el hospital el contexto adecuado para tratar las enfermedades. En esa misma línea se establece que la condición de enfermedad supone una serie de cambios en el estilo de vida del enfermo, que dependiendo de una serie de factores colaborarán o entorpecerán el proceso de recuperación de la dolencia, entre los que se cuentan como más importantes se destacan el tipo

⁶⁷ Paciente-alumno corresponde a la denominación de aquellos estudiantes que cumplen un doble rol: por una parte son pacientes que se encuentran en proceso de recuperación de la salud y por otra parte son alumnos que pertenecen al sistema educativo a través de la asistencia a las escuelas o aulas hospitalarias.

⁶⁸ Giddens, Anthony. “Sociología”. Editorial Madrid, pp. 211. 2002.

de dolencia (si es transitoria o crónica), la condición socioeconómica del enfermo, el aislamiento y exclusión social, la edad del enfermo, etc.

5.1.5 Influencias sociales de la enfermedad.

Un buen referente con respecto a las consecuencias o efectos derivados de la influencia de los factores sociales en la enfermedad infantil es el trabajo realizado por Rene Spitz, él cual investiga sobre los efectos que provoca la separación de los pacientes infantiles de sus madres en los hospitales, a dicho síndrome que sistematizó le llama “*Hospitalismo*”.

Las investigaciones de Spitz surgen desde los contextos hospitalarios, de orfanatos y centros de protección en los cuales los pacientes infantiles debían permanecer separados de sus madres y/o entorno familiar y social cercano.

El autor denomina al Hospitalismo como “todas aquellas reacciones emocionales y conductuales que puede sufrir un niño que precisa ser hospitalizado, con la consiguiente separación de su familia y su casa”⁶⁹

Las reacciones antes mencionadas, se somatizan, es decir, se manifiestan a nivel orgánico a través de un deterioro progresivo del estado de salud no atribuible a ningún agente patógeno⁷⁰ sino producto de la separación de su entorno familiar y social cercano.

Es así que, a partir de la falta de salud se observó un síndrome derivado del hecho de permanecer en los centros de salud, aislado del entorno de procedencia del niño/a, que implicaba un deterioro notable y progresivo en el desarrollo y recuperación del paciente infantil, el cual empeoraba en la medida que se prolongaba la separación en el tiempo.

Actualmente desde la postura del modelo biomédico, al ser la enfermedad causada por un factor susceptible de ser aislado y combatido para su erradicación,

⁶⁹ Universidad de Castilla – La Mancha España
<http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigacion/2/LuisRodriguez.htm> [Revisado el 16 de noviembre de 2007].

⁷⁰ En Giddens se describe que el modelo de enfermedad desarrollado desde fines del siglo XIX propone que el agente patógeno es un agente concreto e identificable detrás de cada enfermedad.

“hace caso omiso del importante papel que tienen las influencias sociales y ambientales en las pautas de la salud y la enfermedad”(Giddens, 2002.;298)

5.1.6 La enfermedad infantil.

Para todas las personas, el enfrentarse a una enfermedad es un proceso negativo que de acuerdo a las características particulares de cada cual será sobrellevado de manera distinta.

En si la enfermedad supone un estado en el cual se percibe un aumento de su propia vulnerabilidad por parte del sujeto que la padece, al presentarse estímulos estresantes, en los cuales ve amenazada su integridad física.

El Interaccionismo simbólico, pretende interpretar los significados e interpretaciones que las personas atribuyen al entorno social. Desde aquí, se han generado líneas interpretativas de la realidad del enfermo, a partir de las implicancias prácticas y emocionales de la enfermedad en el estilo de vida de este. Es así que, si la enfermedad demanda dedicar tiempo para recibir tratamientos o administrar medicamentos exige por parte del enfermo una adaptación horaria para cumplir con esto. Por otra parte, en el caso de los enfermos crónicos, sus pautas de interrelación social se verán probablemente afectadas producto de la evitación del estado de dependencia que se genera en el paciente.

En conclusión, para todos los sujetos una enfermedad supone una experiencia negativa, las pautas de la vida cotidiana de la persona enferma se modifican en función del grado en que perturbe el estilo de vida la enfermedad (Giddens) sin embargo, existen algunos criterios que predeterminan en alguna medida como una persona enfrentará una enfermedad, estos corresponden a:

- La edad del enfermo.
- Si requiere o no de ser hospitalizado.
- Presencia de un diagnostico oportuno.
- El tipo de enfermedad.

- La actitud del entorno cercano del enfermo⁷¹.

La edad del paciente determina de forma importante el como se enfrentará a una patología. El paciente infantil piensa una enfermedad en forma distinta al paciente adulto, a su vez existen diferencias entre los mismos niños/as, las cuales dependen del nivel de desarrollo cognitivo en el cual se encuentre cada cual.

Según lo expuesto por Belén Fernández Sánchez, de la Asociación Española Contra el Cáncer, los niños/as menores de 2 años no tiene conciencia aun del concepto de enfermedad, es así que explica que sus mayores angustias se relacionan a la separación de sus padres y las características de los procedimientos que acontecen en el ahora.

Basándose en los Estadios de desarrollo de Piaget, se propone la comprensión de la enfermedad en relación al desarrollo cognitivo del niño/a. Es así que, en el primer estadio de desarrollo denominado “preoperacional”, se extiende desde los 2 hasta los 6-7 años, cuyas características principales son la incapacidad de establecer relaciones jerárquicas, el tipo de razonamiento que marca esta etapa es el transductivo que se refiere una asimilación de lo particular hacia lo particular, centrándose en un solo aspecto relevante de algún hecho o situación; en conjunto con esto, otra característica del pensamiento preoperatorio es el egocentrismo, que se refiere a la incapacidad de separar el yo del no yo, es decir, de la otredad: el niño/a toma su propia percepción como la única y valida, siendo incapaz de ponerse en el punto de vista de los demás⁷².

Desde lo antes descrito, se señala que los niños y niñas que se encuentran en esta etapa enfrentan la enfermedad a partir del fenomenismo y el contagio⁷³; el fenomenismo se refiere a que el paciente infantil es incapaz de diferenciar el síntoma de la causa de la enfermedad, a su vez explican el contagio de su enfermedad producto de una proximidad física.

⁷¹ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa. Gobierno de España, Ministerio de Educación y Ciencia. <<http://www.cnice.mec.es/>> [Revisado el 5 de noviembre de 2007]

⁷² V. Palacios, Marchesi y Coll. Desarrollo psicológico y educación, 1993.

⁷³ Riquelme, S. “Aulas y pedagogía Hospitalaria en Chile” Fundación Carolina Labra Riquelme, Editorial GRAFIMPRES Santiago, 2006.

En el segundo estadio denominado “operaciones concretas”, se establecen como principales características la *“reversibilidad del pensamiento y la reciprocidad en sus relaciones sociales”*⁷⁴. Dicha etapa va desde 7-8 años hasta los 10 años y tiene como particularidad el hecho que ya existe una diferenciación entre su yo y la otredad; en lo relacionado a la comprensión de la enfermedad, el niño/a *diferencia entre la causa de la enfermedad y su manifestación a través de los síntomas*⁷⁵, comprendiendo el contagio desde el concepto de agente patógeno, es decir, que el contagio viene desde el exterior por medio del contacto con objetos, personas o acciones; como a su vez “interioriza” la enfermedad, comprendiendo que esta se encuentra dentro de su organismo a pesar de que los causantes provengan desde el exterior, desde este punto, se confía que tanto la enfermedad como la solución a esta provendrán desde el exterior.

El último estadio corresponde a “operaciones formales”, la cual se extiende desde los 12 años en adelante (adolescencia). Son características de dicho estadio el pensamiento abstracto, generando supuestos al momento de resolver problemas.

En cuanto a la comprensión de la enfermedad, el hecho que piense de modo abstracto hace que comprenda el padecimiento como una interrelación entre factores externos e internos, integrando en las causas de la enfermedad: por una parte comprende que esta es una consecuencia a nivel orgánico que presenta síntomas en particular, como así también entiende la relevancia del factor emocional dentro del desarrollo de una enfermedad, tanto a favor como en contra de esta.

En cuanto a los efectos de las hospitalizaciones en pacientes infantiles, tal como lo descrito por Spitz, estos suponen una serie de implicancias que se relacionan con la separación del niño/a de su entorno cercano y que se traducen

⁷⁴ Palacios, Marchesi y Coll, Desarrollo psicológico y educación, 1993. pp. 182.

⁷⁵ Universidad de Castilla La mancha, España

<http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigacion/2/LuisRodriguez.htm> [revisada el 16 de noviembre de 2007]

en un deterioro de la salud mayor al meramente implicado en la patología; dicho deterioro involucra reacciones emocionales y conductuales en el paciente infantil.

En si el hecho de permanecer interno en un centro de salud, supone para un paciente infantil una serie de efectos, relacionados con la experiencia del miedo y la ansiedad; es así que, se establece que mientras mayor sea el periodo de hospitalización, mayores serán efectos negativos para la estabilidad físico emocional del paciente infantil, por cuanto, se le es desarraigado de todo aquello que le resulta familiar y significativo, como lo es su familia, sus amigos y/o su escuela⁷⁶.

En lo relacionado a los síntomas psicológicos que manifiestan los pacientes pediátricos en relación a las hospitalizaciones, se mencionan en Riquelme (2006; 63) los siguientes que se presentan en forma relativa dependiendo del desarrollo cognitivo del paciente pediátrico:

- Alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia, falta de adhesión a la medicación, conductas de oposición)
- Déficit de atención y concentración.
- Alteración del estado de ánimo: depresión, distimia, etc.
- Sustitución de comportamientos recientemente adquiridos por otros extinguidos en fases evolutivas anteriores (adoptan comportamientos de edades más precoces).
- Fobias médicas.
- Miedo a la muerte.
- Ansiedad de separación.
- Mutismo y retraimiento social.
- Alteraciones somato formas: hipocondría, afonía secundaria, etc.
- Alteraciones de la conducta alimentaria.
- Trastornos del sueño.
- Trastornos de evacuación: enuresis, encopresis.

⁷⁶ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa. Gobierno de España, Ministerio de Educación y Ciencia. <www.cnece.mec.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm> [revisada el 16 de noviembre de 2007]

-Tic nervioso.

En cuanto al tipo de enfermedad, no resulta pertinente mencionar la totalidad de síntomas y efectos secundarios que se presentan en las distintas enfermedades dadas las características de la muestra, es así que la descripción será en relación solamente al cáncer.

El cáncer es “una enfermedad que afecta a las células del cuerpo. (...) Cualquiera de estas células puede transformarse en una célula maligna llamada célula cancerosa, que se caracteriza por multiplicarse muy rápidamente. Como consecuencia de esta multiplicación celular, se forma una masa llamada tumor canceroso, que al ir creciendo, va destruyendo lo que rodea, pudiendo invadir cualquier zona del cuerpo”.⁷⁷

En cuanto al componente familiar, el enterarse de una enfermedad en especial si este es niño/a, se genera un shock inicial, seguido de una serie de fases por las cuales atraviesa el grupo familiar y que se describen a continuación:

Las reacciones de los padres tras el diagnóstico de una enfermedad en el niño se consideran más como respuestas normales del proceso de adaptación, que respuestas de carácter psicopatológico (Polaino y Vargas, 1996, citado en Riquelme, 2006; 55.)

Es así que se han descrito tres etapas que acontecen después de conocer el diagnóstico de una enfermedad infantil en los padres⁷⁸:

1. Se produce un estado de shock inicial, cargado de ira, rabia, rebeldía e incredulidad.
2. Periodo de tristeza y desequilibrio psíquico, se condenan entre sí, se acompañan sentimientos de culpabilidad, desesperanza y frustración.
3. Gradual restauración del equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real del problema.

⁷⁷ Fundación Nuestros Hijos <<http://www.fundacionnuestroshijos.cl/ayuda/preguntas.htm> > [Revisado el 22 de noviembre de 2007.]

⁷⁸ Riquelme, S. “Aulas y pedagogía Hospitalaria en Chile” Fundación Carolina Labra Riquelme, Editorial GRAFIMPRES Santiago, pp. 57 2006.

Estas etapas si bien son relativamente constantes de una persona a otra, presentarán variaciones de acuerdo a las características personales de cada cual, es así que cuando los padres no aceptan de modo realista la enfermedad, los pacientes pediátricos se muestran inseguros, tristes, inestables emocionalmente y con sentimiento de culpabilidad, por el contrario, cuando los padres demostraban aceptación hacia el niño/a enfermo estos se mostraban entusiastas, seguros de sí mismos, estables y con una mayor madurez psicológica.

5.1.7 La enfermedad y la resiliencia

Lo ya descrito en torno a la enfermedad y sus consecuencias presupone la necesidad de fortalecer a las personas a nivel emocional, asumiendo lo que implica su “rol de enfermo”⁷⁹.

Experiencias traumáticas como una pérdida de un ser querido importante, situaciones de amenaza de la vida como vivir una guerra o estar enfermo de consideración son afrontadas por las personas de diferente forma, la cual depende de cuan desarrollada se tenga la capacidad de resiliencia.

La resiliencia es descrita desde las ciencias sociales como “la capacidad humana de hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado”⁸⁰ (Grotberg) Es así que ante la adversidad, algunas personas salen mayormente fortalecidas o disminuidas dependiendo de cuan resiliente sea el sujeto que las padece.

La resiliencia no se constituye como un concepto estático, sino que presenta variaciones a lo largo del ciclo vital de las personas, se va modificando dependiendo de determinadas condiciones como características de las personalidad y características del contexto social donde se encuentre la persona:

⁷⁹ Concepto propuesto por Talcott Parsons y corresponden a las pautas de comportamiento que adopta la persona enferma para minimizar el impacto perturbador de su dolencia (Parsons, 1952)

⁸⁰ Romero, S. “Resiliencia ¿enemigo o aliado para el desarrollo humano?” CIDE serie documentos. N° 9 1998.

es así que la resiliencia si bien tiene un componente interno es susceptible de ser fomentada desde el exterior.

Detrás de la promoción de este "*optimismo antropológico*" se encuentran ideas humanistas, creyéndose en la naturaleza positiva de la persona, implicando la existencia de inclinaciones naturales hacia la libertad interior y una búsqueda de autorrealización dentro de un ambiente en el que necesita afecto incondicional.

Situándose entonces desde la perspectiva humanista, resultaría necesaria la promoción y desarrollo de actitudes resilientes en las personas, especialmente en aquellas que atraviesan por situaciones traumáticas, a través de distintos canales de apoyo significativo de las personas: padres, amigos, profesores, etc.

6 Marco Conceptual

Educación: Según Durkheim⁸¹ la educación es la acción ejercida por generaciones adultas sobre aquellas que no han alcanzado todavía el grado de madurez necesario para la vida social. Tiene por objetivo suscitar y desarrollar en el niño un cierto número de estados físicos, intelectuales y morales que exigen de él tanto la sociedad política en su conjunto, como el medio ambiente específico al que esta especialmente destinado.

Educación especial: Según la Política de educación especial emanada desde el Ministerio de Educación, la educación especial corresponde a *“Una modalidad del sistema educativo que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto en los establecimientos de educación regular como especial, proyectando un conjunto de servicios, recursos humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender a las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad”*⁸²

Enfermedad: Para la OMS, la salud se caracteriza como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de molestias o enfermedades; siendo así es posible definir la enfermedad entonces como una alteración del estado de salud a nivel físico, psíquico y/o social, comprendiendo la salud como el bienestar en estas tres esferas.

Entorno social significativo: Se entenderá como entorno social significativo como aquel micro y meso-sistema⁸³ cuyo flujo de influencias

⁸¹ Fernández Palomares, Francisco “Sociología de la educación”, Pearson educación SA., Madrid 2003.

⁸² MINEDUC “Política nacional de educación especial”, Santiago. pp. 35 2005

⁸³ Bronfenbrenner, Urie. “La ecología del desarrollo humano. Barcelona : Paidós, 1987.

determinan la conformación de un sujeto ya sea a nivel afectivo como en la socialización primaria, cognitivo y social. Para delimitar el campo de análisis se abordará el entorno social significativo enfocado desde tres perspectivas:

Entorno social familiar: Es el primer núcleo socializador en el que se encuentra un sujeto durante su primera infancia. A partir de la familia la persona recibe su socialización primaria que es el descubrimiento de él mismo como ser. La familia entrega normas de comportamiento básicas e influye al sujeto educando hacia la concepción el mismo como parte de un grupo. Si la familia no se encuentra presente en la primera infancia o bien, si la familia presenta disfunciones el concepto de socialización primaria no se inscribe en el sujeto de una manera que pueda desarrollarse como ser social de manera óptima.

Escuela: Para fines de la investigación se definirá como el segundo agente socializador, es decir, que entrega las normas y pautas de comportamiento a desarrollarse en la comunidad.

Comunidad: La comunidad corresponde al meso-sistema donde se desarrolla el sujeto. En conjunto con la escuela corresponden a un agente de socialización secundario.

Inclusión social: El concepto de inclusión social hace alusión a una sociedad que en algún momento, durante el transcurso de su historia ha segregado, de forma voluntaria o involuntariamente, a los individuos considerados distintos al grupo mayoritario, quienes no pueden actuar y/o responder a un conjunto de estímulos dentro de parámetros establecidos, debido a diferencias físicas, mentales, psicológicas, neurológicas, o deprivaciones socioculturales que se los impide participar plenamente en las actividades sociales. Así lo ha percibido la sociedad de nuestros días, pasando a conformarse en objeto de estudios y análisis llegando a establecerse convenciones y acuerdos internacionales al respecto (Convención de los Derechos del niño, Declaración de los Derechos Humanos, etc.) los que han permitido un acercamiento concreto hacia las necesidades de este grupo, creando iniciativas concretas en pos de perfilar día a día una sociedad más justa.

Bajo este punto de vista, incluir es, en su concepción más básica “componer sus todos con sus partes”⁸⁴, en otras palabras, que la sociedad, siendo el todo, sea capaz de mantener dentro de su composición a todos sus miembros, sin apartar a ninguno.

Sin embargo, y como se ha mencionado con anterioridad, los esfuerzos por realizar acciones más concretas en favor de este grupo, han dado lugar a delinear una concepción adecuada para fines de nuestra investigación de lo que consideramos como integración social, entendiéndola como:

“Un derecho en las personas con discapacidad a participar de todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura y servicios sociales reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población”⁸⁵

Necesidades Educativas Especiales (NEE): Se tomará como referente el concepto de “Necesidad Educativa Especial” (NEE) definido en el informe Warnock como

“un conjunto de recursos educativos puestos a disposición de los alumnos que podrán necesitarlos de forma temporal o continuada. Cuando decimos que un alumno presente NEE estamos haciendo referencia a que este alumno necesita una serie de ayudas (pedagógicas y/o de servicios) no comunes, para lograr los fines educativos”⁸⁶.

Socialización: Según Macionis y Plummer la socialización corresponde al conjunto de experiencias que tienen lugar a lo largo de la vida de un individuo y que le permiten desarrollar su potencial humano y aprender las pautas culturales de la sociedad en que va a vivir⁸⁷.

⁸⁴ Real Academia Española <www.rae.es> vigésima segunda edición, [revisada el 10 de Diciembre de 2007]

⁸⁵ Arandeda Patricia, “integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular”, Editorial Interamericana, año 1998

⁸⁶ Warnock, M. Encuentro sobre Necesidades Educativas especiales, Revista de Educación Madrid, 1987.

⁸⁷ Macionis, J y Plummer, K, “Sociología” Prentice Hall, Iberia 1999.

V. MARCO METODOLÓGICO

7 Tipo de Estudio

Para lograr los objetivos de la presente tesis se orientará el estudio dentro del paradigma cualitativo de investigación en Ciencias Sociales; específicamente se inscribe dentro del método de “**Estudio de Casos**”⁸⁸ que se definirá como un acercamiento descriptivo y analítico a una realidad limitada, definida a partir de fenómenos complejos que condicionan el actuar de los sujetos pertenecientes al contexto donde se desarrolla la investigación⁸⁹.

El estudio de casos presenta fines de descripción y análisis y sus propósitos están enfocados a la descripción y comprensión del fenómeno en particular. Por tanto, su objetivo fundamental es conocer aquellas acciones y discursos que tienen por esencia el desentramar una realidad compleja a partir de un objetivo analítico descriptivo. Es un método cualitativo de investigación que presenta técnicas etnográficas, se realiza en el medio natural e intenta analizar los hechos reales que se presentan en circunstancias sujetas al mundo cotidiano, en donde la acción que se describe y analiza no es intervenida por agentes externos en la interpretación del problema.

Esta investigación se remitirá a indagar sobre la forma se lleva a cabo la inclusión social de los niños y niñas en la escuela hospitalaria del centro de salud “Hospital Exequiel González Cortés”, pretendiendo conocer cual es la labor de la escuela hospitalaria e identificar cómo contribuye a la inclusión social de los niños/as de la muestra.

Para esto se utilizan técnicas etnográficas de investigación, como la entrevista semi-estructurada, observación directa y grupo focal.

En resumen, el presente estudio de casos pretende describir y analizar la inclusión social que promueve la escuela hospitalaria del Centro de salud “Hospital

⁸⁸ CEDEAL [en línea] “Los Métodos en la sociología”, Métodos de estudio de casos. www.cefrasl.edu.mx/

⁸⁹ Def. desde Bisquerra Rafael, “Metodología de la investigación cualitativa” Editorial “La Muralla”, año 2004.

Exequiel González Cortés” a sus beneficiarios(as), por ende pertenece a un corte descriptivo analítico de investigación; es decir, se orienta a describir y analizar aquellas actividades y condiciones que favorecen u obstaculizan la inclusión social de los educandos pertenecientes a esta escuela.

7.1.1 Contexto de investigación

El presente Estudio de Casos fue realizado en las dependencias de la escuela hospitalaria del centro de salud Hospital Exequiel González Cortes. La elección de la muestra se realizó en función a criterios de accesibilidad. El Hospital Exequiel González Cortes se encuentra ubicado en la comuna de Pedro Aguirre Cerda y tiene como público objetivo la atención de las comunas de San Miguel, San Joaquín, La Cisterna, Pedro Aguirre Cerda y El Bosque y que tienen como sostenedor a la Fundación “Nuestros Hijos”.

La idea que sostiene a la Fundación Nuestro Hijos (de ahora en adelante FNH) es mejorar la calidad de vida de los niños y niñas enfermos de cáncer, aumentar sus expectativas de vida y colaborar en la disminución del impacto económico que provoca el cáncer.

Es así que esta Fundación se declara como sin fines de lucro y nació en el año 1991, a partir de un grupo de padres y madres que vivieron la experiencia de tener a sus hijos que padecieron cáncer.

Durante estos 15 años, han desarrollado 6 obras:

- Centro de Atención Ambulatorio para el Hospital Dr. Exequiel González Cortés.
- Casa de Acogida para pacientes de provincia.
- Unidad de Hospitalización para el Hospital Dr. Exequiel González Cortés.
- Unidad Ambulatoria y de Hospitalización para el Hospital Dr. Sótero del Río.
- Escuela Hospitalaria para el Hospital Dr. Exequiel González Cortés.

-Escuela Hospitalaria para el Hospital Dr. Sótero del Río.

Su labor se extiende desde la atención educativa que reciben los niños y niñas en las distintas escuelas, como así también apoyo económico en la compra de catéteres, parches anestésicos, medicamentos especiales para evitar los efectos secundarios de las quimioterapias, el albergue para las madres que vienen desde fuera de Santiago, como así también la alimentación que estas reciben en conjunto con sus hijos en la “Casa de acogida”.

Centrándose al ámbito del quehacer pedagógico, la práctica educativa que en ella se desarrolla corresponde a una pedagogía flexible, organizada en aulas multinivel, distribuyéndose de la siguiente manera los cursos: prekinder y kinder / 1º a 4º básico / 5º a 8º básico, cada una de ellas atendida por una educadora y en algunos casos por una asistente en sala. En aquellos casos en que el paciente – alumno no pueda asistir a las clases en el aula o escuela hospitalaria, un profesor es el encargado de atender pedagógicamente al estudiante en su lugar de reposo, dicha atención educativa es llamada “servicio”.

En cuanto a los contenidos que se imparten en cada una de las aulas, se debe mencionar que siempre se priorizará por mantener al niño/a en el nivel escolar que le corresponda, sin embargo, producto de los múltiples factores que se ven afectados debido a una enfermedad esto no siempre es factible de ser llevado a cabo; es así que la pedagogía hospitalaria es una práctica pedagógica personalizada, en la cual cada niño y niña tiene su propia planificación de actividades en función a sus fortalezas y debilidades, sin embargo, el marco orientador de las actividades educativas siempre son los Planes y Programas de Estudio, que rigen para la totalidad de los establecimientos educacionales del país.

7.1.2 Sujetos de la muestra.

Para efectos del presente estudio la muestra tuvo carácter intencionado por cuanto, se seleccionaron a niños y niñas entre los niveles de 1º y 4º básico, que

asisten a la escuela hospitalaria del Hospital Exequiel González Cortés, dependiente de la Fundación Nuestros Hijos.

Además del criterio antes descrito, la muestra se delimitó aun más estableciendo que sólo se trabajaría con los usuarios que presenten hospitalizaciones de más de 3 meses y que asisten al trabajo en sala; se excluyeron a los usuarios de “servicio”⁹⁰ dado el alto riesgo que representa para estos niños y niñas estar expuestos a contagios provenientes desde el exterior.

Por otra parte, también constituyen parte de la muestra las educadoras de la escuela ya mencionadas como así también un directivo correspondiente a la Fundación Nuestros Hijos. Cabe destacar que, dado el buen establecimiento de relaciones en el establecimiento educacional del Hospital Exequiel González Cortes, también se incluyó en la muestra algunos apoderados de los niños y niñas que asisten a dicho establecimiento educacional.

A continuación una tabla referida a los instrumentos aplicados los grupos-sujetos de la muestra. Para luego describir cada una de las técnicas de recolección utilizadas.

SUJETOS	ENTREVISTAS	GRUPO FOCAL	REGISTROS DE OBSERVACIÓN	NÚMERO DE SUJETOS
Profesores	Entrevista semi-estructurada		*****	2
Directora	Entrevista semi-estructurada		*****	1
Estudiantes		Grupo Focal	*****	10
Padres	Entrevista Semi estructurada		***** ⁹¹	1

⁹⁰ Se llama “servicio” a aquellas atenciones pedagógicas que se efectúan en la cama del paciente, es decir, cuando es el profesor quien debe trasladarse al lugar donde se encuentra el estudiante en su reposo hospitalario.

⁹¹ Las pautas de observación serán utilizadas como antecedentes para contextualizar el territorio de la investigación. A especificarse posteriormente.

7.2 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Tal como se mencionó anteriormente, para efectos de la presente investigación fue pertinente el uso de diferentes técnicas de investigación social de corte cualitativo.

Una de las técnicas utilizadas será la entrevista semi-estructurada, entendiéndola como una instancia de conversación sobre determinados tópicos desde un marco preestablecido, lo cual no implica inflexibilidad en la conversación.

Otra de las técnicas a utilizar será el grupo focal, desde la cual emanan los significados y sentidos de un grupo en particular en relación a un tema específico, articulándose un discurso social en un espacio de conversación común. Por último, también es parte de esta investigación la técnica de registro de observación directa, la cual se sitúa desde una mirada etnográfica que pretende dar cuenta de las situaciones y sucesos vivenciados por las investigadoras en pro de la descripción y análisis de un contexto desconocido.

7.2.1 Entrevista semi – estructurada:

Se ha utilizado la entrevista como una de las principales técnicas de recolección de información que permitirá obtener, gracias a sus peculiares características, los datos esenciales para el develamiento de nuestros objetivos.

La entrevista puede ser definida desde los autores Pick y López, como:

“La relación personal entre uno o más sujetos, en la cual uno de ellos, el entrevistado, posee determinada información que proporcionará a otro sujeto, el entrevistador” (Pick, López 1993)⁹²

Dicha relación personal hace alusión a una situación comunicativa que aborda un tema en específico, en donde el entrevistador debe ser capaz de otorgar al entrevistado un ambiente de confianza y flexibilidad que le permita explorar y ahondar en los distintos aspectos y significados que el sujeto otorga, en su discurso, al tema en cuestión.

⁹² Pick, S; López, A “Cómo investigar en Ciencias Sociales”. México 1992

Dentro de una situación comunicativa, aparecen una serie de tópicos que no necesariamente apuntan hacia el tema estudiado, pero que son parte de la realidad vivida por el entrevistado, el cual considerará propicia de ser comunicada. A razón de ello, el entrevistador debe ser capaz de conducir la situación comunicativa de tal forma que sin perder la atmósfera de confianza, la flexibilidad, la empatía y el interés del sujeto, aspectos fundamentales para la eficacia de la entrevista, no se desvirtúe la indagación sobre el tema objeto de la misma.

Hasta ahora hemos mencionado los actores que intervienen en una entrevista y el papel que desempeñan en ella. El entrevistado (el cual posee la información), el entrevistador (quien desea obtener una determinada información del entrevistado), y el tema de estudio, por el cual se establece una situación comunicativa. Sin embargo, cabe hacer notar que se puede distinguir entre variados tipos de entrevista dependiendo del propósito de la misma, como son la entrevista clínica, la entrevista terapéutica, y la entrevista de investigación social, de la cual haremos referencia a continuación por tratarse de aquella que utilizaremos en la presente investigación.

De la misma forma, se puede clasificar una entrevista dependiendo del grado de intervenciones que el entrevistador realiza sobre la misma, pudiendo señalarse la entrevista estructurada, la entrevista abierta, y la entrevista semi estructurada.

La entrevista de investigación social puede ser definida como:

“Una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador, con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional continuo y con una cierta línea argumental-no fragmentada, segmentada, precodificada y cerrada por un cuestionario previo-del entrevistado, sobre un tema definido en el marco de la investigación” (L. E. Alonso pp.228)

La entrevista de investigación social construye a través de la conversación, un texto en donde se puede leer una experiencia de la realidad vivenciada por un

sujeto dentro de un contexto determinado, y de las relaciones que dicho sujeto establece con los otros miembros de su grupo social.

De esta forma adquiere sentido la elección de este tipo de entrevista para indagar en los discursos de aquellos actores involucrados en las Escuelas Hospitalarias (profesores, directores, padres y apoderados, entre otros) respecto de la labor que ésta realiza en la socialización de los niños y niñas que allí asisten.

Siguiendo a Alonso, Podemos establecer que cuando utilizamos la entrevista de investigación social, lo hacemos desde la perspectiva de análisis de la experiencia que poseen sobre el tema los individuos que son parte y producto de la acción estudiada, es decir *“el narrador es parte de la historia que narra”*.

Como se menciona con anterioridad, otra forma en las que se clasifican las entrevistas, tiene que ver con el tipo y grado de intervención del entrevistador sobre las mismas. Desde la clasificación realizada por Sergio Martinic, se pueden mencionar la entrevista abierta o etnográfica, la entrevista estructurada y la entrevista semi estructurada. (Martinic, 1997)⁹³ en la que se remite el presente estudio y que se describirá a continuación:

La entrevista semi estructura, por una parte consta de un instrumento estructurado con preguntas y alternativas de preguntas en torno al tema de investigación previamente elaborado y clasificado de acuerdo a las dimensiones y variables pertinentes para el tipo de información que se desea obtener; Sin embargo dentro de su estructura se da cabida a preguntas cuya respuesta no se encuentra pautada, en donde el entrevistado puede dar a conocer sus experiencias, conocimientos y opiniones en forma libre y espontánea.

De este modo en la entrevista semi estructurada confluyen, la ventaja de tener un orden respecto del tema planteado que permite un mejor análisis de los datos obtenidos, así como la riqueza informativa del discurso del entrevistado, en donde se pondrá de manifiesto con mayor precisión las perspectivas del mismo en relación al tema de estudio.

⁹³ Martinic, Sergio “Diseño y evaluación reprojectos sociales” México 1997

Asimismo se reducen las desventajas a las que hacíamos alusión en los dos tipos de entrevistas anteriores, puesto que, pese a utilizar un instrumento con respuestas pautadas, en donde el entrevistado puede seguir un patrón lógico que no necesariamente refleje su opinión, al verse expuesto a preguntas abiertas en donde deba tomar una posición de manera libre y espontánea se puede realmente establecer dentro de su discurso a cabalidad sus opiniones y perspectivas en torno al tema de investigación, además de la veracidad de las opciones de respuesta a las preguntas estructuradas.

7.2.2 Grupo focal

Con el objetivo de conocer e identificar los significados que tienen para los niños y niñas usuarios de las aulas y escuelas hospitalarias el hecho de asistir a ellas se estimó pertinente el uso de la técnica del grupo focal, como medio para acceder a dichos estratos de significaciones.

En sí, el uso de esta técnica se encuentra justificada en que a través de ella se puede acceder al discurso social de un grupo en particular, como es en este caso los niños y niñas que asisten a la escuela hospitalarias del centro de salud Exequiel González Cortes, por medio de una conversación que no los exponga a una situación “artificial” o manipulada; muy por el contrario, la elección del grupo focal responde a la necesidad de crear una instancia de conversación dentro de una situación de dialogo, que pretende recabar sus opiniones en torno a una temática compartida, como lo es en este caso el asistir a una escuela hospitalaria.

Introduciéndonos un poco en las características particulares de la técnica, podemos decir que el grupo focal o *focus group* corresponde a una técnica de investigación social de corte cualitativo, en la cual el principal sustrato que la compone es el habla de los sujetos sociales. Desde esta perspectiva, entenderemos al habla como un todo, es decir, no solo desde las emisiones verbales de los sujetos, sino que también desde sus acciones: gestos, silencios, etc. es de este modo que “...los cambios de tonos; los silencios; las risas; interrupciones, etc. son verdaderas “huellas” de la interacción que quedan

registradas en el texto y permiten analizar la organización y trayectoria de la conversación”.⁹⁴

En sí los focales corresponden a un estilo de conversación grupal que pone en común las subjetividades a través del habla y que permite construir un discurso colectivo respecto de un determinado tema, a través de la interrelación grupal y su principal objetivo es “*producir una conversación o discusión típico y cotidiano en un grupo de personas sobre un tema central*” (Martinic, 110; 1997).

Dicha conversación es construida a partir de los múltiples puntos de vista expuestos por los participantes en relación al tema generador del grupo focal, a través de los actos de habla.

La principal característica del grupo focal es constituirse en un espacio dialógico, en el que participan muchas personas simultáneamente y su finalidad es la recopilación del discurso social a través del habla colectiva, mencionada anteriormente.

El espacio de dialogo se encuentra propiciado por un moderador, el cual tiene por tarea ser *el motor del grupo*⁹⁵, es decir, promover la participación de todos y cada uno de los integrantes del focal, además de mantener la conversación dentro de la temática de la investigación, como así también aclarar puntos confusos permitiendo de esta manera que la conversación fluya adecuadamente. Un punto importante en torno al rol del moderador corresponde a la imparcialidad que este debe mantener en torno al desarrollo de la conversación, para que de esta forma la información no resulte sesgada; bajo esta línea de participación Delgado – Gutiérrez⁹⁶ nos proponen organizar las funciones del moderador dentro de los siguientes modos de intervenir en la dinámica del grupo focal:

-Como ya se adelantó, el moderador tiene como principal objetivo ser el “motor del grupo”, facilitando la creación de relaciones simétricas dentro este,

⁹⁴ Martinic, Pág. 113.

⁹⁵Scientific Electronic Library online [en línea] < www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75182002000100003&script=sci_arttext - 60k - >

⁹⁶ Delgado – Gutiérrez, Pág. 310.

promoviendo la participación de todos los integrantes, procurando la no monopolización de las opiniones por parte de unos pocos.

-Tal como lo descrito por los autores, el moderador (por ellos llamado “preescriptor”) es también testigo del encuadre, es decir, es el encargado de conducir la temática de la conversación hacia el tema de interés, reorientando las opiniones cuando estas se desvinculan de la temática del focal.

-Como ultimo punto, los autores explicitan que resulta necesario también que el moderador sea quien aclare los nudos del discurso: evidenciando las contradicciones que emerjan como así también encausando la conversación hacia los temas que no han sido tratados en forma espontánea por el grupo y que sean pertinentes de ser tocados.

En el caso particular de la presente investigación, estos puntos deben llevarse a cabo de especial manera, en el sentido de tomar en cuenta las particularidades del grupo de muestra, atendiendo al hecho de que son niños y que su imaginario se ha constituido en mayor o menor medida en condiciones fuera de lo “habituales”, producto de las patologías que presentan, lo cual posiblemente ha repercutido en sus pautas de socialización y por ende de relación social.

Otro tema importante relativo al grupo focal lo constituye la elección de los participantes, es así que al momento de elegir quienes conformarán el grupo es importante tener en cuenta aspectos tales como los descritos por Martinic, que guardan relación con la producción del grupo focal, es decir, con las personas que conformarán la muestra, es en este sentido que los conformantes de la muestra deberán pertenecer a los grupos de interés en relación al tema de la investigación, es así que si la muestra se encuentra bien definida, cada uno de los participantes representará un *“punto de habla” es decir una posición desde la cual el actor organiza sus opiniones y discurso sobre el tema.*⁹⁷

Es así que, en los focales se promoverá una conversación de no mas de 10 personas en al cual se tratarán los temas principales desde los cuales se

⁹⁷ Martinic, Pág. 111.

promoverá la conversación, es recomendable no superar esta cifra de participantes para no dificultar el fluido desarrollo de la conversación.

Por otra parte, es importante mencionar que dicha conversación estará guiada por una pauta, la cual servirá de referente en la conversación, conteniendo esta los tópicos claves además de servir de reorientación para aquellos momentos en los cuales la conversación se desvíe hacia otros ámbitos no pertinentes al tema de investigación.

7.2.3 Registros de observación directa.

La observación se inscribe originalmente dentro del ámbito etnográfico de estudios cualitativos que a su vez se enmarca dentro de la antropología. Inicialmente la observación como técnica etnográfica se desarrolló a fin de describir y comprender las diversas culturas en sus distintas prácticas lograr una sistematización del grupo estudiado.

La observación como técnica investigadora en su nivel cualitativo ha cobrado relevancia debido al surgimiento de la hermenéutica como base para el estudio en las ciencias sociales; la observación en si resulta relevante a la hora de realizar una interpretación natural del funcionamiento, comportamiento o fenómenos del objeto estudiado.

Para fines de este estudio se utilizó la definición de Hernández quien define la técnica de observación como

“un proceso de atención voluntaria, intencional hacia un objetivo, situación o acción en un contexto determinado. Permite llevar a cabo un registro sistemático válido y confiable de comportamientos o conductas manifiestas”⁹⁸.

A partir de esta definición se determina la observación realizada en la escuela hospitalaria del centro de salud Exequiel González Cortés como la especial atención hacia el flujo de acciones y comportamientos inscritos en actividades pedagógicas y extra-programáticas enfocadas hacia la inclusión social

⁹⁸ Hernández Sampieri, Roberto “Metodología de la Investigación” Mac Graw Hill, México 2006

de niños y niñas asistentes a ellas además de las acciones y comportamientos orientadas a este objetivo. Se remite dentro de este eje de inclusión social que orienta los puntos de atención a observar y describir.

La observación funcional al análisis e interpretación de datos que se arrojen de ella debe cumplir con requisitos básicos enfocados al cumplimiento y recolección de una información de calidad acerca del objeto estudiado. Estos requisitos se enuncian a continuación⁹⁹.

Debe presentar un propósito específico

Debe ser planeada cuidadosa y sistemáticamente

Debe llevarse por escrito un control de las observaciones

Debe especificarse su duración y frecuencia

Debe ser confiable y válida

Existen diversas maneras de enfocar las observaciones. Si nos remitimos a la participación del observante nos encontramos con dos formas distintas de implicancia:

- 1. Observación participante:** Se enfoca al involucramiento del investigador en la situación que estudia. Se integra al grupo que observa y comparte acciones y situaciones a analizar posteriormente. Este tipo de observación es el más utilizado en el método etnográfico de investigación que el observante se inserta en la cultura a estudiar haciéndose participe de los rasgos comportamentales, normas y tradiciones que determinan al grupo. Esta técnica etnográfica es una de los primeros métodos de estudio utilizados en la antropología como estudio de la funcionalidad de los grupos.

⁹⁹ Pick , S; López, A “Cómo investigar en Ciencias Sociales”. México 1992

2. **Observación no participante:** En este tipo de observación el investigador se remite a no participar de las acciones o circunstancias del grupo que estudia; observa sin interactuar con los miembros del grupo sino que realiza su observación de manera externa y de espectador.
3. **Observación libre:** Se utiliza cuando aún no están definidos los focos específicos a investigar por lo que todo comportamiento o acción se registra a fin de determinar si alguna circunstancia se reitera con frecuencia. No se selecciona lo registrado hasta determinar los puntos de atención en la observación.
4. **Observación estructurada:** En este tipo de observación están definidos los focos de atención a observar a fin de sistematizar el estudio del objetivo. Se observan entonces solo ciertas actitudes o circunstancias que ya están previamente determinados en tablas de frecuencia, o puntos específicos de observación por lo que es información recopilada en más objetiva, válida y más simple de clasificar en pautas de análisis. Este es precisamente el tipo de observación realizada en el presente estudio de casos.

Los registros de observaciones se realizan desde una pauta de observación; instrumento que determina las circunstancias a observar. Se utiliza principalmente en la observación estructurada, sin embargo, la podemos encontrar en la observación libre una vez que se hayan determinado los focos o puntos a describir y analizar. La pauta de observación se conforma por ítemes que “son categorías exclusivas y unidimensionales, es decir se enfocan en registrar sólo un tipo de foco, por ejemplo, “Reacción frente a la frustración”, solo en una oportunidad.

Cabe mencionar que los registros de observación directa utilizados en el presente estudio de casos se remitirán a ser instrumentos de recolección de información a fin de delimitar el territorio y ejercer como antecedentes previos a la recolección de datos de esta investigación. Este ámbito de investigación no está lo suficientemente abordado teóricamente sino que la mayoría de los documentos encontrados se orientan a ser más bien antecedentes empíricos de observación y

estudio por lo que estos registros de observación serán utilizados como antecedentes

7.3 Tipo de análisis

El análisis de contenido discursivo es uno de los procedimientos para analizar el material textual arrojado por las técnicas cualitativas de investigación. Se sustenta sobre el uso de categorías de análisis que están predeterminadas para fines de la investigación en curso; estas categorías permiten “reducir” sustancialmente el material a analizar para lograr así una interpretación y análisis profundo del texto a estudiar.

Para analizar e interpretar un texto en una investigación de carácter cualitativo se utilizan distintas técnicas¹⁰⁰ de reducción de material discursivo de las cuales, para fines de este proyecto, se describen y utilizan dos.

En primera instancia el discurso se “parafrasea”¹⁰¹, es decir, que aquellos detalles de menos interés en la investigación se pasan por alto.

Y en segunda instancia aquellas oraciones o párrafos que tengan el mismo sentido se juntan y analizan como una sola.

“Esto es una combinación de reducir el material pasando por alto elementos incluidos para resumirlos en un nivel mas alto de abstracción”¹⁰².

En el desarrollo de la presente investigación se utilizó el tipo de análisis llamado “suma categórica de alcance de significados”¹⁰³ en la cual se levantan categorías generales en base a la suma de enunciados de las distintas fuentes de datos (profesores, estudiantes, apoderados, etc.) y se dirimen sub-categorías de éstas. Luego se vacían los datos en las tablas construidas a partir del levantamiento de las categorías, se suman estos datos y luego se analizan de manera directa en la medida que éstos sean correspondientes.

¹⁰⁰ Flick U. “Introducción a la investigación cualitativa” Editorial Morata, año 2004.

¹⁰¹ Ibid.

¹⁰² Ibid.

¹⁰³ Stake, R. E. “Investigación en estudio de casos”, Editorial Morata, año 1999

“El hecho de descubrir relaciones, indagar en los temas y sumar datos categóricos ayudará para la comprensión del caso...la búsqueda del significado a menudo es una búsqueda de modelos, de consistencia en unas determinadas condiciones, a lo que llamamos correspondencia”¹⁰⁴.

A continuación un ejemplo del tipo de análisis de esta investigación.

Categoría “ Escuela hospitalaria”

Sub-categorías	Educatora	Grupo Focal	Padres
Perfil docente	“No me siento con las herramientas para actuar con niños con trastornos mayores aunque igual me estoy acercando de una u otra forma”	“Tía a mi me gusta porque eh...allá en Rancagua salía a las 4 y aquí salgo a la 1 y llegaba allá al colegio como a las 7 y entraba a las 8”	* “Ellos siempre han estado”
Formación Académica	“A todos nos ha tocado que entramos aquí y no teníamos idea que existía este tipo de pedagogía y pensemos que llevamos 10 años de existencia”		
Actualización de competencias	“Yo iba a entrar a diferencial y después dije: no, primero prefiero entrar con niños comunes y corrientes...para entrar más potente al tema y después en función de eso seguir avanzando”		
Percepción de la escuela	“Me encontré con un proyecto maravilloso, pero donde también había mucho que mejorar en el tema de la Educación”	“Yo quiero venir al colegio...porque es súper divertido”	“Aquí si tienen cuidado con los niños; en el otro colegio no”

¹⁰⁴ Ibid., Pág., 72

VI. ANÁLISIS POR CATEGORÍAS

8 Análisis por categorías

Categoría: Vinculación escuela, familia y comunidad.

Sub-categoría acompañamiento de estudiantes

- No existe un vínculo entre la escuela hospitalaria y la escuela regular.
- El acompañamiento de estudiantes consiste en hacer valer los derechos de estos en las escuelas regulares, dar a conocer las características e implicancias de la enfermedad que tuvieron en a nivel institucional y al docente que los educa y también informar acerca del proceso de enseñanza que vivenciaron en la escuela hospitalaria.
- Se demuestra un interés por parte de la institución por conocer lo que sucede después del egreso de la escuela hospitalaria.
- Se habla del proyecto de reinserción, remitido a los aprendizajes esperados de acuerdo al nivel que le corresponde a cada niño/a.
- El acompañamiento que los docentes realizan es entendido como a la orientación en torno a la reinserción de los niños/as en las escuelas regulares.
- El acompañamiento situado desde un punto de vista, hacia las escuelas regulares, ideal debiera consistir en informar acerca de lo que es el cáncer a sus nuevos compañeros.
- Por parte de los padres se percibe un desvinculo, en el sentido del acompañamiento.

Sub-categoría participación de los padres

- Existe un desgaste mayor de los padres y profesores en las escuelas hospitalarias en relación a las escuelas regulares.
- La escuela y el personal médico hacen participar a los padres sólo a través del acceso a la información.

- Los padres participan en actividades manuales, anexas al trabajo realizado por los niños en la sala de clases. Además de esto participan en la ornamentación y limpieza de la escuela, como una forma de retribuirles la labor que realizan con sus hijos.
- A través de la realización de las actividades antes descritas se genera sentido de pertenencia y dignificación en los apoderados
- Se hace participar a los padres en mayor medida cuando acontece un caso en particular, fuera de lo habitualmente esperado en la escuela
- Los padres entienden la participación desde actividades como reuniones de apoderados, invitaciones y asistencia a misas, actos y a través de comunicaciones.

Sub-categoría participación equipo interdisciplinario

- Se manifiesta la necesidad de incluir a los médicos y profesionales de la salud mental en el quehacer de la escuela.
- Se indica que el trabajo interdisciplinario favorece la recuperación del paciente – alumno.
- Existen instancias de contacto interdisciplinario.

Subcategoría autogestión educativa padres.

- El generar la labor educativa en los padres facilita el accionar de la escuela, en torno a la formación de hábitos.

Subcategoría relación padres - docentes

- No existen instancias de comunicación programadas con los padres
- Existen instancias de comunicación solo cuando se genera una situación en particular
- La relación de apoyo entre padres y docentes se genera después del shock inicial que sufren los padres después de enterarse de la enfermedad de sus hijos.

- La relación entre los padres y docentes se relaciona principalmente hacia aspectos formativos
- La relación entre padres y docentes se remite a establecer alianzas entre todo lo que pueda resultar beneficioso para el niño/a.
- No existe un plan de trabajo establecido con los papás/mamás.
- Existe una conversación con los padres en torno a los avances de sus hijos y sobre la forma de apoyarlos.
- Se usa la relación padres – docentes como una instancia de diagnóstico socio pedagógico del niño/a.
- Los profesores perciben que los padres les tienen confianza, dado que les entregan a sus hijos para que estos asistan a la escuela.
- Los padres perciben a los profesores como presentes.
- El establecimiento de vínculos entre padres y docentes depende del factor tiempo.

Subcategoría vinculación entre padres.

- La reunión de apoderados se emplaza como una instancia de sociabilidad entre las madres.
- Los padres y madres con mayor experiencia acogen a los recién llegados.
- Los padres y madres comparten los sentimientos negativos que implica la enfermedad
- Los apoderados con mayor experiencia informan a los recién llegados sobre el funcionamiento de la Fundación y de la escuela.
- La integración de los apoderados con mayor experiencia hacia los nuevos es vista como una instancia de sostén emocional.

Subcategoría vinculación de actores externos al proceso de aprendizaje

- Se demuestra la necesidad de dar a conocer la Fundación a la comunidad, salvaguardando determinados límites.
- Los actores externos interfieren en el desarrollo del proceso educativo.

- Algunos actores externos se relacionan con la Fundación en instancias momentáneas
- Existe la necesidad de contar con voluntariado seleccionado, el cual es derivado según las necesidades de la Fundación.
- Se entiende el voluntariado como algo más que sólo el contacto con los niños.
- Con los actores externos empresariales y/o institucionales se generan solo vínculos económicos.
- Existe una vinculación con actores externos de índole religiosa.
- Existe interés de actores externos como escuelas y particulares de relacionarse con la escuela en fechas de mayor emotividad.
- Según los profesores las visitas de actores externos son una molestia para los niños, ya que sienten invadido su espacio.
- Para establecer una vinculación con la escuela hospitalaria es necesario contar con un plan de trabajo organizado.
- Según los docentes, a los niños no les gusta vincularse con actores externos a través de obsequios.
- Establecer vínculos con actores externos reporta beneficios desiguales para las partes involucradas (niños / actores externos), siendo los primeros los perjudicados por la presencia de los segundos.
- La vinculación con las escuelas hospitalarias exige el cumplimiento de determinados requerimientos
- Las visitas son vistas como instancias de inserción social que en ocasiones resultan desagradables.
- La vinculación con algunos de los actores externos es de carácter obligatoria, por cuanto se depende económicamente de ellos.
- Para los docentes la vinculación con actores externos no representa una instancia significativa de inclusión social, lo que sí resulta significativo es el pertenecer a una institución escolar.
- Según las docentes, los niños/as perciben las ayudas que provienen de los actores externos.

- Para los niños/as la vinculación con actores externos resulta agradable, en especial cuando existen estímulos concretos (regalos) o que impliquen entretención.

Subcategoría generación de redes de apoyo

- Se generan redes de apoyo a través de la promoción de actividades compartidas, con fundaciones de similares características, ya sea el contacto entre los mismos niños/as o entre docentes.
- Existen instituciones que pretenden generar redes de apoyo entre las escuelas, pero son percibidas como insuficientes.

Subcategoría vinculación entre escuela hospitalaria y escuela regular

- No existen canales de comunicación efectivos con la escuela regular.
- Se hace necesario el establecimiento de criterios de reinserción, y esto es percibido como una labor difícil.
- La generación de redes de vinculación entre escuelas regulares y hospitalarias se visualiza a partir de la participación de ambas en espacios neutros y a través de estos dar a conocer las características de los pacientes alumnos a la comunidad.

Categoría: “Motivación del ejercicio docente”

Sub-categoría: expectativas profesionales

- Tanto la educadora como la directora tienen formación docente
- Las tres (directora y ambas profesoras) ingresaron al trabajo de aula hospitalaria con una expectativa profesional distinta
- Actualmente su único trabajo corresponde al que realizan en las escuelas hospitalarias
- El perfeccionamiento, respecto de la labor que realizan en la escuela hospitalaria responde a una necesidad personal
- Dentro de sus expectativas profesionales están el obtener logros académicos y dejar además una huella afectiva

- Lograr que sus alumnos tengan una transición positiva de la escuela hospitalaria a la escuela regular.
- Se demuestra un interés en trabajar en contextos no habituales de enseñanza

Sub categoría: Logros pedagógicos

- Constituirse en un modelo referente de las Escuelas Hospitalarias
- Los logros profesionales se valoran desde una perspectiva emocional
- Los logros pedagógicos se subordinan a los afectivos y sociales
- Corresponden a generar espacios de participación en contextos distintos al hospitalario
- Reconocimiento del medio no hospitalario al trabajo que se realiza en la escuela hospitalaria
- Desarrollar habilidades que sitúen a los niños y niñas de escuelas hospitalarias y escuela regular en un mismo nivel
- Mantener a los niños y niñas dentro del sistema a partir de la asistencia a la escuela hospitalaria
- Los logros pedagógicos tienen que ver con el cumplimiento del marco curricular nacional, los cuales son implementados con experiencias de aprendizajes socio-afectivos pertinentes al contexto
- La escuela provee de herramientas para sobrellevar la enfermedad.

Sub categoría: Satisfacciones emocionales

- Las satisfacciones personales se correlacionan con el éxito de la fundación
- Al ser capaz de manejar las emociones se tiene mayor claridad de los objetivos a cumplir a nivel profesional
- Estar en un lugar del cual se siente parte y con el cual comparte objetivos
- Obtener logros académicos a la par con la recuperación física de los niños y niñas
- Generar un vínculo afectivo que perdure más allá de la permanencia en las escuelas hospitalarias

- Es trabajar en un contexto que le resulta apasionante, y que no es habitual.
- Su labor profesional se remite a prestar ayuda a los demás, lo cual es retribuido a nivel emocional
- La satisfacción profesional es mayor que la que se puede encontrar al trabajar en contextos educativos regulares
- La satisfacción emocional pasa por dejar una marca de si misma en sus alumnos

Categoría: “Motivación de asistencia a la Escuela Hospitalaria”

Sub categoría: Padres

- La escuela hospitalaria es un beneficio
- Les permite a los niños y niñas permanecer dentro del sistema sin perder la continuidad del proceso
- Les entregan las herramientas para enfrentar las circunstancias que están viviendo
- Inicialmente los profesores perciben que los padres no encuentran sentido a la escuela hospitalaria
- La disponibilidad de recursos materiales facilita y motiva la asistencia a la escuela hospitalaria
- Su motivación de asistencia al colegio es dejar el espacio para que los padres realicen sus quehaceres laborales
- Ser alfabetizados
- Su motivación de asistencia a la escuela hospitalaria es recibir un beneficio sin costo, que además representa una instancia positiva para sus hijos
- La asistencia a la escuela hospitalaria les aliviana las implicancias económicas que conlleva el tener un hijo enfermo

Sub categoría: niños

- Los niños asisten a la escuela hospitalaria porque representa una instancia en donde pueden compartir con sus compañeros y entretenerse

- Se encuentran con otros niños en condiciones similares, lo cual les ayuda a salir adelante
- Los niños aprenden a través del contacto social con sus pares
- La asistencia a la escuela hospitalaria evita que los niños pierdan continuidad escolar y continuidad en su proceso de socialización
- Los niños asisten a la escuela porque reciben de buena forma lo que allí se les entrega, lo cual mejora su asistencia
- Asisten a la escuela porque es una instancia para la entretención
- Asisten a la escuela por considerar importante el aprendizaje
- Asisten a la escuela porque ésta les provee de aprendizajes, entretención y regalos
- La asistencia a la escuela no es vista como una obligación por parte de los niños
- La enfermedad no constituye un impedimento para asistir al colegio
- Existe la motivación de conocer a distintas personas a través de la escuela
- La enfermedad causa una desmotivación en los niños para asistir a la escuela
- Una de las motivaciones de asistencia a la escuela es la buena percepción que tienen los niños de los docentes
- La enfermedad es vista como factor desmotivante para la asistencia y participación en la escuela

Categoría: “Escuela regular”

Sub categoría: Perfil docente

- El docente de escuela regular tiene un estilo de enseñanza impersonal, y además un trato inadecuado

Sub categoría: Percepción de la escuela

- La escuela regular es una instancia desprotegida y saturada de población escolar

- Las escuelas regulares son un sistema cerrado que no acepta la diversidad
- La escuela regular no está preparada para recibir a alumnos con características que difieren a las del promedio
- La escuela regular discrimina y aplica un currículo inflexible
- En la escuela regular la enfermedad es sinónimo de deficiencia
- La escuela regular discrimina a partir de prejuicios
- La escuela regular aísla y hace diferencia con estos niños
- La escuela regular otorga un trato diferenciado a sus estudiantes
- La escuela regular no realiza un seguimiento de aprendizaje a sus alumnos, debido a la sobre población escolar de ésta.
- La escuela regular no imparte una educación personalizada
- La escuela regular no tienen conocimiento sobre la enfermedad
- La escuela regular no se hace cargo de niños con períodos de tiempo prolongados de inasistencia
- En la escuela regular lo pasan mal porque los tratan de forma distinta
- En la escuela regular se realizan mayor cantidad de actividades pedagógicas
- La escuela regular tiene un horario establecido y rígido
- En la escuela regular se tiene contacto con su entorno significativo
- La escuela regular es vista como una instancia de juego
- La reinserción a la escuela regular provoca miedo

Categoría: “Escuela hospitalaria”

Sub-categoría: Perfil docente

- Se dirimen como características del perfil docente; estabilidad emocional, flexibilidad, comprensión de conceptos pedagógicos, psicología y estructurar una buena clase.
- El docente debe tener herramientas para trabajar con trastornos mayores
- Los docentes de escuelas hospitalarias son muy sobreprotectores
- El perfil docente de contexto difícil tiende a apoyarse en un credo

- Existe una preparación a partir de las necesidades detectadas
- Son características del perfil docente ser una persona sensible, ser capaz de resolver problemas, no puede ser depresiva y ser cumplidora
- El perfil docente debe complementar la parte afectiva con lo educativo
- El perfil docente considera la realidad del niño al momento de realizar sus planificaciones
- Todas las actividades son planificadas
- Las docentes de escuelas hospitalarias ofrecen experiencias significativas para los alumnos no replicables en la escuela regular
- El docente debe sentir gusto por lo que implica su profesión y lo extrapola en todos los ámbitos de su vida
- El docente de escuela hospitalaria es flexible al momento de exigir y le da énfasis a otros aspectos además del pedagógico
- El docente de escuela hospitalaria adecua sus clases a las condiciones del paciente
- El docente de escuela hospitalaria debe tener una orientación hacia el trabajo en contextos difíciles
- El docente de escuela hospitalaria debe ser valiente, comprometido, amoroso y demostrativo
- Las docentes de escuelas hospitalarias son profesoras sobre protectoras y poco exigentes
- El profesor de escuelas hospitalarias realiza actividades atingentes al entorno inmediato del estudiante-paciente
- El docente de escuelas hospitalarias utiliza el reforzamiento positivo constante
- En la escuela hospitalaria se utiliza la pedagogía del amor
- Los docentes de escuelas hospitalarias son profesores presentes y preocupados, además conocen la situación del niño y presentan un trato especial con él

Sub-categoría: Formación académica

- Las tres docentes se formaron en una Universidad
- Ninguna de las tres docentes presentaba conocimientos de la existencia de la pedagogía hospitalaria
- Por ende, ninguna de ellas recibió preparación para trabajar en ese contexto.

Sub categoría: Actualización de competencias

- A partir de ingresar al contexto hospitalario siguen especializándose
- Las capacitaciones para la escuela hospitalaria se realizan a personas que trabajan en ella y presentan **cupos limitados**
- Se capacita a los profesionales a partir de experiencias extranjeras como las españolas
- Los cursos de capacitación incurren costos económicos para la fundación
- Las capacitaciones son vistas por la educadora como una demostración de cariño
- En el aula hospitalaria existen instancias de capacitación pedagógica y emocionales

Sub categoría: Percepción de la escuela

- Percibe a la escuela como un proyecto maravilloso pero que también puede mejorar
- Se percibe como un área indispensable en la educación
- La escuela hospitalaria se modifica en función al mercado
- Los docentes se involucran en el mundo de la escuela hospitalaria a partir de la práctica
- El mundo de la escuela hospitalaria es absolutamente distinto al de la escuela regular
- Se percibe la escuela hospitalaria como un ambiente doloroso
- La escuela hospitalaria representa un trabajo serio por ser organizada

- Ser vista como una instancia de juego le quita seriedad a la escuela hospitalaria
- Una escuela constituida presenta características de evaluación, proceso educativo y compromiso de los apoderados
- La escuela hospitalaria se percibe como una instancia en crecimiento gradual y sostenido, situación que le genera importancia
- Se percibe a la escuela hospitalaria como un espacio acogedor, arreglada y con materiales al alcance de ellos.

Sub-categoría: Expectativas en torno a la escuela

- Se espera difundir la escuela hospitalaria a través de vías académicas
- No se espera que sea un tipo de pedagogía que tenga mucha cobertura por cuanto se cuentan con recursos limitado
- Se expandir la escuela en cuanto a infraestructura
- Se espera ampliar la infraestructura y aumentar la cobertura en número de niños
- Se espera la realización de la enseñanza básica completa
- Se espera un aumento de infraestructura que conlleva un aumento de matrícula

Sub-categoría: Canales o vías de ingreso

- Su vía de ingreso se produjo a través de un contacto
- No existen canales de difusión laboral de conocimiento público para el ingreso a la escuela hospitalaria

Categoría: “Estilo de enseñanza”

Sub-categoría: Adecuaciones curriculares

- El nivel de exigencia depende de la dificultad que el niño presente
- Las planificaciones en la escuela hospitalaria se realizan de manera individual lo que es percibido poco favorable

- A partir de un tema en común se esperan aprendizajes distintos en los estudiantes-pacientes
- En la escuela hospitalaria se tratan los contenidos de una manera entretenida
- Se utilizan los recursos tecnológicos que están a su disposición en las adecuaciones curriculares
- En la escuela hospitalaria se preparan los materiales de acuerdo a las características individuales de cada niño
- En las escuelas hospitalarias existe una disponibilidad de material de acuerdo a las necesidades que presente cada niño

Sub categoría: Evaluación diferenciada

- El nivel de exigencia varía según la necesidad que el niño presente

Sub categoría: Percepción del proceso enseñanza-aprendizaje

- Un trabajo personalizado implica un mejor aprendizaje en una relación a la escuela regular
- Se le da mayor prioridad a los sub-sectores de lenguaje y matemáticas
- A través de las actividades que la escuela propone se favorece el proceso de recuperación del estudiante
- Dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje es necesaria la imposición de normas que regulen el comportamiento del niño
- Se genera un sentido de pertenencia con la escuela
- El proceso se genera en un ambiente de alegría y confianza
- El proceso de enseñanza aprendizaje se realiza dentro de un clima de amor
- La educación y el afecto mitigan las carencias del niño
- El proceso de enseñanza aprendizaje implica entretenimiento y recibimiento de contenidos
- Si no se cumple con el proceso existe una sanción establecida
- La escuela imparte enseñanzas necesarias para la vida

- El proceso enseñanza aprendizaje se percibe como algo positivo con evidencias tangibles.

Categoría: Características de la infancia

Sub categoría: Características de los estudiantes-pacientes

- Los estudiantes pacientes son niños diferentes
- Los estudiantes pacientes requieren de mayor cuidado que un niño normal
- Los estudiantes pacientes tienen necesidades específicas que no los invalida de su condición de niños
- Los estudiantes pacientes presentan déficit en sus habilidades cognitivas producto de la enfermedad y su tratamiento
- Las experiencias de los estudiantes pacientes los condicionan sus perspectivas de vida
- Los estudiantes pacientes tienen una perspectiva de vida distinta de los niños no enfermos
- Los estudiantes pacientes se relacionan con sus pares en un ambiente de respeto
- Los niños paciente no inhiben sus emociones a pesar de la enfermedad
- La enfermedad no es un factor condicionante para la inasistencia a la escuela
- Los estudiantes pacientes no están preparados para asistir a una escuela regular
- Los estudiantes pacientes presentan características físicas propias de la enfermedad que no son aceptadas por otros niños
- El estudiante paciente se reconoce como diferente ante la presencia de otro niño
- Los estudiantes pacientes son anormales para el resto de la población
- Los estudiantes pacientes se encuentran desfasados de su proceso de escolarización regular
- Los estudiantes pacientes se encuentran con una grave afección física

- Los estudiantes pacientes debido a su tratamiento no poseen un contacto social permanente
- Los estudiantes pacientes reconocen la ayuda que les brindan los agentes externos a la escuela hospitalaria
- Los estudiantes pacientes pueden realizar actividades similares a los niños no enfermos
- Los estudiantes enfermos necesitan recibir educación al igual que los niños de escuela regular
- Los estudiantes pacientes necesitan recibir una educación más afectiva y menos compasiva
- Los estudiantes pacientes son limitados y con problemas
- Los estudiantes pacientes no pueden realizar actividades lúdicas como un niño normal

Sub categoría: Relaciones entre pares

- El ambiente en que se relacionan los niños de la escuela hospitalaria es de acogida y respeto
- La relación que se establece entre pares es de apoyo y mutua ayuda
- Se produce un sentimiento de pertenencia al compartir el proceso de superación de la enfermedad
- Hay un reconocimiento y aceptación de las características propias de la enfermedad
- La escuela les provee de un ambiente en el que se pueden relacionar afectiva y respetuosamente
- Los niños de la escuela hospitalaria se reconocen y relacionan de manera igualitaria
- Los niños y niñas de escuela hospitalaria crean lazos afectivos entre ellos
- La relación de amistad que establecen, involucran entretención, apoyo y estudio
- Las relaciones de pelea que se establecen entre ellos son consideradas como normales pero susceptibles de ser evitadas

Sub categoría: Relaciones profesor-alumno

- La relación profesor alumno se ve deteriorada por situaciones de conflicto

Categoría: Objetivos de la escuela hospitalaria

Sub categoría: Actividades

- La escuela hospitalaria se percibe como un contexto asistencialista
- El vínculo que se establece con agentes externos a la escuela es de dependencia
- Los niños de la escuela hospitalaria están conscientes de los aportes que reciben del exterior
- Se fomenta el establecimiento de relaciones recíprocas con el contexto externo a la escuela hospitalaria
- En la escuela hospitalaria se generan espacios de participación con otros niños en contexto distinto
- A través de la visibilización de los niños en instancias distintas a contexto hospitalario se validan las actividades que en ellas se realizan
- Los niños de las escuelas hospitalarias valoran en conjunto los logros individuales
- En la escuela hospitalaria se fomenta la valoración de los logros entre pares

Sub categoría: Misión

- Las actividades pedagógicas realizadas en la escuela hospitalaria se denominan como atención al alumno
- Dentro de la misión se contempla el apoyo religioso a sus alumnos
- La misión de la escuela hospitalaria es mantener a sus alumnos dentro del proceso educativo
- La misión de la escuela hospitalaria es preparar al alumno para reincorporarse dentro del sistema regular
- La escuela hospitalaria se define como un lugar que entrega calidad

- A través del contacto con la escuela hospitalaria se espera que los niños enfrenten el proceso de la enfermedad de mejor manera
- La atención que brinda la escuela hospitalaria es para niños y niñas de escasos recursos
- Su misión es mejorar la calidad de vida del alumno y de sus familias
- Su misión es mantener la continuidad del proceso educativo a través de la aplicación del marco curricular nacional
- Su misión es generar ambientes agradables de aprendizaje
- Su misión es entregar atención de calidad proyectando vínculos afectivos familiares
- La misión que se propone en relación a la reinserción es beneficiosa para el gobierno
- Como misión, se propone contribuir a la recuperación clínica del paciente
- En el proceso de recuperación de la salud influyen factores psico sociales
- La misión de la escuela hospitalaria es brindar una oportunidad que antes no existía
- La misión de la escuela hospitalaria es incluir a los niños enfermos en la sociedad
- La escuela hospitalaria expande el mundo de los niños enfermos
- Se le da prioridad en la escuela hospitalaria a los aprendizajes de vida por sobre los pedagógicos
- La misión de la escuela hospitalaria es promover una visión positiva de la enfermedad contribuyendo además al fortalecimiento de su carácter
- Existe un refuerzo positivo constante por parte de las profesoras
- La misión consiste en la optimización del tiempo en la entrega de contenidos pedagógicos
- La misión de la escuela hospitalaria se articula en torno a dos ejes: aprendizajes pedagógicos y aprendizajes de vida

Sub categoría: Validación/reconocimiento

- La escuela hospitalaria no ha sido reconocida por falta de difusión
- Se ve en el MINEDUC un organismo que debiera promover la difusión de las escuelas
- La escuela hospitalaria no es reconocida por el MINEDUC ni por el Ministerio de Salud
- La pedagogía hospitalaria es un área indispensable y no reconocida de la educación
- Se percibe un incremento de la valoración de la escuela hospitalaria
- La escuela hospitalaria está en vías de ser reconocida a nivel pedagógico
- El considerar a la escuela como un lugar entretenido le quita validez

VII. CONCLUSIONES GENERALES

9 Conclusiones en relación a los objetivos

En relación al objetivo “Conocer el tipo de actividades que se realizan en la escuela hospitalaria del centro de salud Hospital Exequiel González Cortes que apunten al desarrollo e inclusión social de los niños/as internos” se puede concluir lo siguiente:

La primera impresión de las actividades realizadas por la institución, nos proporciona una visión de que no promueven el desarrollo e inclusión social de los niños y las niñas, sino que más bien estas apuntan a proporcionarles un ambiente de protección para compensar en parte las implicancias de la enfermedad.

La escuela frente a esta dinámica compensatoria adscribe su labor hacia un contexto asistencialista más que educativo, promoviendo un espacio que apoya el tratamiento de la enfermedad, manteniéndose durante este tiempo al niño/a dentro del sistema educativo, y al mismo tiempo cubriendo la mayor parte de los costos que conlleva el tratamiento de la misma, los materiales de estudio, etc.

Este apoyo la escuela lo puede realizar, gracias a la fundación que la sustenta a través de aportes de instituciones de carácter privado y de la subvención del Estado para educación especial.

La familia y los niños son conscientes de los aportes que reciben de la escuela y de los agentes externos a ella. Por lo tanto, dentro de su proceso de socialización se establece en las conciencias de los niños y las niñas, la existencia de un tipo de relación en donde hay benefactores y beneficiarios, ambos cumpliendo un rol establecido.

Ellos como beneficiarios esperan que los actores externos que se acercan a la escuela hospitalaria los provean de alguna ayuda tangible o en su defecto de alguna instancia de entretención. Es decir, a los niños y niñas de las escuelas hospitalarias se les ha transmitido, durante su relación con el entorno inmediato, familias y profesoras, una forma peculiar de comprender éste fenómeno que

ocurre en sus vidas: la enfermedad, como un proceso que conlleva el establecimiento de relaciones con actores externos a la escuela hospitalaria que representan un bien económico. A pesar de lo anterior, se ofrecen a los niños actividades que tienen como objetivo enseñar reciprocidad en las relaciones humanas, es decir, actividades que momentáneamente les permitan asumir el rol opuesto al que están acostumbrados; pasan de beneficiarios a benefactores.

Cabe hacer notar que esta relación de reciprocidad se establece con instituciones de beneficencia de similares características.

La escuela hospitalaria, no planifica actividades específicas para la inclusión social de los niños y niñas que allí asisten. Pero su labor a este respecto tiene que ver esencialmente al hecho de mantenerlos en el sistema escolar, aprendiendo todo aquello que establece el currículo nacional para cada nivel, dispuesto según sus características individuales.

Como la escuela hospitalaria es un paso transitorio hacia la reinserción en una escuela regular, favorece actividades que los preparan para posicionarse nuevamente, y de manera eficaz en ella.

Las actividades a las que ponen mayor énfasis son las relacionadas con los sub sectores de lenguaje y comunicación y educación matemática, lo que en definitiva no difiere de las preocupaciones de la escuela regular. Además, en forma particular en esta escuela se generan actividades en donde se implementa el uso de las tecnologías con las que se encuentra equipada, lo que hace pensar a los docentes que aquí se desempeñan, que sus alumnos reciben una educación a la par, o aún mejor en calidad que sus pares de escuelas regulares.

Para demostrar la validez de la escuela hospitalaria como institución educacional de calidad, es que se crean instancias de participación con otros niños en contextos distintos. De esta forma a través de la visibilización de los niños en instancias distintas al contexto hospitalario se demuestra la capacidad de la escuela de proveer aprendizajes como lo haría cualquier institución de educación regular.

El ambiente que se genera a partir de la enfermedad a nivel de todos los actores involucrados en el quehacer de la escuela hospitalaria, crea conciencia de la importancia de que los niños y niñas desarrollen principalmente una educación en valores y en aprendizajes de vida, con un grado de importancia que sobrepasa muchas veces a los sub sectores de aprendizajes clásicos. Para lograr que esto se cumpla, constantemente las actividades son integradas con orientaciones valóricas y retroalimentadas dirigidas hacia actitudes y conductas necesarias para la vida.

La asistencia a la escuela hospitalaria contribuye a mejorar la calidad de vida de sus usuarios (niños y familia), por cuanto se mantienen dentro de un sistema que los prepara para cumplir su rol en sociedad, ayuda a las familias de una manera tangible para superar las implicancias económicas que conlleva la enfermedad, provee al alumno paciente de una serie de actividades que favorece su recuperación al mismo tiempo que les brinda la posibilidad de estar en contacto con sus pares, con los cuales se sienten identificados, comprendidos y apoyados en este complejo proceso. En este ambiente favorable se logran canalizar aquellos sentimientos negativos que provoca la enfermedad, tanto a ellos como a sus familias.

Por todo lo anterior, aún cuando se percibe a la escuela hospitalaria como un lugar que entrega herramientas para la vida, es decir, establecimiento de relaciones sociales entre pares, permanencia en el sistema educativo, formación en valores, uso de tecnologías, nivelación de estudios, entre otros, las actividades que apuntan a la inclusión social de los niños/as y su reinserción a las escuelas regulares no son suficientes porque la mayoría de ellas no sobrepasan el contexto hospitalario, es decir se forman socialmente en un microsistema del cual no salen hasta no ser dados de alta.

A partir del objetivo “Indagar acerca de cual es la motivación que las educadoras que ejercen en la escuela hospitalaria del centro de salud Exequiel González Cortes le otorgan a su labor pedagógica se plantea:

Las motivaciones que tienen las profesoras para ejercer en este contexto provienen de aspectos de carácter emotivo y profesional.

En relación a lo emotivo, las docentes manifiestan la concepción de un ideal de profesor “héroe” que involucra el concepto de valentía. Con ello se hace referencia a un tipo de profesional que ejerce en determinados contextos de carencia ya que se considera como un docente especial y con características idóneas, ya que cuenta con la capacidad de ayudar y resolver los problemas de los demás. Por lo tanto, y siguiendo esta dinámica, las profesoras de la escuela hospitalaria son “héroes” ya que día tras día se enfrentan a momentos difíciles que deben resolver; es decir, se hacen cargo de aquello que nadie más quiere hacer, además de asumir y enfrentar todos los problemas que se les pueda presentar a los niños para, de esta forma evitárselos.

Como consecuencia de esta motivación de protección hacia los niños, se genera un ambiente burbuja que no da cabida a la posibilidad que los alumnos pacientes se equivoquen, así como también que se esfuercen al máximo, según sus posibilidades.

La educación se traduce en instancias de ayuda, brindada aparentemente sin interés y que, sin embargo, espera ser reconocida y retribuida por medio del afecto dedicado por parte de los niños y niñas de la escuela hospitalaria, aún cuando hayan terminado su ciclo en ella.

En la escuela hospitalaria se acoge el dolor en un amplio sentido, lo que se correlaciona con la presencia de profesores “héroes”, pues ellos constituirían los únicos capaces de mitigar el dolor. Así también, es su responsabilidad transmitirles a sus alumnos que la escuela, y todo lo que ella implica, es más relevante que la enfermedad que padecen.

En torno a lo profesional, los docentes se sienten motivados a demostrar la eficacia de su labor en este contexto difícil, comparativamente a sus símiles en contextos regulares de enseñanza. Para ello se esfuerzan en desarrollar habilidades en sus alumnos pacientes al mismo nivel, o de mejor calidad que los niños y niñas que asisten a la escuela regular, sin dejar de considerar las

características propias de cada niño. Es así como la obtención de reconocimiento de su labor por agentes externos al ambiente hospitalario, el logro de una buena reinserción de sus alumnos en escuelas regulares, así como la valoración afectiva de los mismos y sus familias, motivan a los docentes a continuar ejerciendo en este contexto.

Existen a la par otras motivaciones de carácter más práctico por la cuales las profesoras ejercen su labor en este contexto. Estas corresponden al uso de la enseñanza personalizada como estrategia y a los horarios establecidos.

Conclusiones en relación al objetivo: “Conocer como esta escuela hospitalaria relaciona a los niños/as con su entorno social significativo”

El primer contacto con la escuela hospitalaria por parte de los padres resulta sin sentido para estos, por cuanto se encuentran en la etapa de shock inicial por haberse enterado de la enfermedad de sus hijos. Este shock se constituye en una instancia esperable desde un punto de vista psíquico: desde la psicología se han establecido etapas de adaptación a la situación de enfermedad definidas y esperables. En la etapa inicial son comportamientos esperables la aparición de sentimientos de ira, rabia, rebeldía e incredulidad ante el diagnóstico y sus consecuencias, lo cual se correlaciona a la descripción entregada por las educadoras; éstas entienden el “sin sentido” que genera la escuela en esta etapa ya que ante la amenaza vital la educación queda relegada hacia un segundo plano de importancia. La intervención pedagógica comienza en las etapas posteriores al shock, en las cuales suceden sentimientos de tristeza, culpabilidad, desesperanza y frustración: es desde esta situación que las instancias sociabilizadoras que propendería el espacio escolar hospitalario entre los mismos apoderados con el apoyo de los docentes se consideran de suma importancia para el logro de un equilibrio emocional.

En este contexto educativo resultaría favorable ampliar las instancias de intercambio entre apoderados generadas desde la escuela; en esta línea de análisis se llega a la conclusión que los espacios de participación e intercambio que propende la escuela hospitalaria son comparables a los que favorece la

escuela regular, lo cual implica que desde la Fundación no se está cumpliendo en forma efectiva con uno sus objetivos señalado en la Misión institucional, que destaca la importancia de entregar apoyo emocional tanto al niño como a su grupo familiar.

Estudios sobre la influencia de los factores sociales en la recuperación de la situación de enfermedad señalan la trascendencia para el enfermo de contar con un grupo de apoyo emocionalmente estable, hecho que otorga validez a esta necesidad emergida desde el discurso de los actores sociales involucrados en el contexto de investigación.

Desde las etapas del shock emocional también se manifiesta un efecto en la relación de la pareja de progenitores, como lo es su distanciamiento producto de los sentimientos de culpa que los embargan en la segunda etapa del proceso de adaptación; esta situación conlleva en algunos casos a la separación de los progenitores.

En el caso particular de la muestra de la investigación, además de este estado emocional se debe anexar el factor distancia geográfica: la gran mayoría de los niños /as que atiende la Fundación provienen desde regiones y la casa de acogida que ésta les facilita sólo permite el alojamiento de la madre con el niño/a. Los factores descritos tienen como consecuencia que el colectivo de apoderados de la escuela hospitalaria de la muestra sea constituido casi en su mayoría por mujeres que deben enfrentar solas el proceso de enfermedad con sus hijos. Este hecho lleva a concluir que se vuelve necesaria la creación de instancias de apoyo focalizadas hacia el colectivo de madres, considerando un apoyo psico-social de acuerdo a protocolos establecidos de intervención que tengan por objeto la generación de redes de contención y desarrollo de autogestión educativa con el propósito de constituirse en factores gravitantes en el proceso de recuperación de sus hijos.

A partir de lo develado en las entrevistas y observaciones se denotó la falta de espacios a nivel institucional en pro de incluir a los apoderados a las actividades que se realizan en la escuela, es en este sentido que sería interesante

la generación de espacios de mayor participación de los apoderados dentro del proceso, para que de esta forma se promoviera una relación consistente y significativa entre este componente del entorno social significativo del niño/a y la escuela a la cual asiste.

Haciendo referencia a las instancias de contacto con el entorno social que propende la escuela hospitalaria, fue posible detectar la presencia de dos discursos que coexisten en forma paralela y que sin duda resultan inconmensurables entre sí; por una parte a nivel institucional y en forma más particular de parte de las educadoras se expresa una disconformidad en relación a la irrupción de actores externos al proceso de aprendizaje dentro del contexto escolar, llámese actores externos a todos aquellos agentes colaboradores de forma permanente o esporádica que visitan a los niños dentro de su contexto de aprendizaje. Es así que por parte de las educadoras emergen discursos que definen a estos actores externos como agentes de interrupción del proceso pedagógico, pero que es necesario recibir por cuanto se depende económicamente de ellos en algunos casos, mientras que en otros se incorporan siguiendo criterios de selección en los cuales se debe estipular claramente cuales son los objetivos de las visitas y el plan de trabajo que se aplicará. Desde un punto de vista organizacional esto se vislumbra como positivo, por cuanto se generan instancias de contacto entre los niños y el entorno de forma organizada y salvaguardando determinados criterios éticos de visitas, de esta forma se indica que se evitan instancias desagradables para los niños, argumentando que ellos se sienten invadidos y observados como “bichos raros” por parte de estos agentes externos; sin embargo, lo que resulta interesante de analizar es el correlato de esta situación desde el discurso de los niños/as.

Los estudiantes- pacientes manifiestan que la presencia de agentes externos en el contexto escolar les resulta agradable, porque reciben estímulos concretos (regalos) o cuando se sitúan como una instancia de entretención; no se indica en ningún momento que se sientan “observados” o discriminados por parte de las visitas o que sean instancias que interrumpan su proceso de aprendizaje.

Como se observa, no existe una correlación entre los discursos de las educadoras y los niños/as en relación a la presencia de agentes externos en el contexto educativo; por parte de las educadoras son vistos como una amenaza y desde los estudiantes son vislumbrados como una instancia positiva que aporta entretención.

Como se mencionó, en la Fundación perteneciente a la muestra se integran distintos actores externos con diversas motivaciones de aproximación a esta; por una parte se distinguen a los colaboradores permanentes los cuales aportan económicamente al desarrollo y funcionamiento de esta y a los que se integran en forma esporádica, denotándose en estos últimos un sentido de caridad momentánea que se pretende subsanar a través del contacto con los niños/as de la escuela hospitalaria.

En relación a los aportes materiales que la escuela efectúa en pro del desarrollo de los aprendizajes se destacan la entrega de colaciones y el transporte escolar, el que traslada diariamente a los niños hacia la escuela; ambas se posicionan como factores que favorecen y promueven la asistencia a clases de los niños/as ya que por una parte en la escuela se asegura una ración de alimentos acorde a las necesidades alimenticias del paciente oncológico y por otra se asegura la continuidad dentro del proceso escolar a través del traslado en furgón, siempre y cuando la salud del paciente – alumno lo permita. Ahondando sobre las implicancias del furgón escolar, se evidencia que es a través de este medio de transporte que la escuela asegura la asistencia diaria de todos aquellos niños que antes, por motivos ajenos a su estado de salud, no podían asistir a la escuela, permitiéndose así el pago de las subvenciones correspondientes por alumno presente. Otro punto interesante con respecto a la existencia del furgón escolar es que éste se constituye como un factor que aleja a las madres y/o padres del contexto escolar; no existe un contacto cotidiano entre estos actores ya que el furgón asegura el traslado del niño sin costo y de una forma segura, de esta manera, las madres y /o padres se alejan del contacto diario con las docentes y la escuela ya que no se ven en la obligación de llevar y traer a sus hijos.

Es así que un recurso tan trivial deporta múltiples implicancias; por una parte es a través de él que se aseguran las subvenciones de todos aquellos niños que se encuentren en la posibilidad de asistir a la escuela y por otro suscita el alejamiento de los padres al contexto de enseñanza de sus hijos, creándose un doble vínculo ante una misma instancia.

Refiriéndose a los aprendizajes de vida que la escuela hospitalaria pretende promover en los niños/as y su relación con el entorno, se estipula desde las educadoras la necesidad de hacer resiliente al estudiante para que este aprenda fortalezas de vida a partir de lo que implica la condición de enfermedad, las cuales podrá extrapolar a otros aspectos de sus relaciones sociales y afectivas. El desarrollo de la resiliencia si bien no es un objetivo declarado desde las políticas Ministeriales se constituye en un pilar fundamental del quehacer pedagógico en el contexto hospitalario, pues es desde ella que las actividades pedagógicas en una situación difícil como lo es el cáncer adquieren sentido tanto para los niños/as como para sus familias, construyéndose así el imaginario de éstos a partir de situaciones límite.

En cuanto a las relaciones que se establecen entre los distintos actores de la escuela hospitalaria, se percibe por parte de las educadoras un estilo permisivo; producto de la enfermedad se tiende a victimizar al niño/a por parte de las familias y si a esto se agregan los sentimientos de culpa y pérdida al enterarse de la enfermedad, se instalan dinámicas que tal como lo expuesto desde el discurso de las educadoras tienden a no establecer límites claros entre lo que se permite y lo que resulta inadecuado dentro de las normas sociales de convivencia. Este punto genera un quiebre entre el quehacer pedagógico y la relación con las familias. Las educadoras manifiestan su desacuerdo en este tipo de prácticas por parte del grupo de proveniencia y pretenden erradicarlas a través del contacto con otros niños en la sala de clases, estableciéndose reglas claras de convivencia que determinen límites sin desconocer el componente afectivo que es el motor de los procesos de enseñanza en esta escuela, tal como lo expuesto por Giddens, el proceso de socialización debe efectuarse para transmitir los valores, creencias e ideas de una determinada cultura, lo cual no se estaría promoviendo desde un

ambiente demasiado permisivo con inexistencia de trasmisión valórica y conductual de acuerdo a un “deber ser” establecido socialmente que permite la construcción de un significado compartido de la vida cotidiana y compartida por los sujetos constituyentes de la sociedad.

Conclusiones en relación al objetivo: “Entender cual es el significado que tiene para los niños/as el asistir a la escuela hospitalaria”

Dentro de las motivaciones de asistencia que presentan los(as) estudiantes de las escuelas hospitalarias se demuestra una tendencia a asumirla desde un deber ser propio de esta etapa de vida y no como una obligación impuesta desde factores externos como pudieran ser padres o profesores, es así que esta motivación se perfila como intrínseca, teniendo como referente las influencias de importancia que provienen desde su entorno social significativo.

Si bien desde el discurso de los estudiantes emergió que la escuela para ellos implicaba una instancia de aprendizaje, también se destaca que se le considera como un espacio en el cual reciben protección, un lugar seguro, lo cual se correlaciona con categorías de análisis en las que emanaban acciones y discursos de corte asistencialista por parte de las educadoras de la escuela hospitalaria de la muestra, lo que sitúa a este contexto de enseñanza aprendizaje como un lugar en el cual la generación de un clima de sobreprotección y afecto son prerequisites para el desarrollo de la enseñanza.

En cuanto a los significados atribuidos por los estudiantes a las relaciones que se generan en este contexto escolar, se manifiesta su interés y necesidad de establecer lazos de sociabilidad y aprendizajes compartidos, acercándose intuitivamente a uno de los objetivos establecidos por la escuela como agente socializador, el generar un espacio en el que las personas se ponen en contacto con otros seres sociales desconocidos hasta entonces, creando lazos entre ellos a partir de convenciones que permiten establecer un contacto efectivo, como lo son el saber leer, escribir y comunicarse dentro de reglas de intercambio previamente establecidas como adecuadas de acuerdo al contexto.

A partir del objetivo referido a comprender la forma en que la escuela hospitalaria promueve la inclusión de sus beneficiarios es posible realizar las siguientes conclusiones.

En materia de escolarización se les brinda educación gratuita, constituyéndose la escuela como agente central en la continuidad de estudios y en la permanencia del paciente - estudiante dentro del sistema de enseñanza, es así que se cumple con uno de los objetivos de la escuela hospitalaria a nivel Ministerial que se remite a que el educando, a pesar de su enfermedad, pueda continuar con sus estudios sin producirse un desfase.

Las educadoras cumplen con los objetivos de la entrega de contenidos según el nivel de escolarización del educando; este proceso se enfoca hacia una exitosa reinserción del niño(a) en la escuela regular instruyéndolo en contenidos pero a su vez, dejando de lado actividades que motiven una reinserción social a la escuela regular. Una vez que el estudiante termina su tratamiento oncológico, se debe reinsertar en un sistema educativo que ignora su enfermedad, lo segrega por sus características físicas y por el proceso de enfermedad que vivenció, por ende lo acoge de manera desigual, lo integra pero no lo incluye situación que no se modificará en la medida que no se generen instancias de conocimiento y reconocimiento entre este estudiante nuevo y distinto y la escuela regular que lo debe recibir. La escuela hospitalaria promueve una equidad en la educación del niño(a) enfermo la cual es susceptible de ser mejorada. Es propio de la educación hospitalaria y el sistema regular generar un vínculo activo de conocimiento y reinserción definiendo al estudiante como nuevo sujeto activo del entramado social al cual pertenece.

Los docentes perciben el ambiente de la escuela hospitalaria como una burbuja sobreprotectora del estudiante paciente, sin embargo, presenta un discurso contradictorio al definirlo como "sujeto capaz". La capacidad viene a ser definida desde metas de desarrollo limitadas de acuerdo a la condición de enfermedad de los estudiantes, por lo tanto, no se promueven instancias de mayor potenciación de conocimientos.

El mundo de los estudiantes pacientes está reducido a aprender a partir del contacto social generado con otros en situación similar.

Se percibe en los discursos de los docentes una invisibilización del estudiante paciente, se le distingue como un sujeto que no está siendo reconocido desde la comunidad, pero este estado invisible se debe al mundo reducido al cual pertenece, que abre espacios insuficientes de vinculación con otros agentes socializadores tan importantes como la comunidad o escuelas regulares.

Por otro lado son los mismos estudiantes quienes se perciben como niños(as) completamente normales; argumentan que su condición de enfermedad no es un motivo para interrumpir su educación ni para excluirse de la sociedad, por tanto se sienten tan válidos y capaces de realizar actividades pedagógicas y sociales como cualquier niño no enfermo. Acogen de buena manera la vinculación con agentes externos a la escuela como visitas o actividades extra programáticas; manifiestan interés en vincularse socialmente y ampliar este mundo reducido en el que se encuentran y que merma la inclusión en la sociedad que lo ha de recibir. Se definen también como merecedores de un trato igualitario en relación a los niños no enfermos y presentan expectativas similares a estos, en torno a vivenciar experiencias propias de su edad a pesar de que la escuela hospitalaria perciba que su condición obstaculice estas experiencias y por ende las evada no realizando actividades a fin de potenciar estas prácticas sociales tan necesarias.

Se encuentra también una contradicción en los discursos referidos a la promoción y difusión de la labor educativa de la escuela hospitalaria debido a que por una parte se expresa la necesidad de dar a conocer la fundación a la comunidad, abrirla a fin de ser reconocida y validada, pero esta validación y reconocimiento se encuentra principalmente enfocado a aquellos círculos en los cuales se obtiene algún beneficio, ya sea empresas proveedoras, particulares voluntarios, reconocimiento a nivel académico etc. Mientras la fundación obtenga algún beneficio se abren instancias de vinculación; se permiten visitas, y se reciben regalos, pero esto se cierra a una constancia en el vínculo con otros agentes externos. El dar a conocer la fundación está normado de acuerdo a

límites pre-establecidos por ellos, límites establecidos en acuerdos económicos; las empresas obtienen publicidad en el hecho de ayudar a la fundación, rebajan impuestos manteniéndola económicamente y realizan las “acciones solidarias” esperadas y publicitadas que los ayudan a definirse como empresas de calidad tanto en servicios como en acciones sociales. Por su parte la fundación recibe de muy buena manera esta ayuda económica, acepta las actividades que les brindan las empresas en momentos determinados del año (navidad, pascua de resurrección, etc.) y se abre a ellos.

Por parte de agentes externos se demuestra interés en entrar en contacto con la dinámica diaria de la Fundación, sin embargo, se estipula que este contacto debe generarse dentro de determinadas normas las cuales regulan el encuentro entre el contexto exterior y los niños/as con el propósito de evitarse la constante interrupción de la rutina escolar, a pesar de la normativa, la aproximación de agentes externos es vislumbrada por las educadoras como un elemento dispersante de la rutina escolar. Prima entonces una necesidad de generar vinculación mayor entre la Fundación y la comunidad en general, no esperando de ésta sólo patrocinios sino que también expandir la mirada hacia los beneficios que percibirán los niños al ser incluidos socialmente desde una fundación y una comunidad que se abre hacia la validación y reconocimiento de ellos como miembros de la sociedad además del desarrollo de los aprendizajes sociales y herramientas para la vida tan esperados por esta obra.

Si se habla de cobertura, la fundación objetiva su misión en la atención principalmente de niños y niñas provenientes de familias de escasos recursos. Se atiende a estos alumnos(as) en materia educativa y ayuda médica, por tanto, el universo de atención de esta escuela hospitalaria en particular está delimitado en la misión. La fundación no acoge a niños y niñas de estrato socioeconómico medio o medio-alto debido a que es una obra benéfica; esta delimitación deja sin cobertura a un gran porcentaje de la población infantil enferma ya que aquellas familias que no se encuentren principalmente en la pobreza, pero no puedan pagar un tratamiento tan costoso como es el de superación del cáncer quedan fuera de cobertura y por ende, no se propician instancias de aprendizaje,

continuidad de estudios ni ayuda en la atención médica de estos niños. Por otro lado, el delimitar el campo de atención cierra una vez más a la fundación determinándola como un núcleo cerrado de atención a cierto tipo de estudiante y por ende no dejando que exista una vinculación social mayor de los niños y niñas que se atienden en ella a partir de experiencias con pares de otro estrato socioeconómico o bien otros contextos de proveniencia. Con esto se perpetúa la exclusión de la que pueden ser víctimas los estudiantes ya que son vistos ahora como niños enfermos, pobres, y encerrados en una burbuja que no les permite salir del contexto en el que se encuentra obstaculizando su inclusión social.

En cuanto a la participación de las familias de la escuela hospitalaria esta se reduce a labores de aseo y ornamentación del espacio. No se toma en consideración a las familias como actores de mayor importancia en el proceso de enseñanza aprendizaje de sus hijos o hijas; es así como se percibe en el discurso de la fundación un carácter asistencialista hacia niños que no reciben otra fuente de educación más que la que ésta les ofrece. Se deslegitima a las familias y la educación que se pueda percibir de ellas y por ende se les deja de lado remitiéndolas a labores de mantención del espacio. En cierta medida depende de cada profesor el grado de vinculación e integración de la familia y el entorno cercano del niño en el proceso de aprendizaje pero de manera general se los excluye. Se puede inferir que el rol que presentan las familias en el proceso educativo de sus hijos es equivalente al de la educación en escuelas regulares, desatendiendo las necesidades especiales que presenten los estudiantes enfermos que se deberían orientar desde una participación activa en afectividad hasta una autogestión educativa provenientes de los padres hacia sus hijos e hijas.

A partir de esto se puede plantear que esta desvinculación desde la fundación hacia los padres tiene su origen en el contexto deprivado del que provienen, se les define sin muchos recursos y por ende sin preparación para hacerse cargo de manera activa del proceso de enseñanza de sus hijos. Un padre o madre que no cuenta con un nivel instruccional mayor es remitido a las labores de aseo, ornamentación etc. y no como parte activa del proceso educativo de su

hijo/a. También se les concibe como poco capaces de tomar decisiones correctas la momento de elegir la escuela regular a la cual se reintegrarán sus hijos y es por esto que se les orienta o bien indica qué es lo que deben hacer deslegitimando su capacidad de decisión autónoma. Se establece una mirada excluyente hacia la pobreza y no se reconoce en su capacidad de actuar; los sujetos en pobreza no están preparados por ende no son capaces de tomar buenas acciones porque supuestamente no saben como hacerlo; el asistencialismo benéfico de esta obra confluye hacia una superación de la condición de enfermedad, hacia la continuidad de estudios pero no a una preparación de inserción social de los estudiantes ni de sus familias.

9.1.1 Conclusiones de acuerdo a los temas emergidos

La escuela hospitalaria reconoce que no es validada ante determinadas instancias gubernamentales como los son el Ministerio de salud y de educación, las cuales desde una lógica de dependencia serian las encargadas de velar por el buen funcionamiento de esta; es de esta forma que uno de los objetivos declarados desde la misma es alcanzar la validación, posicionándose como una institución que entrega educación de calidad y no como una institución cuyo objetivo es entregar una atención de corte asistencialista.

Sin embargo, esta meta a nivel institucional se ve frustrada en la praxis misma, por cuanto el estilo pedagógico de las docentes que allí ejercen responde a la satisfacción de necesidades e inquietudes personales de corte afectivo, lo cual no implica que se desconozca la importancia de la instrucción de contenidos formales de enseñanza, sino que estos quedan relegados hacia un segundo plano de importancia.

Esta falta de reconocimiento y validación implica una invisibilización de esta instancia educativa por parte de la comunidad en general y académica a pesar de sus diez años de existencia como una instancia educativa reconocida desde el MINEDUC, generando la no existencia de espacios de participación, difusión y análisis de las experiencias y logros que se han realizado a nivel país en este contexto, provocándose una dinámica no inclusiva de estas escuelas hacia los

actores externos. Una de las formas de expresión de esta no inclusión se manifiesta a través de la inexistencia de canales abiertos y participativos de ingreso laboral a estas escuelas, sin embargo, este elitismo no se debe a la necesidad de contar con capacidades y competencias destacadas sino producto de la falta de vías de ingreso públicamente conocidas. De esta misma forma, el acceso a información, capacitación y perfeccionamiento en las áreas que conciernen al quehacer pedagógico hospitalario tampoco son difundidas, generándose un círculo cerrado de personal capacitado competente en esta área de la educación.

El fundamento no declarado de la existencia de este tipo de instancias educativas corresponde a la preparación de capital humano, que previo al ingreso a estas escuelas quedaba al margen del sistema regular de enseñanza, perdiendo la preparación que entrega la educación en función a los requerimientos del mercado. Por lo tanto, la existencia de estas escuelas va en beneficio del Estado, dado que si el alumno paciente logra superar su estado de enfermedad, el país contará con capital humano capacitado y nivelado de acuerdo a la etapa escolar que le corresponde.

En relación al proceso de enseñanza - aprendizaje que vivencian los estudiantes de la escuela hospitalaria se denota la no incorporación de determinados conocimientos y competencias previas con que cuentan los estudiantes, esto tiene como implicancia directa que el proceso de aprendizaje se lleva a cabo en forma desvinculada de las experiencias educativas anteriores, lo que se contrapone a los fundamentos ideológicos de la Reforma Educacional, en los cuales se destaca la idea incorporar las experiencias previas del estudiante al proceso de aprendizaje.

Además de lo anterior, se pudo develar que la escuela hospitalaria no está preparada para acoger paralelamente otras necesidades educativas, ya que los docentes no cuentan con la preparación suficiente a este respecto, además de resultar insuficiente la dotación de materiales e implementos para trabajar con estas necesidades.

La escuela hospitalaria se percibe como un espacio seguro y una proyección a la atención médica brindada en el hospital por cuanto su labor se dirige como asistencialismo al niño enfermo dado que muchas veces las educadoras definen su quehacer como “atención” y no educación; esto conlleva a la generación de dos situaciones que repercuten en la labor diaria de la escuela hospitalaria; en primera instancia se menoscaba la intención de validación de la escuela como institución principalmente educativa puesto que aquellos actores que deben propiciar su difusión relegan sus discursos y acciones a funciones de atención. Por otra parte la labor de la escuela y de las docentes es considerada por los padres como una ayuda que va desde la atención y cuidado de sus hijos(as) hasta la obtención de apoyo económico para satisfacer los requerimientos de la enfermedad.

En la escuela hospitalaria se trabaja con situaciones dolorosas y difíciles de ser sobrellevadas; esto debido a que los estudiantes pacientes están constantemente sometidos a tratamientos invasivos que traen como consecuencias afecciones en el nivel cognitivo así como también cambios físicos que tienden a menoscabar la autoestima del estudiante. Es a partir de estas situaciones dolorosas que las familias tienden a buscar apoyo en los otros padres que vivencian una situación similar a fin de sobrellevar de mejor manera este proceso.

En la escuela hospitalaria se promueve un modelo de enseñanza que integra lo lúdico como una forma de captar la atención de los estudiantes y lograr más significancia en los contenidos. Sin embargo, esto genera que la escuela sea vista como poco rigurosa en los aprendizajes que ella promueve quitándole credibilidad y validez al proceso de enseñanza por el que pasan los estudiantes.

Las docentes de escuelas hospitalarias trabajan constantemente con emociones desde las propias hasta las que involucran a las familias de los niños y niñas. Es por ello que los profesores deben presentar una estabilidad que le permita desempeñar su labor de manera adecuada en este contexto sin involucrar su estado anímico que traería repercusiones en los demás actores involucrados. A

pesar de saber manejar sus emociones al momento de realizar su labor el hecho de trabajar en un contexto especial repercute en una actitud sobreprotectora hacia los alumnos que no favorece el desarrollo de su autonomía dificultando a su vez su capacidad de enfrentar y solucionar conflictos. Es decir, la sobreprotección percibida desde este ámbito entorpece la labor educativa que imparte la escuela hospitalaria.

A partir de los discursos de las educadoras emerge la existencia de dos estilos docentes; uno ideal y otro real. El ideal se refiere a un sujeto docente profesional que demuestre gusto por su profesión y que maneje sus emociones en pro de la calidad de la enseñanza; así también debe tener la capacidad de exigir de acuerdo al nivel de estudios correspondientes y a la capacidad cada uno de sus alumnos teniendo criterios de flexibilidad en todas aquellas actividades que realiza. Sin embargo, dentro de este mismo discurso y a través de las acciones se denota un perfil real del educador hospitalario, quien prioriza lo afectivo por sobre lo profesional; es en este sentido que las características de este perfil corresponden a alguien valiente, cariñoso y demostrativo que genera un ambiente burbuja exento de conflictos.

La investigación develó además información referida a la percepción de las docentes, los niños(as) y sus familias respecto a las escuelas regulares. En éste ámbito se concibe a la escuela regular como un espacio que no está preparado para acoger las necesidades educativas de los estudiantes provenientes de las escuelas hospitalarias debido a una falta de información y exceso de prejuicios en torno a las implicancias del cáncer. Esto se traduce en segregación e invisibilización de la enseñanza que ha sido impartida por la escuela hospitalaria pues se desconoce que los estudiantes se encuentran en igualdad de condiciones en relación a los alumnos de la escuela regular.

Otro factor de segregación lo constituye la incapacidad de la escuela regular de acoger distintos ritmos de aprendizaje por cuanto en ella tanto la enseñanza como la evaluación se realizan desde un criterio homogeneizante y que no realiza una evaluación transversal del proceso de enseñanza.

Dentro de los factores de segregación también se cuenta el hecho de que la escuela regular no recibe estudiantes que presenten periodos de inasistencia prolongados debido al amplio desfase que se produce en el estudiante en cuanto a contenido y que el profesor no está dispuesto a subsanar; en materia administrativa se deja de percibir subvención por aquellos alumnos que no se encuentran presentes.

En relación a la exclusión generada en la escuela regular a partir de la interacción entre pares se explicita un trato vejatorio por parte de los alumnos de escuelas regulares hacia aquellos estudiantes de escuelas hospitalarias debido principalmente a sus características físicas (hinchados, calvos, demacrados, etc.) A partir de esta situación comienzan a generarse los prejuicios en torno a estos estudiantes y a la enfermedad que han padecido.

9.1.2 Conclusión general

Al finalizar la presente investigación es posible dar respuesta a nuestra pregunta orientadora, referida a cómo la escuela hospitalaria del centro de salud Hospital Exequiel González Cortés contribuye a la inclusión social de los niños y niñas que asisten a ella. La inclusión social se genera de manera relativa por cuanto promueve la mantención de sus estudiantes dentro del sistema de enseñanza, sin embargo, la forma de llevar a cabo el proceso educativo no suscita instancias de vinculación e inclusión al contexto sociocultural al cual pertenecía el estudiante hasta antes de su enfermedad.

La inclusión social se origina en la escuela hospitalaria a partir de instancias de sociabilidad, del acceso a la educación, la entrega de normas sociales de convivencia, valores, etc. Por lo tanto, la escuela hospitalaria es un contexto que promueve la inclusión social pero debe dar mayor apertura a la promoción de instancias de contacto con la comunidad, con el objetivo de no provocar un cambio violento para el estudiante al momento de reinsertarse al contexto sociocultural.

10 Desafíos y perspectivas

Al finalizar el proceso de investigación surgen lineamientos trascendentes que se constituyen como un aporte al mejoramiento de este contexto educativo.

Una línea de acción que cobra relevancia se enfoca a la difusión de la labor de la escuela hospitalaria hacia los distintos niveles de la comunidad; para esto se vuelven necesarias instancias de apertura e intercambio entre ambas. Esta difusión resulta relevante por diversos motivos, entre los cuales se encuentra la promoción de instancias que favorezcan la inclusión social de los estudiantes pertenecientes a esta escuela. Es en este sentido que la apertura de las escuelas hospitalarias hacia el espacio público favorecería un reconocimiento y aceptación de las características diversas que presenta el alumno(a) a partir de su enfermedad derribándose los mitos que se generan en torno a esta producto de la falta de información que se tiene al respecto.

Con el propósito de alcanzar este desafío se propone el establecimiento de vías de difusión abiertas a toda la comunidad a partir de encuentros, simposios, coloquios u otras instancias en donde se destaque la importancia la labor educativa en los hospitales y las experiencias locales con respecto a esto. Así también nutrir la pedagogía hospitalaria a través del contacto con países que presenten otro tipo de experiencias en este ámbito.

Resulta trascendente un mayor involucramiento de instancias ministeriales en este contexto educativo, fomentando el desarrollo y promoción de la importancia que conlleva este tipo de escuelas que se orienta más allá de la mantención del estudiante dentro del nivel educativo que le corresponde. En este sentido la educación hospitalaria realiza aportes a nivel educativo, afectivo y de apoyo económico hacia las familias mejorando de manera ostensible la calidad de vida de los grupos beneficiarios de este tipo de educación. Por otra parte la existencia de la escuela hospitalaria reporta beneficios a nivel país por cuanto se da cumplimiento a tratados y convenciones que Chile ha suscrito en materia de derechos humanos; así también el evitar la deserción de un grupo de estudiantes

del sistema de enseñanza aporta mayor calificación a la gestión país en el plano internacional.

Se sugiere también generar proyectos y estudios que demuestren la eficacia de estas instancias educativas y sus repercusiones positivas en lo relacionado a la reincorporación al sistema escolar regular de los estudiantes que han vivenciado procesos de enseñanza en estas escuelas.

Resulta importante destacar la pedagogía hospitalaria en función al logro de metas de equidad educativa propuestas desde el gobierno, lo cual apoya el argumento de inyectar mayores recursos económicos para el desarrollo de este tipo de educación; tomando en consideración la importancia de estas escuelas en función a las metas de la Política educacional resulta incongruente que éstas se financien casi en su totalidad con el aporte de privados.

Considerando la importancia de estas escuelas, se estima pertinente ampliar la cobertura de ellas a lo largo del país, involucrando a otros niveles socioeconómicos como posibles beneficiarios de ella. Esta mayor cobertura implicaría la necesidad de contar con mayor cantidad de profesionales, lo cual a su vez implicaría considerar por parte de las instancias educativas de formación de docentes el desarrollo de cátedras referidas a la educación hospitalaria, que tengan por objeto visibilizarla dentro de contextos académicos formativos.

Una consecuencia lógica de la ampliación de la cobertura tiene que ver con la apertura de las vías de ingreso laboral de los docentes que pretenden ejercer en las escuelas hospitalarias, promoviéndose un acceso a este espacio de manera más transparente y dinámica, mejorando de esta forma la libre competencia en la asignación de cargos.

Enfocando la atención hacia la participación de los apoderados dentro del contexto escolar hospitalario se delinea como un importante desafío la incorporación de estos desde propósitos y acuerdos definidos con anterioridad y que se relacionen con una incorporación efectiva y de real importancia dentro del proceso educativo de sus hijos/as. Es en este sentido que se propone la creación

de una suerte de “protocolo” inclusivo de apoderados, en el cual se estipulen los objetivos y metas que se esperan lograr en compañía de estos actores.

En lo concerniente a la generación de vínculos entre las escuelas hospitalarias y las escuelas regulares, se considera que es un espacio en el que queda aun mucho por desarrollar, por ejemplo a través de instancias tangibles de apoyo y seguimiento de los niños y niñas una vez que han sido dados de alta. La separación del contexto médico no implica necesariamente que el niño/ se encuentre preparado para reinsertarse en el sistema regular de enseñanza, desde los posibles efectos negativos a nivel psico social que pudieron haberse derivado de la enfermedad. Es así que se vuelve necesaria la creación de instancias de seguimiento de estos niños/as hacia los colegios de reinserción, informando y desmitificando las creencias erróneas de aquellas personas que serán sus profesores, compañeros y comunidad en general, evitándose de esta forma una mala acogida por parte del contexto.

Por ultimo, en relación a la visión que se tiene de la educación por parte de las docentes que trabajan en la escuela hospitalaria, se destaca que el motor del proceso de aprendizaje sea la educación entregada con amor; si bien es importante que en este contexto donde se trabaja con situaciones límite, la labor pedagógica sea llevada a cabo con dedicación, no resulta conveniente que el docente constituya su identidad a partir de una imagen de profesor héroe, por cuanto se podría perder de vista el objetivo de las instancias educativas. En esta línea resultan interesantes instancias como el presente estudio, en el cual se visibilizan prácticas cotidianas que al estar tan instaladas en el imaginario docente se asumen sin mayores cuestionamientos, no instaurándose espacios reflexivos de la praxis docente que propendan al mejoramiento de esta.

VIII. BIBLIOGRAFIA

1. ARANEDA, PATRICIA. *“Integración o segregación; Guía para integrar niños discapacitados en educación regular”*, Editorial Interamericana, 1998.
2. ARIAS, IRENE “et al”. *“Integración escolar, integración de niños con NEE desde la perspectiva de profesionales y alumnos”* Tesis para optar al título de Educadora de párvulos y escolares iniciales. Santiago, Universidad de Chile 2005.
3. BISQUERRA, RAFAEL. *“Metodología de la investigación cualitativa”* Editorial La Muralla, año 2004.
4. BRONFENBRENNER, U. *“La ecología del desarrollo humano”*. Barcelona Paidós, 1987.
5. CHILE. MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN 1998. *“Ley de Integración Social N° 19.284, transcripción rectificadora complementa decreto supremo de educación N° 1”*.
6. CHILE, MINISTERIO DEL INTERIOR 2005. *“Constitución política de la Republica de Chile”* texto refundido, coordinado y sistematizado por Decreto supremo N° 100, año 2005.
7. FERNÁNDEZ PALOMARES, FRANCISCO. *“Sociología de la educación”*, Pearson educación SA., Madrid 2003
8. FLICK, U. *“Introducción a la investigación cualitativa”* Editorial Morata 2004.
9. GIDDENS, ANTHONY. *“Sociología”*; Alianza Editorial Madrid 2002
10. HERNANDEZ SAMPIERI, ROBERTO “et al” *“Metodología de la investigación”*, Editorial Mc Graw Hill, México 2006.
11. JAEGER, W. *“Paideia”* Fondo de la cultura económica, México 1995
12. LA EVALUACIÓN PSICOPEDAGOGICA: UN MODELO INTERACTIVO Y CENTRADO EN EL CURRÍCULUM Primer congreso Iberoamericano sobre Educación especial 1996. Viña del Mar, 1996 MINEDUC, UNESCO.
13. LUZURIAGA, L. *“Historia de la pedagogía”*, Editorial Lozada, Buenos Aires 1967.
14. MACIONIS, J y PLUMMER, K. *“Sociología”* Prentice Hall, Iberia 1999.

15. MARTINIC, S. *“Diseño y evaluación de proyectos sociales”*. México 1997.
16. MINISTERIO DE EDUCACIÓN. *“Escuelas y aulas hospitalarias”*. Programa de Educación especial.
17. MINISTERIO DE EDUCACIÓN. *“Política nacional de educación Especial, nuestro compromiso con la diversidad”*. Serie Bicentenario, 2005.
18. MORENO BEUCHEMIN, E. *“Manual de Introducción a la Sociología”*, Santiago 1989.
19. PALACIOS, J “Et al”. *“Desarrollo psicológico y educación”*. Alianza Editorial, Madrid 2004.
20. PICK, S y LÓPEZ, A. *“Cómo investigar en Ciencias Sociales”*. México 1992.
21. REFLEXIONES SOBRE LA VIII JORNADA SOBRE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. 2006. Aulas hospitalarias, UNESCO 2006.
22. RIQUELME, S. *“Aulas y pedagogía Hospitalaria en Chile”* Fundación Carolina Labra Riquelme, Editorial GRAFIMPRES Santiago, 2006.
23. RITZER, G. *“Teoría sociológica contemporánea”*, Mcgraw Hill, Madrid 1993.
24. ROMERO, S. *“Resiliencia ¿enemigo o aliado para el desarrollo humano?”* CIDE serie documentos. N° 9 1998.
25. STAKE, R. E. *“Investigación en estudio de casos”*, Editorial Morata 1999.
26. TOURAINE, ALAIN. *“La escuela del sujeto”* Fondo de la cultura económica, Buenos Aires [s. a]
27. UNESCO 2001. *“Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular”* Revista ciclo de Debates.
28. WARNOCK, M. *“Encuentro sobre Necesidades Educativas especiales”* Revista de Educación Madrid, 1987.

IX. HEMEROTECA

Ciencia [en línea]<www.cnece.mec.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm>
[revisada el 16 de noviembre de 2007]

Fundación Nuestros hijos [en línea]
<<http://www.fundacionnuestroshijos.cl/ayuda/preguntas.htm> 2007>

Martinic, Sergio 1997“Diseño y evaluación de proyectos sociales [México
<www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-

CEDEAL [en línea] Métodos de estudio de casos “Los Métodos en la sociología
< www.cefrasl.edu.mx/CEDEAL75182002000100003&script=sci_arttext - 60k->

Mineduc2004 [en línea]
<www.mineduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_EducEsp2004.pdf >

RAE,22 edición[en línea] <www.rae.es >
[Revisada el 10 de Diciembre de 2007]

Extraída de http://www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_184.htm, [revisada el día 10 de octubre de 2007]

Rodríguez Luis 2005, Política Nacional de Educación Especial [en línea]
Universidad de Castilla La mancha, España
<[http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigacion/2/Luis\)Rodriguez.htm](http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigacion/2/Luis)Rodriguez.htm)>
[Revisado el 16 de noviembre de 2007]

Extraída de Unicef, “Convención de los derechos del niño” [en línea]
<www.unicef.cl/derecho/antecedentes.htm - 18k ->

X. ANEXOS

ANEXOS

Notas de campo

Día 1

Este es nuestro primer día de visita a las escuelas, hemos venido las tres integrantes del equipo por cuanto en la escuela del Hospital Sótero del Río no nos pudieron recibir.

Nos recibió la subdirectora de esta escuela, se llama Verónica, ella hace clases en el nivel de 1° a 4° básico.

Después de hablar un poco con ella y explicarle nos distribuimos en las distintas salas, Perla y Fernanda nos quedamos en el 1° a 4° básico mientras que Carolina entró a la sala del prekindergarten y kinder.

En la sala del 1° al 4° estaban practicando lectura y grafomotricidad, uno de los niños que practicaba grafomotricidad se veía notoriamente complicado con la realización del ejercicio, después supe que era porque su visión es deficitaria producto del tratamiento oncológico.

Los niños estaban leyendo una lectura de un libro entregado por el estado, la profesora enfatizaba la lectura en asuntos relacionados con la fluidez y la comprensión de oraciones simples.

Al parecer la clase duró más de lo previsto, los niños y niñas se disponen a comer su colación dentro de la sala; la colación es dada por la escuela, les dieron galletones de avena, yogurt y panes con queso, a nosotras también nos ofrecieron pan y té.

Los niños y niñas comieron mucha colación, se les veía animados comiendo; mientras lo hacían llegó la profesora de educación física

Día 1, segunda observación

Hoy fuimos recibidas y presentadas a toda la comunidad de la escuela hospitalaria por la subdirectora del establecimiento

Nos saludan amablemente y nos preguntan acerca de nuestra misión dentro de la institución y nuestro lugar de procedencia

Se nos ubica a cada una por aula y la subdirectora nos pregunta de manera más detallada acerca del objetivo de nuestra investigación y los horarios de visita

El aula es pequeña a pesar de tener alumnos de primero a cuarto año básico las mesas y sillas son bastantes pequeñas

Hoy asisten pocos niños Fabiola, Valentina, Mauricio y Martín, nos comentan que generalmente asisten una mayor cantidad de alumnos.

Dentro del aula se encuentra presente una estudiante en práctica de psicopedagogía. Ella se encuentra apoyando a Fabiola en un trabajo de comprensión lectora el cual tenía dos pasos a seguir, una lectura previa y responder un cuestionario alusivo. Ambas trabajan en una mesa aparte pero ubicada cerca de los demás por lo que en varias ocasiones se realizan comentarios sobre diversos temas entre compañeros

La profesora encargada del aula se dedica a explicar a cada uno de los demás niños cómo se realizan las actividades.

Mauricio tiene problemas neurológicos y a la vista por lo que su actividad consiste en rellenar letras de gran tamaño con escarcha siguiendo la trayectoria correcta para su posterior graficación. Momentos antes ha realizado trabajos de escritura. Se esfuerza al máximo para que hacer bien su trabajo y pide constantemente una retroalimentación positiva por parte de la profesora, quién responde una y otra vez a su necesidad.

Valentina realiza sin dificultad la tarea propuesta. Ella se encuentra en el nivel correspondiente a un primero básico y realiza actividades de lenguaje y lectura

La actividad de Martín consiste en leer un párrafo corto el cual está siendo evaluado por la profesora. Aún le cuesta la realización de esta actividad inventando palabras que no existen

Todos conversan entre sí, se preguntan cosas y comparten experiencias vividas en sus casas mientras realizan la tarea. Cuando se dispersan demasiado son reconvenidos por la profesora.

La profesora les ayuda pero a su vez les exige su máximo esfuerzo.

Pasa la hora y la profesora se da cuenta que no han comido su colación y se van a atrasar para la clase de educación física.

Terminan su actividad y la profesora les ofrece de todo cuanto hay ese día de colación,, sin embargo cada uno de ellos puede elegir algo de tomar y una cosa para comer (yogurt, leche, galletón o pan)

Cada uno realiza su elección y es la profesora quién se las trae a la sala. Comen la colación en conjunto y comparten algunos chistes y anécdotas. No pelean ni discuten haciendo acogedor el ambiente

Como se intuyó, se demoraron demasiado en la colación y luego tocaba educación física. La profesora se molesta al verlos que continúan comiendo y hace alusión a que estas actitudes son las que entorpecen su labor, además llama la atención por ello a los niños.

La profesora responde asumiendo ante la profesora de educación física y los niños su responsabilidad frente al hecho. Pide disculpas, pero a su vez pone énfasis en que la profesora entienda que frente a estos temas los niños no son los culpables pues es ella quien maneja los horarios y no los niños.

Le proporciona una solución a la profesora de educación física, la cual consiste en que ella cederá parte de su hora para que puedan realizar de mejor forma la clase de educación física. De esta forma debe dejarles terminar tranquilamente su colación pues el comer apurados es dañino para su salud.

Las actividades de educación física son juegos a una intensidad moderada, pese a ellos hay varios que presentan un gran cansancio y la profesora los anima uno por uno para que continúen con la actividad aunque sea de manera menos intensa.

Día 2

Tal como habíamos quedado de acuerdo con la directora de la escuela, llegué a las 11:00 hrs., allí ella me derivaría a alguna de las salas que habíamos quedado de acuerdo en visitar la primera vez que hicimos el contacto con ella.

Fue así que llegué a la hora acordada, pero antes de que yo llegara, habían dos mujeres jóvenes, al parecer eran estudiantes también, por lo poco que pude escuchar, ellas también estaban interesadas en ver algunas de las clases, para mi mala suerte ellas entraron a los niveles que yo también estaba interesada en conocer; fue así que cada una entro en prekindergarten – kinder y 1º hasta 4º básico.

En tal situación, la directora me ofreció entrar a la sala de 5º a 8º básico; antes de no hacer nada accedí, ellos se estaban preparando para realizar una prueba, de matemáticas.

La profesora me indica que me ubique en una mesa que esta al fondo de la sala; la docente no me presenta al curso, esta situación me pone incomoda, por cuanto era evidente la curiosidad que provocaba mi presencia dentro de la sala: quizás esta hubiese sido menor si la presentación al curso hubiese sido realizada.

La prueba era como ya dije de matemáticas, eran distintas pruebas para los diferentes niveles, por lo que me pude fijar, los niños de 5º estaban siendo evaluados en fracciones.

En la sala estaba la profesora y una estudiante en práctica de psicopedagogía, ambas iban atendiendo individualmente las consultas de los estudiantes, eran llamadas como “tías”.

Antes de comenzar la prueba, la profesora advierte a los estudiantes que no podrán usar su “tabla pitagórica”, ante esto hubo un reclamo general de los estudiantes, pues ellos al parecer deseaban usarla.

En la sala habían 9 estudiantes, hombres y mujeres; mientras la prueba era desarrollada una de ellas preguntó por uno de los compañeros, otro de ellos le contesta que esta en el hospital porque le tocaba ser irradiado.

Para desarrollar la prueba a algunos de los niños les fueron otorgados algunos apoyos de material concreto, por ejemplo, para el trabajo con fracciones el que lo requería pedía unos círculos plastificados que representaban los enteros divididos en partes.

Mientras que el tiempo transcurría uno de los estudiantes no hacía ninguno de los ejercicios, a pesar de que le habían explicado muchas veces, al parecer no entendía como hacer los ejercicios de fracciones; después que las profesoras le explicaban decía en voz baja *“No puedo hacerlo”*

Otro de los niños, más pequeño que el anterior, al momento de sacar sus útiles para desarrollar la prueba sacó también un monito de plástico, lo dejó encima de la mesa, comentó en voz alta que si lo acompañaba le traería buena suerte.

La prueba comenzó cerca de las 11:10 minutos y ya había transcurrido una hora y aun tenían las pruebas en su poder. A medida que iban terminando, las entregaban a las profesoras.

Casi a las 12:00 hrs. llegó el niño que andaba en el hospital, los demás compañeros le preguntaron como le había ido, a lo cual él contestó que bien.

A su llegada, comenzó a realizar la prueba, pero observándolo se podía notar que no estaba haciendo la prueba. Después de tenerla por un rato, se la entregó a la profesora, ella le preguntó de los motivos por los cuales no había hecho bien los ejercicios, a lo que el niño contestó que no había estudiado.

Mientras estaba en la sala, noté que estaban unos textos de estudio de 5º año básico sobre las mesas, eran los entregados por el estado, algunos tenían los nombres de los estudiantes al parecer.

Cuando ya casi no quedaban niños en la sala, me acerque a la profesora para preguntarle algunas cosas y corroborar algunas apreciaciones de mi observación.

Me comentaba que en este nivel tienen a 18 inscritos (matriculados) y que para un niño pueda ser matriculado en esta escuela debe ser retirado de la escuela de procedencia, por cuanto no puede recibir subvención en dos escuelas simultáneamente.

Otro dato importante que me explicaba es el hecho que, son los doctores los que finalmente determinan en una reunión con los docentes si el estudiante puede o no reincorporarse a su escuela de procedencia, en función a las mejorías presentadas durante el tratamiento y a la frecuencia de la medicación que deba recibir, poniendo como ejemplo al niño que había sido irradiado, en una escuela regular el quedaría repitiendo por inasistencia, en cambio aquí no, explicaba la docente.

También me mostró su libro de planificaciones diarias, en el cual se completan las actividades diariamente, tal cual se planifica en las escuelas regulares a las cuales asistimos habitualmente.

Después de agradecer y despedirme, me fui avisando la venida de cualquiera del equipo de trabajo el próximo viernes.

Día 3

Llegue a la sala del nivel 1° - 4° básico, allí estaba haciendo la clase la Tía Verónica, en una de las mesas de los niños estaba la psicopedagoga en práctica haciendo unos copihues de papel.

La clase se trataba sobre la fauna nativa chilena, la profesora pedía nombrar a cada animal de acuerdo a determinadas consignas, como por ejemplo “¿Cuál es el ave que aparece en el escudo nacional?”

La clase fue llevada de forma oral por la profesora, ella se apoyaba en láminas que tenían fotos de los animales mencionados, además de recordarles sus características principales.

Después la profesora dio la indicación de que se comieran la colación, ella fue a buscar los alimentos que los niños y niñas comerían.

Mientras esperaban, los niños comenzaron a hablar, Martín le contaba a Kevin que se encontraba pololeando, ante esto Kevin le contestó que eso no era posible ya que Martín era pobre. Ante esta afirmación otro niño le pregunta el porque le dice esto a Martín, ante ello le contesta que él es pobre porque no tiene casa y debe dormir en los camiones que cuida su papá.

Después de la colación comenzó la clase de educación física, al parecer era de uno de los ensayos finales para el acto de fiestas patrias. Bailan un trote andino interpretado por Mazapán.

La profesora recalca durante el ensayo que debe salirles muy bien por cuanto el día del acto vendrán los médicos, la tía Daniela (directora de la fundación) y mucha gente más.

Después de ensayar muchas veces el baile les dijo que lo habían hecho muy bien y que por eso todos tenían un 70 en folclor; posteriormente les dio un rato libre de la clase para jugar, porque ella debía ensayar el baile con el kinder y prekinder.

En el patio, Kevin sacó una bebida individual y comenzó a beberla, ante esto Martín le pidió bebida y se produjo el siguiente dialogo:

-Martín: Oye Kevin dame bebida.

-Kevin: No, porque me vas a pegar los bichos.

-M: Sale oh! Si el cáncer no se pega.

-K: ¡Noo te doy!, porque me los vas a pegar.

-Prof. ED. Física: ¡Ya!, no se toma de la misma botella y punto.

Posterior a la clase, entre a la sala donde estaba la Tía Verónica pintando copihues de decoración para la sala, ahí nos pusimos a pintar ambas los copihues, cuando llega una apoderada a pedir tareas para su hijo de 6 años. Es así que la profesora va a preparar el cuaderno del niño y las tres comenzamos a conversar, acerca de los arreglos que se estaban llevando a cabo en la “casa”

La “casa” es la casa de acogida, por lo que cuentan esta siendo ampliada y ha sido adquirida la casa contigua, con el propósito de acoger a más personas.

La Tía Verónica me pregunta si me gustaría ir a conocer la casa, yo contesto que sí, así que le pide a la apoderada que me lleve a visitar el lugar.

En el camino hacia la casa, la apoderada me cuenta que ella es de fuera de Santiago y que producto del cáncer de su hijo se vio en la obligación de venir a vivir a la ciudad.

Me cuenta también que ella fue contactada por la Fundación para quedarse a vivir (ella y su hijo) en la casa de acogida mientras durase el tratamiento de su hijo, sin costo alguno para ella.

También habla sobre los roces que se producen entre las personas que cohabitan en al casa de acogida, por cuanto, *“cada una estaba acostumbrada a hacer las cosas a su manera en la casa de uno, y aquí tenemos que entrar a acomodarnos a los distintos genios”*, sin embargo, también menciona como algo de suma importancia que todas las mamás que están allí comparten el hecho que sus hijos o hijas tienen cáncer, lo cual

implica para ella *“comprensión y apoyo entre nosotras, porque todas estamos en lo mismo y nos apoyamos, aunque igual nos da pena”*; me cuenta que hace poco tiempo atrás “se fue” una niña pequeña, que al parecer se encontraba bien, pero que de pronto le dio una recaída y murió.

La casa de acogida es una casa grande, que en la entrada tiene una placa con el logo de Mc Donalds, en ella se encuentra escrito que esta fue posible gracias a los aportes de dicha cadena de comida.

La casa cuenta con aprox. 6 habitaciones, con baño independiente y dos camas, una para el niño o niña y su madre o padre, en la entrada tiene una sala de estar con varios computadores con conexión a Internet de libre uso por parte de los ocupantes de la casa.

En la otra casa, contigua a esta se encuentra la cocina, allí se cocina y se sirve la comida, en este mismo lugar se encuentra la lavandería.

Mientras recorríamos el lugar, ella me cuenta que en cuanto a la infraestructura se encuentran muy bien, por cuanto en este sitio cuentan con comodidades que no estaban habituadas a tener, como por ejemplo la secadora para la ropa.

Hablamos mucho sobre su hijo y la enfermedad, ella demuestra estar informada con respecto a algunas de las características del cáncer como así también de los signos y síntomas ante los cuales alarmarse durante el tratamiento en general.

Después de mucho conversar, ha llegado la hora de despedirnos, antes de partir intercambiamos números de teléfono, para un eventual encuentro para una entrevista.

Día 4

Hoy la escuela hospitalaria está de fiesta. Comienzan temprano los preparativos para “Fiestas Patrias”. Es imposible observar a cada uno de los niveles por separado, pues actúan como una comunidad de ayuda con un objetivo en común, el acto.

Cada una de las aulas posee puertas que las comunican entre sí. Generalmente éstas se encuentran cerradas para realizar las actividades de cada nivel, sin embargo el día de hoy se encuentran totalmente abiertas simulando un gran salón.

Cada uno de los docentes que se desempeñan allí ayuda en el vestuario y ornamentación para el acto que está por comenzar. Al mismo tiempo comienzan a llegar los padres y apoderados de los niños a para ayudar a vestirlos según la participación que cada uno de ellos tenga en el acto.

Los niños y niñas que allí asisten pese a estar enfermos, se observan alegres, animosos y dispuestos a participar. Cada uno de ellos ha preparado cuidadosamente su vestuario.

Las niñas, debido a que su tratamiento las pone más pálidas que de costumbre, deciden ponerse rubor para estar más coloraditas.

Los profesores alientan a los pequeños y los halagan haciendo alusión a lo bien que se ven con sus trajes.

Se acerca la hora del acto y todos se ponen más nerviosos. Para calmarlos un poco deciden ensayar las coreografías de los distintos bailes. Para esta hora ya ha llegado a la escuela hospitalaria un grupo folklórico, los hombres vestidos de huasos y las mujeres de chinas cargan sus instrumentos musicales con los que acompañarán en el acto.

Ellos también apoyan a los niños y niñas en los ensayos enseñándoles algunos pasos de cueca.

Antes del acto deben comer sus colaciones, las cuales son proveídas por la escuela hospitalaria.

Día 5

Todos los profesores se encuentran un poco nerviosos. Aún no se por qué. Al cabo de un rato nos enteramos que hoy celebran el 12 de Octubre con un acto. Se encuentran

bastantes atrasados en los preparativos y les preocupa pues la directora de la Fundación va a estar presente.

Debido a la celebración todos los cursos participan como si fuera uno. En el acto sólo se encuentran los profesores y la directora por lo que es de carácter más privado, es decir no contempla la participación de los padres.

En el acto participan la mayor parte de los niños, sus partes son pequeñas pero se ven contentos de realizarlas.

Primera vez que vemos a la mamá de Magdalena, ella va al nivel de 1º-4º básico. Magdalena es poco comunicativa, no se relaciona con nadie, salvo si le preguntan algo específico. Vive en la casa de acogida dependiente de la Fundación pero lejos de su madre, por lo que hoy se le escucha hablar un poco más al estar con ella.

La madre solicita constantemente cosas para la pequeña, aún siendo las más básicas como papel para limpiarse la nariz. La niña le pide cosas y ella se dirige inmediatamente a las profesoras para que resuelvan la necesidad de su hija.

Se acomodan sillas para el acto y se entregan las partes de lectura los profesores y alguno que otro niño que participa del acto.

Llega un grupo pequeño de padres y se acomoda para verlos. También existe un invitado especial proveniente de México el cual comparte información con los niños acerca de sus Símbolos Patrios e ideosincracia.

El acto entrega bastante información de lo que se celebra este día, además hace alusión a todos los países de América del Sur. Cada niño representa un país, habla de él y muestra su bandera, además de usar un traje típico representativo de los diversos países. Al finalizar el acto se invita a los niños y niñas al estudio de la unidad que se inaugura en el acto del día de hoy.

Cuando finaliza el acto los niños se retiran a sus casas con su apoderado respectivo

Día 6

Llegamos a la clase, estaban en Lenguaje, Mauricio, Martín, Valentina y otra niña trabajaban en sus cuadernos en una guía, esta se relacionaba con el uso de los signos de exclamación e interrogación: ante una oración ellos debían identificar cual de los dos signos correspondía poner.

Valentina había terminado el ejercicio, por esto la tía Verónica se los revisó, en uno de ellos salía la siguiente oración: "Cómo estas", y Valentina le puso signo de exclamación, la profesora le dijo que revisara si estaba bien puesto el signo, para orientar la corrección de este la docente le dice: "*Quienes son los que siempre nos preguntan como estamos o como nos sentimos*" y la niña ante esto le contesta "*los doctores*".

En forma paralela, una de las niñas más grandes del grupo, Fabiola, estaba ojeando un diario, la tía Verónica me comenta que ella busca una noticia que le interese para leerla.

Después fue el momento de la clase de educación física, esta vez fue realizada en una plaza cercana a la escuela.

El trabajo se llevó a cabo con aros, haciendo trabajo corporal de manejo de este, como así también usándolos como parte de un circuito que los niños debían pasar.

Al finalizar la clase, la profesora les dio un momento libre para que estuvieran en los juegos de la plaza; mientras esto pasaba ella me pregunta sobre lo que estoy observando y el tema de la tesis. Además de esto comienza a contarme sobre algunas de las cosas que sabe de los niños y niñas, como por ejemplo, que Valentina, Fabiola, Kevin y Martín se encuentran en manutención, es decir, que ya terminaron su tratamiento con quimioterapia.

De vuelta a la escuela, me encuentro con la tía Verónica, ella me pregunta como va la tesis y me invita a realizar una visita a los niños y niñas que están en las camas. Creo que sería bueno que aceptáramos la propuesta de la docente.

Día 7

Llegue como de costumbre y me encontré con la practicante que estaba fuera de la sala, después de saludarla me di cuenta de que estaba fuera porque dentro de la sala había un hombre filmando la clase.

Después de un rato, salio de la sala y sacó los equipos que usaba, salude a la tía Verónica y le dije: “así que va a salir en la tele tía”, ella ríe y me contesta de que estaban filmando para una producción propia de la fundación.

Día 8, pre kinder y kínder

Hoy asisten a la escuela Priscilla, Antonia, Víctor, Agustín y Byron cada uno presenta muy distintas personalidades y formas de relacionarse con sus profesoras. Priscilla es muy regalona y le encanta el contacto físico, constantemente busca ser abrazada y tomada en brazo. Las profesoras la acogen, pero en determinados momentos deben hacerla que se comporte como sus demás compañeros y responda con sus deberes, es decir con la actividad que a ella le corresponde.

Antonia es más autónoma. La actividad de hoy no le es dificultosa por lo que acaba muy rápido. Cuando termina, decide hacer otra actividad, pero esta vez desea escogerla por sí misma, lo cual hace. Toma el archivador y revisa buscando aquella actividad que le resulte más interesante.

Agustín es un niño alegre y bueno para compartir e inventar juegos con sus demás compañeros. De la misma forma la relación que tiene con la educadora y la técnico es de confianza y juego.

Víctor hoy está inquieto pues tiene control con su médico tratante y en estos días ha presentado molestias estomacales que preocupan a su madre.

Su madre se encuentra en el colegio y comparte sus angustias con la profesora del nivel, la que la escucha pacientemente.

La madre se desahoga por mucho tiempo y durante el transcurso de la conversación le da instrucciones al niño de lo que debe y no debe hacer debido a su malestar estomacal.

En ningún momento se le pide a la madre que abandone el aula, y los demás niños y niñas parecen acostumbrados a su presencia porque continúan realizando su actividad sin la mayor interrupción.

Byron es muy silencioso, se mantiene concentrado en lo que está haciendo. No conversa durante la actividad y cuando termina comparte solo un par de ideas con sus compañeros y vuelve al silencio de antes.

La madre de Víctor se mantiene por mucho tiempo en el aula, y pide a la profesora que le prepare una agüita de hierbas para calmar la sed y el dolor de estómago de su hijo.

Hay un niño en el aula que había sido matriculado al principio de año pero que dejó de asistir a ella por el largo trayecto comprendido entre el aula y su casa que impide que su madre lo pueda llevar a diario. La razón que hoy se encuentre en el aula es por su control médico, el que se realiza en las dependencias conjuntas al aula hospitalaria.

Mientras esperan ser atendidos, Marcelo se va al aula donde acostumbraba a estar y le pide a la profesora completar una de las actividades que están realizando sus ex compañeros

Mientras las realiza vuelve a establecer contacto con sus compañeros. La mamá muy preocupada lo busca por todos lados, puesto que no le había avisado donde iba a estar. Sin embargo al verlo concentrado en su actividad decide no interrumpirlo y dejarlo trabajar a la vez que comparte con los otros niños.

Pasado tiempo lo va a buscar porque ha sido llamado para ser atendido por el médico.

Los padres y apoderados constantemente se apoyan en la escuela para la atención de sus hijos en todos los ámbitos.

Tablas de análisis

Categoría “Motivación de ejercicio docente”

Definición operacional: Corresponde a las acciones realizadas con animo, interés y diligencia por parte de las educadoras /profesoras que ejercen en la escuela.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Expectativas profesionales	“Yo estaba estudiando diplomacia en la Chile y después dije: No, lo mío es la pedagogía”	“Yo la verdad tenía ganas de trabajar en forma más individualizada, trabajar no con grupos, sino con grupos más reducidos a nivel personal, esa era la idea”	“El gran atractivo que tiene para mí es que son niños que a veces son mirados como niños no normales; niños enfermos, pero en realidad son niños que tienen que recibir atención y educación igual que todos”		
Logros pedagógicos	“Hemos logrado generar un avance en lo que es la parte legal y el reconocimiento de esta pedagogía” “Nosotros lo que esperamos, es un desarrollo integral del niño aquí en las escuelas, por un lado la integración, también haber ofrecido actividades por el paso por nuestras escuelas, también haber ofrecido actitudes para que ellos fuesen capaces de abstraer y aprender los conocimientos, que sean capaces de desenvolverse de		“Los niños más grandes van a participar en el mundial de robótica, ya fueron al interescolar nacional y sacaron medallas al trabajo en equipo, o sea son niños que se están dando a conocer y a conocer además que en su escuela se hacen cosas y también pueden competir con niños que están sanos y que en las mismas condiciones se pueden llegar a hacer las mismas cosas” “Que los niños estén viniendo a		

	<p>buena manera dentro del ámbito escolar, sin desertar y sin estar metidos en una burbuja...principalmente ellos se desarrollan aquí desde la parte académica, desde la parte emocional y física”</p> <p>“Estoy súper orgullosa del modelo que estamos aplicando a nivel de escuelas hospitalarias... somos un gran referente a nivel nacional”</p>		<p>“pesar de” que mantengan una buena asistencia y que tengan ganas de venir al colegio para mi ya es un logro”</p> <p>“Yo lo que quiero es que los niños puedan expresarse, que puedan hablar e indicar sus ideas claramente a pesar de ser chiquititos; que más que aprender letras, números, nociones que puedan sacar de esto una experiencia buena; que digan ¡no es tan malo estar enfermo, que lo puedan superar y así como puedan superar esto ahora puedan superar lo que me presente la vida!</p>		
Satisfacciones emocionales	<p>“Creo que también he crecido como profesional junto a la Fundación”</p>		<p>“Estuve dentro del mismo contexto de hospital que es lo que me apasionaba cuando estudiaba”</p> <p>“Tenía un solo punto fijo, sentía que esa ayuda profesional que tú puedes prestar es retribuida también por la situación donde estás”</p> <p>“La satisfacción que tu tienes de trabajar con estos niños, yo creo que es un poco mayor que la que se tiene con los otros niños en otro lugar”</p>		

			<p>“Yo creo que ese niño que de repente está mal físicamente y después lo ves sano, que está bien y se acuerda que tú trabajaste con él en sala tanto tiempo, que lo ibas a ver al hospital, eso te llena el corazón, es como decir: ¡Ah, por eso debía estar ahí!”</p> <p>“Por otro lado lejos lo más rico es cuando los niños te dicen te quiero, gracias tías, mira aprendí...y cuando vienen niños que ya han pasado tiempo atrás y te pasan a saludar parece que algo marcaste, algo dejaste, alguna huellita”</p>		
--	--	--	---	--	--

Categoría “ Escuela regular”

Definición operacional: Se definirá a esta como las instancias educativas no pertenecientes al sistema educativo especial.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Perfil docente					* “Son bruscos con los niños” * “Los tratan como a cualquier niño”
Percepción de la escuela	<p>“Llegan a un sistema donde no hay tanta protección y hay muchos niños”</p> <p>“Ahora las que tienen que abrir sus puertas son las escuelas de origen o recepción, es ahí donde esta el problema, ellas tienen que ser capaces de aceptar que este nuevo niño requiere de ciertas características.”</p> <p>“A veces pasa que alguno de ellos son discriminados por el lado de exigirles demasiado de acuerdo al currículo establecido o bien por el otro lado de decirle: tu eres un niño con cáncer, por lo que no te voy a enseñar nada</p>	<p>“Que los niños cuando entren a su escuela o a una escuela nueva no entren dejándolos de lado... que no entren dejándolos de lado o con diferencia, son igual que los otros niños en las mismas condiciones”</p> <p>“ Ellos van a llegar a escuelas donde son 45 alumnos promedio por curso, donde quizás les vayan a revisar una tarea a la semana y no es por no poder, sino por la cantidad de alumnos con los que trabaja la profesora en la escuela, de repente tú no te das cuenta y hay uno que no ha aprendido nada</p>	<p>“Entonces cómo devuelves tú a ese niño al sistema regular, sin dar como charlas y contar a otros compañeros por qué no estuvo...porque hay niños que son discriminados por eso”</p> <p>“Ellos cuando estaban enfermos no podían ir al colegio porque ningún colegio los recibe con seis u ocho meses de inasistencia”</p> <p>“Se encuentran en</p>	<p>“A mi me gusta la otra (escuela), la de Malloa...porque como se llama, hacen más tareas”</p> <p>“A mi me gustaba ir a mi otro colegio porque antes no alcanzaba a comer en mi casa y así después...ahora a las 8, 9 o 10 me levantaba y como a las 12 me iba al colegio”</p> <p>“En el otro colegio podíamos ir a comprar”</p> <p>“A mi me gusta la de Rancagua porque tengo a mis compañeros, mis amigos, mis vecinos...”</p>	<p>“A mi me da miedo que él vuelva a su colegio”</p>

	porque eres un tonto” “En las escuelas tradicionales hay una serie de prejuicios que los van discriminando por su enfermedad”	y después de mucho tiempo te das cuenta que ocurrió eso”	un lugar donde para ellos todos son iguales y no es el mismo trato...para que después lo pasen un poquito mal”		
--	--	--	--	--	--

Categoría “ Escuela hospitalaria”

Definición operacional: Corresponde a aquella instancia educativa que efectua su labor dentro de contextos médico hospitalarios, hacia los niños y niñas internos en ellos.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Perfil docente	“No me siento con las herramientas para actuar con niños con trastornos mayores aunque igual me estoy acercando de una u otra forma” “Flexibilidad, estabilidad emocional, conocimientos serios, conocimientos y comprensión de lo que son ciertos conceptos pedagógicos, manejo de pedagogía, psicología, estructurar una buena clase, mas allá de que sea un lumbrera, pero mientras	“Yo he trabajado en colegios católicos, entonces también hay una cierta línea, hay ... yo creo que en estos casos es como súper importante un apoyo espiritual y también tener como fe” “En el camino uno va viendo cuales son las necesidades y de lo que tu te tienes que enterar”	”me gusta lo difícil, entonces dije; Ah, pobres, no pobres niños, sino que lata que estos niños se queden sin educación, así es que tiene que haber valientes que se atrevan, que tengan que estar ahí...yo soy una valiente y quiero estar ahí” “Entonces de repente siento que somos muy sobreprotectoras también con los niños,	“Tía a mi me gusta porque eh...allá en Rancagua salía a las 4 y aquí salgo a la 1 y llegaba allá al colegio como a las 7 y entraba a las 8”	* “Ellos siempre han estado” * “Es que las tías igual están preocupadas” * “Ellos saben que tienen problemas” * “Los ayudan de otra manera” * “Los tratan de una manera diferente”

	<p>entienda eso de la educación personalizada, cos eso estaríamos listos”</p> <p>“Todavía estamos un poco flacos en la integración social, los criamos muy burbujas”</p>	<p>“Hay que tener como actitudes, por ejemplo ser una persona sensible no puede acá haber insensibilidad, tener la capacidad de resolver situaciones como complicadas en la sala de clases... yo diría que estar dispuesta a solucionar problemas también...no puedes tener como cierta tendencia a la depresión.”</p> <p>“Acá lo que se necesita es responder más que nada”</p> <p>“Yo creo que lo afectivo y lo educativo, las dos cosas de la mano, o sea yo creo que la parte educativa sin desconocer la realidad del niño, considerando sus dificultades... de esta manera se pueden lograr muchas cosas.”</p> <p>“Donde tú veas acá se nota que hay calidad, nada aquí es por</p>	<p>a pesar de que tratamos de educar todas, de repente nos quedamos también pegadas en que: ya, bueno no le vamos a exigir tanto...aunque uno trata de ser rigurosa nos quedamos en: dejémoslo hasta ahí, no sigamos presionando”</p> <p>“No puedes ver a los niños solos, tienes que ver el contexto en el que están viviendo sus familias, o sea todo lo que tú haces tiene que tener relación con la familia, no puede quedar aislado y también con su entorno inmediato, en este caso, son los niños de su escuela, de su comunidad”</p> <p>“Son niños que al igual que todos, necesitan que hayan personas que los eduquen y que les pongan ganas,</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>casualidad ni al lote, es pensando en todo lo mejor, la sala de clases tenemos calefacción, computadores, note books...yo creo que esta experiencia que los niños viven acá difícilmente después la pueden volver a vivir, ni siquiera en sus colegios...¿Dónde va a haber una profesora que se preocupe exclusivamente de ti"</p>	<p>corazón y que no se queden tampoco en decir: ¡ah, está enfermito! Y lo disculpen, dejémoslo</p> <p>"En lo que de repente me digo; será bueno o malo que los chiquititos quieren tener a la tía amorosa, que los felicitaba por todo, que estaba encima, que les daba besitos"</p> <p>"Yo creo que la pedagogía del amor es lo mejor para estos niños"</p>		
Formación Académica	<p>"En la Universidad Católica yo estudié pedagogía básica...pero lo que yo quería estudiar era Educación Diferencial porque tengo un vínculo directo"</p> <p>"A todos nos ha tocado que entramos aquí y no teníamos idea que existía este tipo de pedagogía y pensemos que llevamos 10 años de existencia"</p>	<p>"Soy profesora de educación básica e hice un postitulo de psicopedagogía"</p> <p>"Estudié en la Universidad de Santiago"</p> <p>"Cuando llegué acá no recibí ninguna capacitación...pero una preparación de lo que te ibas a encontrar con la realidad no"</p>	<p>"Estudié para educadora diferencial en la UMCE y educadora de párvulos en la ARCIS"</p>		

Actualización de competencias	<p>“Yo iba a entrar a diferencial y después dije: no, primero prefiero entrar con niños comunes y corrientes...para entrar más potente al tema y después en función de eso seguir avanzando”</p> <p>“Ahora respaldada por un curso que estábamos haciendo de la Universidad de Barcelona”</p> <p>“Todo curso o toda instrucción que haya, ya sea del MINEDUC de instituciones privadas, o de lo que es la CEDAUH como tal se van a una suerte de sorteo, o sea los profesores que están dicen a que curso quieren ir y se van yendo... en enero tenemos 15 días donde nos retroalimentamos, donde el profesor que fue imparte nuevamente el curso a sus compañeros”</p>	<p>“Participé en un curso que duró todo el día que era para ver cómo se estaba trabajando en este contexto en Europa”</p>	<p>“La retroalimentación de la institución es que siempre estén pendientes agradeciéndote verbalmente la labor que tú haces pero también invierten plata en capacitarte y te demuestran que creen en ti, te agradecen tu labor cuidándote”</p> <p>“Hay un trabajo que se llama...un programa que se hace los meses de verano que se llama “cuidado del cuidador”; cómo se cuida a aquellos que están trabajando con estas personas, que están en un contexto difícil, como tú no te quedas afectivamente, cómo tú no te deterioras afectivamente con las situaciones que debes enfrentar a diario”</p>		
Percepción de la escuela	<p>“Me encontré con un proyecto maravilloso, pero</p>	<p>“A medida que te vas metiendo cada vez más</p>	<p>“Uno aquí trabaja como algo más</p>	<p>“Yo quiero venir al colegio...porque es</p>	<p>* “Aquí si tienen cuidado con los niños; en el otro colegio</p>

	<p>donde también había mucho que mejorar en el tema de la Educación” “El tema de la pedagogía hospitalaria es fundamental, es un área de la educación que tiene que existir y que tiene que ser reconocida a nivel del Ministerio de Educación y del Ministerio de salud y a nivel general” “Esto ha ido cambiando, porque en un minuto era mucho más protector, ahora ha ido cambiando en función al mercado”</p>	<p>en esto te vas impregnando también de este mundo, porque es un mundo absolutamente distinto a todo lo que puedes ver en las escuelas tradicionales” “Acá se trabaja con mucho dolor” “Lo que estamos haciendo acá es un trabajo realmente serio, un trabajo súper bueno y hay una organización súper buena en todas las escuelas hospitalarias” “ir tomando en serio la escuela como escuela porque siempre se decía la escuelita mirada así como un poco mas que una salita de juegos... y hemos conseguido que la escuela sea realmente considerada como escuela de verdad, donde se evalúa, donde</p>	<p>personalizado” “Además que también si tienen fiesta todas las semanas no entienden para qué vienen al colegio” “Trabajar con estas personas, que están en un contexto difícil, como tú no te quedas afectivamente, cómo tú no te deterioras afectivamente con las situaciones que debes enfrentar a diario”</p>	<p>súper divertido” “Me gusta porque salgo temprano, y llego mas tarde, porque aquí es a las 9 y allá en el otro colegio es a las 8”</p>	<p>no” * “Acá es súper diferente a los otros colegios” * “Dentro de todo lo positivo, el trato” * “El se siente bien, jamás me ha llegado con alguna queja” *</p>
--	--	--	--	---	---

		<p>hay un proceso educativo, donde están comprometidos los apoderados”</p> <p>“Estas escuelas hospitalarias cada vez están tomando mayor importancia y la fortaleza que debían, a pesar de ser un tema nuevo ha tomado una importancia súper grande... yo creo que es una excelente posibilidad”</p>			
Expectativas en torno a la escuela	<p>“Avanzar en todo lo que es instrumentos formales de la propagación y por último que las Universidades en si, den y adecuen en sus mallas curriculares la pedagogía especial u hospitalaria... que las facultades de salud como medicina o enfermería vayan incorporando dentro de sus mallas curriculares una cátedra de educación de niños hospitalizados”</p> <p>“No nos alcanza el presupuesto para salita o</p>			<p>“Que fuera más grande...que sea más alta”</p> <p>“Y más niños...es que yo soy la única de cuarto”</p> <p>“Y yo soy el único que...soy el único que viene a tercero”</p>	<p>* “Sería bueno que los niños siguieran hasta octavo aquí, que empezaran y terminaran aquí”</p> <p>* “Más salas, es que igual son poquitos niños, si fuese más grande habrían más niños”</p>

	<p>una docente para cada uno de los niveles...además el lugar físico no te permite tener espacio, entonces por un lado te juega en contra la estructura del lugar que tienes, por otro lado la matrícula es muy reducida y también te juega en contra que debe tener ciertas condiciones para da abasto pensando en todos los requerimientos</p>				
Canales o vías de ingreso	<p>"O sea, la peditra de mis niños es la directora ejecutiva de acá, entonces ella siempre me estaba siguiendo la pista...entonces ella como había visto que yo me había independizado y estaba viendo todo el tema de la evaluación ella me dijo que por qué no venía a esta escuela hospitalaria a evaluar lo que estaba haciendo"</p>	<p>"Para poder ingresar hay una selección con psicólogos , para también un poco ver el perfil del educador"</p>	<p>"Me llamaron porque conocí a una persona en un Congreso, nos pusimos a conversar, yo quería ingresar a una escuela hospitalaria pero es muy difícil...y esta persona a la que yo le pregunté era la directora de acá en ese entonces; y después pasó tiempo y se acordó que yo alguna vez le había preguntado, se abrió un cupo y me llamaron"</p>		*

Categoría “Características de la infancia”

Definición operacional: La infancia corresponde a una etapa del ciclo vital, definida por determinadas características tales como edad, desarrollo emocional, cognitivo, etc

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Características de los niños normales					
Características de los estudiantes-pacientes	<p>“Yo iba a entrar a diferencial y después dije: no, primero prefiero entrar con niños comunes y corrientes”</p> <p>“Hay que reconocer que es un niño especial con el requerimiento de ciertos resguardos pero que son igual de válidos que los otros niños”</p>	<p>“Niños que presentan dificultades... en general los niños de acá tienen un poca capacidad de atención, de comprensión, de retención, muy poca capacidad de memoria... hay muchos factores que influyen en esto, por un lado tenemos la enfermedad y después creo que alguna medida con las quimioterapias que de alguna manera también van afectando”</p> <p>“Estos niñitos son niños especiales... son niños que ven al vida de una manera absolutamente distinta... tu no ves la burla entre ellos, son niños que se respetan harto... a pesar de estar pasándolo mal son niños que no dejan de ser niños, o sea son niños</p>	<p>“Son niños que a veces son mirados como niños no normales, niños enfermos”</p> <p>“Antes estos niños que estaban con tratamiento estaban dos años fuera del sistema y después era muy difícil que te reincorpores teniendo dos años de pérdida escolar, o sea es un niño que va con desfase”</p> <p>“Es complicado para ellos...tuvieron un periodo que físicamente no lo pasaron bien, estuvieron mucho tiempo aislados porque pueden visitar pocos lugares, hacer actividades con poca gente, por las infecciones intra-hospitalarias, por esto o por lo otro”</p> <p>“También ellos sienten que a ellos los ayudan todas esas personas que vienen a verlos pero nosotros también podemos ayudar a otros, no siempre tenemos que estar esperando recibir,</p>		<p>“Estuvo en otros colegios, y son bruscos con los niños, para ellos no son niños enfermos”</p> <p>“Ellos tienen límites, tienen problemas”</p> <p>“Nunca ha podido jugar como un niño normal de su edad”</p>

		<p>alegres, juguetones y divertidos”</p> <p>“También hay niños que están mal...sin embargo, tienen ganas de reírse y vienen al colegio, no fallan”</p> <p>“Estos niñitos si tu los llevas a un colegio sufren porque de partida se les cae el pelo y los niños son súper crueles, entonces ese niño va a ser mirado como un bicho raro y se va a sentir pésimo”</p>	<p>sino también dar”</p> <p>“Pueden competir con niños que están sanos y que en las mismas condiciones se pueden llegar a hacer las mismas cosas”</p> <p>“Son niños que al igual que todos, necesitan que hayan personas que los eduquen y que les pongan ganas, corazón y que no se queden tampoco en decir:¡ah, está enfermito! Y lo disculpen, dejémoslo</p>		
Relaciones entre pares		<p>“Tú no ves la burla entre ellos, son niños que se respetan harto, que como todos están viviendo la misma experiencia la comparten de una forma súper buena y ellos se sienten como más cómodos”</p> <p>“Los niños siempre se potencian...yo aquí te diría que el mal que tengo al ver al de al lado que también lo tiene, a mi me potencia en el sentido de que podemos salir juntos, o sea yo no soy la única, no es a mi no mas que me está pasando, porque hay un momento en que los niños</p>		<p>“Que ella estuviera enferma no importa, porque todos somos iguales”</p> <p>“Los amigos querían que Josefa fuera a la escuela porque la echaban de menos...no querían que faltara...porque les gusta la Josefa”</p> <p>“Querían que Josefa volviera para jugar con ella y para aprender con ella”</p> <p>“Con los amigos se va a un paseo...a estudiar, a ayudarse, todas esas cosas se hacen con los</p>	

		se cuestionan: ¡por qué a mi!” “Acá tú ves niños pelados, con sondas, niños hinchados y para ellos es absolutamente natural, entonces ninguno se siente raro, raro son los que llegan con pelo”		amigos” “Algunas veces pelean, pero no hay que pelearse” “A mi me gusta pelear”	
Relaciones profesor-alumno(a)				“Lo paso más o menos...porque algunas veces nos retan”	

Categoría “Vinculación de escuela-familia- comunidad”

Definición operacional: A partir de esta triada se pretende definir a los componentes significativos del entorno de las personas, los espacios en los cuales se desenvuelve e interrelaciona el niño/a.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Acompañamiento de estudiantes	“Hacer valer que es lo que se entiende por niño enfermo, cuales son sus derechos y para esto se necesita hacer este vínculo y este link con las escuelas de origen” “Y nosotros no tenemos contacto con las escuelas de origen” “Pero falta que exista un coordinador que se dedique	“Nosotros estamos haciendo un proyecto de un trabajo de la reinserción y trabajar desde antes con la profesora y con la escuela...ir de la mano en el sentido de qué es lo que espera recibir o cual es el producto que esperaría recibir esta profesora, o en qué contenidos se están	“Existen hartas falencias con la reinserción en las escuelas de origen. Ellos se van y se van, o sea tú orientas a las mamás donde llevarlos, orientas, pero no hay un nexo firme entre la escuela de origen y la escuela hospitalaria” “Cómo devuelves tú a ese niño al sistema regular sin dar como charlas, como contar a otros		“Se van de alta, tienen que hacer su vida normal”

	<p>solamente a hablar con el profesor jefe, a hablar con el director de la institución... que entienda las características de este niño que va a llegar, que le ha tocado vivir, cuales son las evaluaciones que se le han realizado, como ha sido este proceso de enseñanza”</p> <p>“Nosotros ya hemos re evaluado, llevamos un par de años viendo con un grupo de científicos en investigación del impacto que tiene para un niño salir de la Fundación a nivel de reinserción escolar”</p>	<p>trabajando para reforzarlos también”</p>	<p>compañeros por qué no estuvo, que le pasó, cómo llegó, que la enfermedad no es contagiosa...qué es el cáncer, explicar eso en la escuela donde va a ir”</p>		
Participación padres	<p>“Las familias y las personas que trabajan aquí son los que mas se desgastan en este tipo de escuelas”</p> <p>“Yo siento que todavía falta mucho, deberíamos hacer un trabajo mucho más interesante con ellos los integramos, les contamos del proceso escolar”</p> <p>“Se que los médicos a su vez también les cuentan en lo que van en cuanto al diagnostico y al tratamiento pero no hay más que eso”</p> <p>“Y desde el área de la psicología del área de la prevención del acompañamiento desde talleres</p>	<p>“Las mamás que esperaban a sus hijos no se integraban a las clases, esperaban y habían una voluntarias que usaban esta capilla y les hacían actividades manuales para no tenerlas todo el día ahí”</p>	<p>“Tengo un alumno que ha estado dos años conmigo...era un demonio, yo trataba por ejemplo el año pasado, en cuatro horas encausar a este chiquito, pero pasaron unos meses y dije:¡yo sola no puedo lograrlo!...tuve una entrevista con la mamá, comenzamos a hacer un trabajo estructurado las dos”</p>		<p>“Siempre nos citan a los papás; o sea a las reuniones obvio, misa, actos también hacen y todo, uno siempre está participando”</p> <p>“Siempre mandan comunicación, sobre todo cuando hay misa y nos mandan a</p>

	de cómo descargar esta gran mochila, pero siempre en los momentos claves del proceso”				invitar a los padres”
Participación equipo interdisciplinario	“Pero falta lo que es del papel al día a día, lo que es empapar a las personas que están ligadas a esto...Falta que se vincule la otra gente que es fundamental, vale decir, los médicos, el área de salud mental”	<p>“El ambiente es favorable para el éxito de que los niños salgan de esta enfermedad...no es solamente la parte médica sino que es un trabajo psico-bio y social, ese es un trabajo en equipo también, no es solamente nuestro ni de los médicos”</p> <p>“Los días viernes nosotras participamos de las reuniones clínicas, también nos enteramos de qué es lo que está pasando con los niños; los médicos también piden ayuda, hay cosas que nosotras observamos y ellos no...hay un trabajo con las enfermeras que están con los niños y también están los psicólogos”</p>			
Promoción autogestión educativa padres			“Tú sola no puedes con los niños porque en la escuela están sólo cuatro horas, qué haces tú si con los papás están todo el resto y tú no lo consideras en este proceso, estarías nadando contra la		

			corriente, en cambio si nadas con los papás es más fácil porque es en beneficio de los niños”		
Relaciones padres-profesores	“Siempre es porque nos llevo tal cosa lo hacemos, pero no es que tengamos agendado 4 talleres de manualidades, 4 talleres de coloquio, no hay actividades establecidas”	<p>“Luego del primer golpe al enterarse que el niño tiene cáncer entramos nosotras...a explicar de que en realidad si es importante que los niños asistan a la escuela y que el mundo continúa y que hay que tomar lo que está pasando, hay que vivirlo de la mejor manera...los niños no dejan de ser alumnos”</p> <p>“También las ayudamos a orientar en el sentido de los límites el trabajo con la casa...que se les diga a los niños hasta donde y cuando”</p>	<p>“Ellos se van y tú orientas a las mamás donde deben llevarlos”</p> <p>“Como un plan estructurado con los papás no hay nada que esté en papel escrito, pero si se hacen cosas con los papás”</p> <p>“A los papás siempre se les está contando en qué van sus hijos, se conversa diariamente con los papás...los papás se van enterando diariamente en lo que van sus hijos y tú les vas dando las sugerencias de lo que tienen que hacer en la casa”</p> <p>“No puedes ver a los niños solos, tienes que ver el contexto en el que están viviendo sus familias, o sea todo lo que tú haces tiene que tener relación con la familia, no puede quedar aislado y también con su entorno inmediato, en este caso, son los niños de su escuela, de su comunidad”</p> <p>“Pensando que son hijos de papás aprehensivos con hijos chicos, únicos, y que están pasando por</p>		<p>“Nunca he tenido problemas con ningún profesor porque siempre ellos han estado”</p> <p>“Aparte que también nosotros ya nos conocemos”</p>

			esto y que los lleven al colegio y te los entreguen a ti para atenderlos algunas horas yo lo encuentro que ya eso es harto”		
Vinculación entre padres		“En las reuniones de apoderados, entre las mamás se apoyan y eso también es importante porque las mamás están empezando a vivir situaciones y hay otras que ya las vivieron...hay miedos, hay temores, hay mucha angustia, muchos sentimientos de culpa...todas esas emociones que ellas sienten, entre ellas también se ayudan”			“Uno como es más vieja y lleva años, siempre ve a los papás nuevos y trata de acercarse en todo y contarles lo que es la fundación, el colegio, los niños, todo” “Uno trata de integrar a los padres porque uno llega pero...”
Vinculación de actores externos al proceso de aprendizaje	“Nosotras queremos establecer el tema de cómo mostrar la Fundación de distintas formas y una de las cosas que queremos es tener dos jornadas al año donde se abra la casa...donde toda la gente venga a conocer la Fundación sin que un poco se invada el mundo del niño” “Pasa que ahora entra Pedro,	“Contamos con la colaboración de unos hermanos marianistas, ellos están por supuesto que es optativo, las familias que quieren y los niños que quieren les damos la oportunidad de que además no pierdan la posibilidad de bautizarse, de hacer la primera	“Para los niños es complicado el tema de la inserción social a partir de las visitas porque de repente es demasiado, como: ¡que lata, otra vez nos vienen a mirar a los monitos raros!” “No es entretenido pero es algo que tampoco no podemos no hacer porque las personas que vienen a visitar son las personas	“Me gusta venir porque aquí aprendí, te dan cosas, y te traen cosas, viene el Homecenter” “A mi me gusta que venga Barney”	

	<p>Juan y Diego, todos van, todos se quieren sacar la foto con el niño y se genera una invasión que a mi por lo menos a nivel de educación me preocupa porque se interfiere la rutina escolar del niño”</p> <p>“Tenemos siempre la captación de voluntariado, ya sea por página web, que llegue por dato, como sea, la idea es que la persona que quiera venir pase por entrevista, por psicólogo y dependiendo de las habilidades y el trabajo que quiera ofrecer se va ligando a la Fundación...no siempre tiene que estar pegado al niño”</p> <p>“Por otro lado se trabaja mucho con las empresas del sector, ya sea con empresas privadas o instituciones públicas...nosotros creamos un proyecto que lo llevamos a las empresas para ver si ellas las pueden financiar o co-financiar, es decir, una parte la entregan ellos y otra la entregamos nosotros y así generamos un vínculo”</p>	<p>comunión”</p> <p>“Lo que vemos mucho son escuelas que nos visitan, pero nosotros a ellos no... recibimos a harta gente que nos quiere visitar y que nos quiere conocer y sobre todo cercando a navidad, ahí baja mucho el amor, la gente quiere hacer gestos solidarios”</p> <p>“Las visitas también se han ido regularizando porque a los niños tampoco les gusta mucho, les desagrada porque sienten que en realidad los vienen como a observar...las actividades tienen que ser organizadas, tienen que mostrar un programa de trabajo, a qué vienen”</p> <p>“A veces vienen a repartir dulces y de verdad que incomoda”</p> <p>“Los niños son súper perceptivos, se dan cuenta de todo y las actividades que pudieran parecer</p>	<p>que nos ayudan y sostienen económicamente...estas personas son las que colaboran con la fundación y tienen que venir a observar lo que se hace, entonces tu no puedes decir: ¡No vengan, estamos en clases!”</p> <p>“Entonces lo chiquitito que era este mundo y ahora lo grande que se abre con esta posibilidad de la escuela...yo creo que por ahí va la inserción social más que por el contacto con esas visitas que vienen a conocer el lugar y a la gente a quien van destinados sus recursos”</p> <p>“También ellos sienten que a ellos los ayudan todas esas personas que vienen a verlos”</p>		
--	---	--	--	--	--

		<p>buenas no son tan buenas, a ellos mas les desagrada y se sienten invadidos”</p> <p>“Todos los días recibir gente que entraban a la sala e interrumpían la clase llega un momento que dijimos ¡No, no es bueno para los niños! A lo mejor es bueno para la gente que viene pero para nosotros no... porque hay una rutina que respetar, hay horarios de clase... ahora se normó y hay toda una canalización, las personas que quieren venir primero pasan por la coordinadora de escuelas, ven fechas y el plan que traen”</p>			
Generación de redes de apoyo.	<p>“Estamos tratando de mejorar los vínculos de comunicación con las distintas fundaciones ... traspasar la información que sea pertinente, que sea valida... participar en proyectos juntos, de repente realizar cursos de perfeccionamiento”</p> <p>“Hay una institución que es la CEDAUH que auna a todas las escuelas y logra hacer durante el año ciertas actividades, pero</p>	<p>“Hay una relación con una escuela hospitalaria vecina, la CORPAMEG, ellos atienden a niños enfermos crónicos y oxígeno dependientes...tenemos relaciones porque compartimos actividades, hicimos el proyecto lector juntas y otros eventos en donde los invitamos a</p>			

	<p>todavía siento que no hay una red de apoyo así como tan potente”</p>	<p>ellos, entonces los niños también tiene relación con otros niños que también lo están pasando mal”</p>			
<p>Vinculación entre escuela hospitalaria y regular</p>	<p>“Pero falta que exista un coordinador que se dedique solamente a hablar con el profesor jefe, a hablar con el director de la institución... que entienda las características de este niño que va a llegar, que le ha tocado vivir, cuales son las evaluaciones que se le han realizado, como ha sido este proceso de enseñanza”</p>		<p>“Yo crearía más bien un protocolo de reinserción, o sea cuales son las medidas que nosotros como escuela vamos a tomar para que este niño vuelva a la escuela regular...desafío para las valientes”</p> <p>“Yo creo que los niños pueden mostrarse a la sociedad, no sé ellos visitar a otros colegios, mostrar lo que hacen, hacer instancias para unir a otros grupos de escuelas regulares en un contexto distinto y en otras partes que no los conocen y explicarles que estos niños y niñas aprenden, que van a mejorar, que van a volver a sus escuelas y que se van a mejorar en un gran porcentaje”</p>		

Categoría “Objetivos escuela hospitalaria”

Definición operacional: Son definidos como las directrices y metas que orientan el quehacer dentro de este contexto educativo.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educatora 1	Educatora 2	Grupo Focal	Padres
<p>Actividades</p>			<p>“Todos querían llegar a hacer fiesta, imagínate todas las semanas en fiesta; ¿Cuándo avanzan en lo demás?, es difícil.</p> <p>“Yo creo que las actividades que hacemos todos los días favorecen la inserción social, pero creo que nos falta harto”</p> <p>“Estamos reciclando para ayudar a otros porque también ellos sienten que a ellos los ayudan todas esas personas que vienen a verlos, pero nosotros también podemos ayudar a otros, no siempre tenemos que estar esperando recibir sino también en dar”</p> <p>“Los niños más grandes van a participar en un mundial de robótica, ya fueron al inter escolar</p>	<p>“En el taller de robótica hay como figuritas y hay que armar”</p> <p>“Era entretenido cuando fuimos a comer afuera (la colación)...sí, salimos a comer afuera para celebrar la silla nueva de la Denisse”</p>	

			nacional y sacaron medallas al trabajo en equipo, o sea son niños que se están dando a conocer y a conocer además que en su escuela se hacen cosas”		
Misión		<p>“Dentro de toda la atención que se le hace a los niños también hay un apoyo espiritual”</p> <p>“La idea es que no pierdan la continuidad... o sea no perder de vista que son niños que van a reinsertarse a otras escuelas entonces que todo sea de calidad”</p> <p>“El hecho de que estén acá va a ser que vivan la enfermedad de una mejor manera”</p> <p>“Mejorar la calidad de vida de nuestros niños y de las familias pensando que son niños de escasos recursos...trabajar con los programas, con los contenidos, con su propia</p>	<p>“(el niño) Va a tener la oportunidad de estudiar lo que antes no tenía la oportunidad “</p> <p>“Yo creo que la inserción social va por tener este espacio donde puedan seguir perteneciendo a la sociedad sin quedar excluidos por estar enfermos”</p> <p>“Entonces lo chiquitito que era este mundo y ahora lo grande que se abre con esta posibilidad de la escuela”</p> <p>“que más que aprender letras, números, nociones que puedan sacar de esto una experiencia buena; que digan ¡no es tan malo estar enfermo, que lo</p>		

		<p>continuidad y que la estadia en la escuela sea grata, que el día de mañana salgan bien y que además aprendan”</p> <p>“EL objetivo de verdad es pensar que son sus propios hijos, por eso que es de calidad”</p>	<p>puedan superar y así como puedan superar esto ahora puedan superar lo que me presente la vida!...por eso siempre estamos dándole al tema y ¡vamos, tú puedes!, mira, este es un problema corto!”</p> <p>“Le damos importancia también a los aprendizajes pedagógicos, si porque van a ingresar a una escuela donde ellos necesitan saber y que no fue tiempo perdido...pero sí lo más importante es que vayan las dos cosas lineadas pero personalmente me gustan más los aprendizajes de vida”</p>		
Validación reconocimiento	/	<p>“Yo creo que primero que nada hay que hacer difusión de las escuelas en si y segundo hacer valer que es lo que se entiende por niño enfermo...cuales son sus derechos”</p> <p>“Por lo tanto, el Ministerio de Educación debe dar cabida para generar este vínculo...para que exista un reconocimiento”</p>			

Categoría “estilo de enseñanza”

Definición operacional: Corresponde a la forma particular de impartir la docencia que poseen los profesores/as.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Integración conocimientos previos					<p>“ Fue todo un cambio porque en el otro colegio escribía en Braille”</p> <p>“Entonces llegó a escribir en negro de nuevo, igual le costó”</p> <p>“Su escritura era en Braille, sabía leer en Braille y después cambiar...”</p>
Adecuaciones curriculares		<p>“El nivel de exigencia tiene que ser absolutamente relacionado con la dificultad que el niño presenta”</p> <p>“Acá se planifica por cada niño de acuerdo a su ritmo de aprendizaje, a su nivel lo que yo encuentro que es absolutamente favorable para ellos”</p> <p>“Hay unidades que trabajamos todos juntos...partimos en común pero también de ahí”</p>	<p>“Uno aquí trabaja como algo más personalizado”</p>		<p>“La tía se lleva las tareas para su casa, le imprime todas las hojas y todo se lo agranda para que él pueda ver bien”</p> <p>“Le han pasado lupa par que pueda ver bien y en otros colegios no se preocuparían de eso”</p>

		trabajas de acuerdo a lo que tú vez de cuando puede lograr cada uno”			
Evaluación diferenciada		“Sí se hacen excepciones, hay niños que tienen daño neurológico que hemos logrado que escriba.... Para mi eso ya es un logro con su ritmo de aprendizaje, hay una niñita que tiene leucemia y su parte neurológica no esta afectada por lo tanto a esa niñita esta leyendo escribiendo y va a entrar a un segundo año básico en perfectas condiciones”			
Percepción del proceso enseñanza- aprendizaje		“Esa niñita que está leyendo y está escribiendo va a entrar a un segundo año básico en perfectas condiciones y tal vez mejor preparada que los compañeros que va a tener porque tiene un trabajo absolutamente personalizado” “Cada niño es absolutamente distinto y en realidad cada uno con su cuaderno...acá no se hace	“Yo creo que la gran fortaleza es el trabajo con amor, porque más que lo pedagógico que también lo ve mucho, el apoyo afectivo que le tienes que dar al niño durante este proceso que él está sintiéndose mal físicamente y que tú lo puedes animar y le puedes mostrar que él es un niño y que puedes sacarlo de esta situación que lo está pasando mal	“Ella no sabe todo lo que se pierde en la escuela...lo entretenido, estudiar y que si no viene se queda repitiendo” “Puede venir para que aprenda las cosas, y que después no le cueste todo, contar, aquí se aprende a leer, escuchar música, aprendo a leer, a contar...y cada día está más cerca de su	“Ahora todo es bueno, ya está leyendo, no lee mucho pero ya está leyendo, junta palabras, le ha ido bien”

		<p>una clase general para todos los niños”</p> <p>“En general lo que más se hace, las actividades a las que más tiempo se le dedica es a lenguaje y matemáticas”</p> <p>“Un niño que está enfermo y se queda en su casa va a estar en un ambiente absolutamente pesimista y por ende sus defensas van a estar bajisimas, en cambio acá no, acá están jugando y cualquier persona que viniera no piensa que están enfermos...que su tratamiento resulte es porque sus defensas aumentan y los tratamientos son mejor tolerados...van las cosas de la mano, yo diría que estas escuelas son una maravilla”</p> <p>“Hay temas que hay que tratar como son los límites porque de repente las mamás confunden un poco</p>	<p>con educación y con afecto”</p>	<p>familia”</p>	
--	--	--	------------------------------------	-----------------	--

		que la enfermedad es permitirle todo a los niños, y éstos en cualquier minuto se transforman en pequeños monstruos...también hay que ponerles límites...la vida de verdad no puede ser sin límites, sino andaría cada uno por su lado"			
--	--	--	--	--	--

Categoría "Motivaciones asistencia a escuela hospitalaria"

Definición operacional: Se definen como las intenciones emanadas desde el sujeto por asistir a la escuela.

Sub-categorías	Directora de fundación	Educadora 1	Educadora 2	Grupo Focal	Padres
Padres	"Yo creo que para ellos es un regalo que exista la escuela...no analizan cual es el objetivo, no tienen idea de eso en ese momento pero el momento en que llegan a dejar de lado la enfermedad de su hijo recién empiezan a ver el significado que tiene la escuela, ven claro que hay una conveniencia en el tema de conseguir o terminar el estudio y	"Cuando recién llegan acá y están recién diagnosticados a las familias no les interesa para nada el estudio, o sea es la última parte que se podrían preocupar es del colegio" "Hay un proceso educativo donde están comprometidos los apoderados... una de las cosas que nos han		"La mamá quería que fuera al colegio para que ella fuera a trabajar" "Para que ella aprenda a leer"	"Siempre tienen materiales que ni siquiera salen de los bolsillos de una" "Es muy bueno que nos estén apoyando en todo lo que uno necesite, con medicamentos, en todo lo que el niño necesite"

	también se les entregan las herramientas para la vida”	ayudado es el furgón escolar, donde los niños y fundamentalmente para las mamás es una ayuda... cuando no teníamos furgón las mamás se quedaban aquí en el patio toda la mañana para llevarse a los niños...era mucho el sacrificio y dejaban también a sus otros hijos también a la deriva...es una ayuda para la calidad de vida y es por eso que ha mejorado la asistencia porque a los niños los traen y los llevan”			
Niños/niñas	“Yo encuentro que hay niños que se mejoran por sus compañeros y por otro lado es una ayuda para salir adelante, lo pasan increíble ellos, por esto son muy pocos los que no van a clases porque es un descubrir otro igual a ti que pasa por lo mismo que tú, entonces se complementan, aprenden y lo pasan chanco juntos”	“Estos niñitos no pueden perder de ir al colegio, no pueden perder de educarse y no pueden perder esta sociabilidad” “Hemos ido mejorando en varios aspectos y creo que los niños lo sienten, lo perciben y les gusta venir a la escuela...se sienten felices de venir al colegio”		“A mi me gusta venir porque es muy entretenido” “A mi me gusta para hacer las tareas” “Me gusta venir para estudiar y aprender” “Si no viene al colegio se pierde las tareas, los globos y jugar” “Me gusta venir porque aquí aprendí, te dan cosas, y te	“Lo que pasa es que los niños que están en tratamiento, no es por los papás que no vienen al colegio, son ellos los que están reacios a llegar al colegio” “El está contento con su profesora y dice que lo pasa bien acá” “Es que su misma enfermedad a veces los ponen mal y no quieren hacer nada, no quieren participar”

				<p>traen cosas, viene el home center” “A mi me gusta que venga Barney” “Prefiero esta porque en el otro colegio, pasaban jugando... acá aprendo” “Venir al colegio no es una obligación, pero ella tiene que venir” “La escuela es más importante que una enfermedad... que la enfermedad no es motivo” “Hay que venir porque es importante” “Porque hay profes nuevas”</p>	
--	--	--	--	---	--

Entrevistas a docentes

Entrevista a docente 1

E: Entrevistadora.

T. V: Entrevistada.

E: Bueno, yo ya sé que se llama T V, pero cuénteme ¿Usted trabaja aquí no más o tiene otro trabajo?

T. V: No, aquí no más, aquí, antes trabajaba en colegios particulares, pero ahora aquí no más

E: ¿Es profesora de educación básica?

T. V: Sí, soy profesora de educación básica e hice un postitulo en psicopedagogía.

E: ¿ Y hace cuanto tiempo que trabaja acá?

T. V: Voy a cumplir 5 años.

E: Esta es su primera experiencia en escuelas hospitalarias, o había trabajado antes en algo similar?

T. V: No, la primera, sí la primera experiencia, yo siempre trabajé en colegios, trabajé en el Compañía de María y en otros colegios también, siempre en colegios católicos, y en el María Reina, también trabajé, sí trabajé como harto, más de 20 años (risas)

E. ¿Y donde estudió tía?

T. V: Estudie en la Universidad de Santiago

E: Ah!, en ese tiempo cuando habían pedagogías.

T. V: Sí, claro, en la Abelardo Nuñez, sí ahí estudie yo.

E: Ahora me estaba fijando que tienen como el hábito de rezar, ¿la fundación tiene orientación católica?

T. V: Mira, tenemos un apoyo, dentro de toda la atención que se le hace a los niños, también hay un apoyo espiritual y contamos con la colaboración de unos hermanos Marianistas y ellos están... por supuesto que es optativo, las familias que quieren y los niños que quieren también, les damos la oportunidad de que además no pierdan la posibilidad de bautizarse, de hacer la primera comunión, de hacer... ahora hay confirmación.

E: Ah!, como lo que pasó con la Fabi.

T. V: sí, claro, entonces hay un apoyo y bueno de hecho también, llegan como de una formación, además que tienen toda una trayectoria, yo he trabajado en colegios católicos y entonces también hay una cierta línea, te fijas, hay... yo creo que en estas casas es como súper importante un apoyo espiritual y también tener como fe, yo creo que se pasa mucho mejor toda esta mala racha apoyándose en un credo, apoyándose en alguna fe, creer te fijas

E: Aquí cuando usted llegó a trabajar, recibió alguna capacitación, o llegó así como a la vida?

T. V: La verdad es que no recibí ninguna, o sea llegué, para poder ingresar hay una selección de con psicólogos, para también un poco ver el perfil del educador, pero una preparación de así de lo que te ibas a encontrar en realidad no, es como que en el camino uno va viendo cuales son las necesidades y de lo que tu te tienes que enterar, entonces primero interiorizarte cual es la enfermedad, cuales son las características, que es lo que pasa con los tratamientos yo creo que a medida que te vas metiendo cada vez más en esto te vas impregnando también de este mundo, porque es un mundo absolutamente distinto a todo lo que puedes ver en las escuelas tradicionales.

E: Siguiendo un poco con eso que me decía del perfil ¿Cuál es el perfil para trabajar acá?

T. V: Hay que tener como actitudes, por ejemplo, ser una persona sensible, no puede acá haber insensibilidad, tener la capacidad de resolver situaciones como complicadas aquí en la sala de clase, yo diría que es como eso, estar como dispuesta te fijas a solucionar problemas también, si un niño vomita en la sala, si te da asco en realidad no, no puedes decir wacala, aparte que tienes como cierta tendencia a la depresión, tampoco sirve, porque acá se trabaja con mucho dolor, entonces tu no te puedes poner a lamentarte de tus propios males, aquí lo que se necesita es tratar de responder mas que nada; y eso, yo creo que hay personas que por su perfil no podrían trabajar aquí, como te decía, las personas que son depresivas, ahí uno va viendo, si en realidad te va apretando mucho el zapato o te sientes cómoda.

E: Y en cuanto a la formación, piden algún tipo de formación especial?

T. V: Como te digo la parte psicopedagogía, tiene un poco el hecho de la capacidad de trabajar con niños que presentan dificultades, acá yo te diría en general que es el hecho que los niños acá tienen una poca capacidad de atención, de comprensión, de retención, muy poca capacidad de memoria un contenido que viste hoy día mañana o pasado mañana se olvida y eso en realidad pasa porque hay muchos factores que influyen en esto, por un lado tenemos la enfermedad, después yo creo que en alguna medida con las quimioterapias que de alguna manera también van afectando.

E: ¿Qué es lo que más le gusta de trabajar aquí?

T. V: Yo te diría que , estos niñitos son niños especiales, que todo el mundo que trabaja con ellos ven que están enfermos en realidad, son niños que ven la vida de una manera pero absolutamente distinta, son niños que por ejemplo, tu no ves la burla como entre ellos, son niños que se respetan como hartito, que como todos están viviendo la misma experiencia la comparten de una forma súper buena y ellos se sienten como más cómodos, y a pesar que la están pasando mal son niñitos que no dejan de ser niños, o sea son niños alegres, juguetones, niños divertidos, o sea eso también te enseña a que de repente uno se complica la vida por pequeños detalles y ellos te dan ejemplos de que en realidad, a pesar de que están viviendo una situación fuerte a ellos no les impide.

E: Es interesante eso que compartan la misma experiencia, ¿aquí dentro de la fundación se hacen intercambios entre situaciones similares, con otras escuelas hospitalarias?

T. V: Bueno, de hecho la fundación tiene otra escuela hospitalaria en el Exequiel, pero allá trabajan con todas las patologías, acá solamente con oncológicos, bueno lo fundamental, de lo que tratábamos ahora recién es que, es un poco que es lo que a mi me gusta que es enseñar, creo que eso es lo fundamental que nosotros acá hacemos, los niños durante el tiempo que acá están, digamos la idea es que no pierdan la continuidad, esa es la idea, o sea, no perder de vista que son niños que van a reinsertarse a otras escuelas, entonces que todo sea de calidad, es decir que los niños cuando entren a su escuela o a una escuela nueva, no entren dejándolos de lado o con diferencias porque ya están con lo que les ha tocado que en realidad son iguales que los otros niños, en las mismas condiciones.

E: Entonces se establecen prioridades, ¿Cuáles son sus prioridades educativas al momento de ejercer?

T. V: Yo creo que lo afectivo y lo educativo, las dos cosas de la mano, o sea yo creo que la parte educativa sin desconocer la realidad del niño, te fijas, o sea considerando sus dificultades y yo creo que de esa manera se pueden lograr muchas cosas, por un lado el nivel de exigencia tiene que ser absolutamente relacionado con la dificultad que el niño presenta, ¿me entiende?

E: ¿Entonces se trata de mantener al niño dentro del nivel que le corresponde o se hacen excepciones?

T. V: Sí, se hacen excepciones, por ejemplo tengo niños acá como el Mauricio, que él Mauricio tiene un daño neurológico, evidentemente, entonces con Mauricio hemos logrado que escriba y para mi eso ya es un logro y él con su ritmo de aprendizaje, sin embargo,

Valentina que es una niñita que tiene una leucemia y su parte neurológica no está afectada, por lo tanto esa niñita está leyendo, está escribiendo y va a entrar a un segundo año básico en perfectas condiciones y tal vez mejor preparada que los compañeros que va a tener, porque tiene un trabajo absolutamente personalizado, entonces cada niño en realidad es un niño distinto.

E: Sí pues, cada uno es un mundo particular...

T. V: Claro, cada uno es absolutamente distinto y en realidad cada uno con su cuaderno, acá no se hace una clase general para todos los niños.

E: ¿Acá planifican por niño?

T. V: Claro, exactamente, por cada niño de acuerdo a su ritmo de aprendizaje, te fijas a su nivel, entonces yo encuentro que es absolutamente favorable para ellos.

E: Sí pues, un trabajo personalizado.

T. V: Absolutamente, hay cosas que las hacemos en común, pero en general lo que es lo que más se hace, las actividades que más digamos tiempo se le dedica es a lenguaje y matemáticas.

E: ¿Y las actividades en común de que se tratan?

T. V: Por ejemplo, comprensión del medio, por decirte, ver la hora, ahí va una clase en común para todos.

E: ¿Podría decirse que las clases son de corte más bien social?

T. V: Claro, claro, entonces hay unidades que trabajamos todos juntos, por ejemplo esta de ver la hora partimos conociendo un reloj, luego viendo la historia te fijas del reloj y terminaron todos viendo la hora, también todos de acuerdo a su ritmo, algunos llegaron a ver la hora exacta y pa mi eso es suficiente y con los que no tienen dificultad podían perfectamente leer las siete cinco, las siete diez.

E: AH!, como la Fabiola, por eso le estaba preguntando.

T. V: Ja, ja, si pues, te fijas, entonces partimos con la unidad en común, pero también de ahí trabajas de acuerdo a lo que tu ves de cuanto pueden lograr cada uno, o sea con uno que ya sepa leer la hora exacta y con eso pa mi me es suficiente, te fijas.

E: Y en lo relacionado a las relaciones entre ellos, entre los mismos pares, como usted encuentra que el colegio lo favorece.

T. V: Los niños siempre, de partida, se potencian porque hay un dicho que dice mal de muchos consuelo de tontos, pero aquí no es así, o sea yo aquí te diría que el mal que yo tengo que veo que el de al lado también lo tiene a mi me potencia en el sentido que yo puedo, podemos salir juntos, o sea no soy yo la única, no es a mi no más que me está pasando, porque hay un momento en que los niños cuestionan ¿Por qué a mi? Te fijas y el por qué yo y las familias también piensan lo mismo ¿Por qué yo? Me entiendes, y acá pasa por qué Juanito, por qué Luchito y por qué... o sea, somos hartos no estoy yo sola, me entiendes, entonces eso también potencia y ayuda y ver también que hay otros que están más mal que ellos sin embargo tienen ganas de reírse y vienen al colegio, no fallan y te digo que estos niños no fallan, yo tengo una asistencia pero súper buena, fíjate que ni los días de lluvia, no mando ni a mi hija y ellos vienen igual, ja, ja, ja, si te digo acá no fallan, es increíble, súper helado estuvo en invierno acá igual los niños venían, entonces es porque también es todo un proceso sí yo te diría que nosotras abordamos a los alumnos en un determinado minuto, o sea cuando recién llegan acá y esta recién diagnosticado no tenemos nada que hacer nosotras porque las mamás y es absolutamente entendible, la familia no les interesa para nada el estudio, o sea es la última parte que se podrían preocupar es del colegio, porque primero está te fijas el primer golpe enorme que hubo de que es enterarse que el niño tiene cáncer y el mundo se les viene abajo y se oscurece todo. Entonces después que ya pasa ese chaparrón digamos que fue atroz entramos nosotras a explicar de que en realidad sí es importante que los niños asistan a la escuela y que el mundo continúa y que es tomarlo que esta

pasando hay que vivirlo de la mejor manera y que el mundo continúe, los niños no dejan de ser alumnos ¿te fijai?, que a lo mejor el hecho de que estén acá y no a lo mejor sino que así es el hecho de que estén acá va a ser que vivan la enfermedad de una mejor manera.

E: ¿En que sentido?

T. V: En el sentido de que por ejemplo los niños que, es pensar, por ejemplo un niño que está enfermo y que se queda en su casa y que va a ser los tratamientos desde su casa y va al hospital y se va a su casa y donde en su casa está todo un ambiente pero absolutamente pesimista, a ese niño no le va a subir pero nunca la autoestima y por ende su, sus defensas van a estar bajísimas ¿te fijai?, porque es un niño que va a estar en un ambiente deprimido, en cambio acá no, acá es acá están jugando y cualquier persona que viniera no piensa que son niños que están enfermos ¿te fijai?, entonces este niño en su casa no estaría haciendo eso, la mamá a lo mejor lo tendría acostado, ¿te fijai?, entonces estos niños que su tratamiento resulte es también por lo mismo, es que sus defensas aumentan, entonces todos los tratamientos van a ser mejor tolerados, entonces van las cosas de la mano, yo diría que estas escuelas son realmente una maravilla, o sea a la persona que se les ocurrió esto es formidable, y sabes que? La persona que se ocurrió era mamá, profesora y mamá de un niño enfermo entonces vio la necesidad de que en realidad estos niños no pueden perder de ir al colegio, no pueden perder de educarse y no pueden perder tampoco esta sociabilidad, ¿te fijai?, porque estos niños si tu los llevas a un colegio sufren, ¿te fijai? porque de partida se les cae el pelo y los niños son súper crueles cuando son niños, entonces ese niño va a ser mirado como un bicho raro y se va a sentir pésimo, acá en cambio tu ves pelados, ves con sonda, ves niños hinchados y para ellos es absolutamente natural, acá entonces ninguno se siente raro, raros son los que llegan con pelo, ja ja ja, claro ¿te fijai? Entonces acá el ambiente que se genera es muy bueno y es favorable para el éxito de que los niños salgan de esta enfermedad, entonces yo creo que no es solamente la parte médica, sino que es un trabajo psico – bio y social, eso es un trabajo que también que es en equipo ¿te fijai? porque acá hay un trabajo que no es solamente nuestro ni de los médicos solamente, los días viernes nosotras participamos de las reuniones clínicas entonces también nos enteramos de que es lo que está pasando con los niños ¿te fijai?, los médicos también piden ayuda, hay cosas que nosotros observamos y ellos no, también con las familias, entonces hay todo un trabajo en equipo, con las mismas enfermeras que están con los niños, están los psicólogos, hay un trabajo interdisciplinario.

E: Y con las familias como lo hacen para integrarlas?

T. V: También las familias hay reuniones que tenemos de apoderados, ¿te fijai? que ahí también entre las mamás se apoyan y que eso también es súper importante porque hay situaciones que las mamás están empezando a vivir y otras que ya las vivieron, ¿te fijai?, entonces entre ellas también se apoyan, hay miedos, hay temores, hay mucha angustia, hay muchos de sentimientos de culpa también, porque las mamás piensan de repente que por culpa de ellas sus hijos se enfermaron, entonces yo creo que todas estas cosas, todas esas sensaciones, todas esas emociones que ellas sienten entre ellas también se ayudan.

E: Y Uds. como profes, como los que están más en contacto con los niños ¿Cuál es la forma de apoyo?

T.V: Bueno, se, por ejemplo hemos hecho temas ah, hay temas que por ejemplo, los límites, porque de repente las mamás confunden un poco, ¿te fijai? que esta enfermedad es permitirles todo a los niños y estos niños en cualquier minuto se transforman en pequeños monstritos, porque de verdad que creen que está todo permitido y también hay que ponerles límites, yo creo que la vida de verdad no puede ser sin límites sino andaría cada uno por su lado, entonces también las ayudamos a orientar en se sentido el trabajo con la casa, o sea de repente los niños necesitan que se les raye la cancha y que se les diga hasta donde y hasta cuando, no se po, de repente las mamás piensan de que como los

niños están enfermos y también es una sensación como de pérdida porque piensan de que en cualquier minuto ya no lo van a tener más y entonces como no lo van a tener más esta todo permitido, pero las expectativas son altas, yo te diría que muchos muchos, la mayoría de los niños salen airoso de sus tratamientos.

E: Y UD cual diría que es el objetivo fundamental de la fundación?

T. V: De la escuela y de la fundación yo te diría que es mejorar la calidad de vida de nuestros niños y de la familia, pensando que son niños de escasos recursos, entonces la fundación ha hecho un aporte pero fundamental, o sea de partida el hospital, este hospital fue, se adaptó toda una tecnología de punta, si tu entras ahí te vas a dar cuenta que no hay nada que envidiarle a la clínica Las Condes ni a la Clínica Alemana, esta todo, si tu ves eso ha sido aporte de la fundación, ellos implementaron la parte de oncología en el hospital y es porque el objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas y en las escuelas es lo mismo, también es mejorar la calidad de vida, de partida entregar no es cierto, trabajar con los programas, con los contenidos, con su propia continuidad y que la estadía en la escuela sea grata y que el día de mañana salgan bien y que además aprendan, esa es como la idea.

E: En ese sentido ¿cual diría ud que es la mayor fortaleza de la escuela?

T. V: Yo diría que... mira...eh... es la calidad, yo creo que es eso, tratar de entregar lo mejor, lo mejor en todo sentido, en todo sentido, o sea acá lo mejor de lo mejor, quizás por eso se llama Fundación Nuestros Hijos, ese fue el objetivo de verdad, una vez lo pregunté y es pensar que son sus propios hijos, por eso que es de calidad, o sea si tu vas a la casa de acogida, esta súper bien equipada, entonces es como lo mejor de lo mejor, donde tu veas acá se nota que hay calidad, nada aquí es por casualidad ni al lote, te fijai?, es pensando en todo lo mejor, las salas de clases tenemos calefacción, les tenemos computadores, notebooks, te fijas entonces yo creo que esta experiencia que los niños viven acá difícilmente después la pueden volver a vivir, porque ni siquiera en sus colegios, o sea imagínate donde va a haber una profesora que se preocupe exclusivamente de ti, no, no, ellos van a llegar a escuelas donde son 45 alumnos promedio por curso, donde quizás les vayan a revisar una tarea a la semana y no es por no poder sino que es por la cantidad de alumnos que trabajan las profesoras en las escuelas, que de repente tu no te dai ni cuenta y hay uno que no ha aprendido nada y después de mucho tiempo te das cuenta que ocurrió eso, es complicado.

E: Y como uds trabajan el tránsito desde las escuelas hospitalarias hacia las escuelas regulares, siendo contextos tan distintos.

T.V: Claro, nosotros en este minuto estamos haciendo un proyecto y un trabajo de la reinserción y trabajar desde antes con la profesora y con la escuela, te fijas, entonces ir como de la mano en el sentido de que es lo que espera recibir o cual es el producto que esperaría recibir esta profesora, te fijas, o en que contenidos se están trabajando para reforzarlos también, incluso ahora recién, te acuerdas de que te conté que iba a participar en un curso que duro todo el día, bueno ese era un poco ver como se esta trabajando en Europa y allá es un poco distinta a acá, acá una de las situaciones que tenemos, como de la parte administrativa es que el niño acá tiene que retirarse de su escuela, para poder matricularlo acá, porque no podemos tener a un niño que se pague subvención de dos lados por el, te fijas? O sea de partida es eso, cuando llega acá un niño tiene que ser retirado de su escuela de origen, te fijas para poder matricularlo acá.

Muchas veces no hay condiciones, o sea, en el sentido de que el niño no lo retiran allá, pero tampoco lo matriculamos acá, pero sí lo atendemos igual, entiendes?, no porque no se haya retirado no lo vamos a atender, aunque no lo tengamos en lista, me entiende? Entonces ponte tu la diferencia que hay con Europa es que ese niño recibe la subvención de la escuela, la subvención de la escuela hospitalaria y la subvención de la profesora que le hace clases en su domicilio, o sea un niño recibe tres! Subvenciones, o sea por un

niño se le paga a tres estamentos, me entiende? Entonces esa es la diferencia que hay con nosotros, pero lo que estamos haciendo es, no dista mucho de lo que estamos haciendo acá, sí hay un trabajo realmente serio, un trabajo súper bueno y hay una organización súper buena, en todas las escuelas hospitalarias, hasta el minuto son.... No se si son 23 o 32 escuelas hospitalarias, en todo Chile.

E: ¿Uds mantienen contactos entre escuelas?, ¿cual es la forma de relación?

T. V: Sí, sí, hay una organización la CEDAUH sí... y ... la parte del Ministerio de Educación también, que esta Tomás Arredondo que es el que esta a cargo de las escuelas, también es el que se preocupó de invitar a todas las escuelas entonces hay un trabajo realmente bueno.

E: Pero en un nivel más local, no tanto de instituciones, uds se relacionan con otras escuelas hospitalarias?

Sí, con nuestras vecinas que son la CORPAMEG, ellos atienden a niños enfermos crónicos y niños oxígeno dependientes, con ellos tenemos relaciones, ponte tu compartimos actividades, hicimos el proyecto lector juntas, de repente hay algunos eventos que los invitamos a ellos, entonces los niños también tienen relación con otros niños que también lo están pasando mal.

E: Pero siempre dentro de los niños que están en situación similar, no se hace una articulación con niños que están como normales entre comillas, con escuelas regulares.

T. V: Lo que sí vemos mucho son escuelas que nos visitan, eso sí, pero nosotros a ellos no, la verdad es que no, pero sí recibimos hartas gente que nos quieren visitar y que nos quiere conocer y sobre todo cercano a navidad (risas) ahí baja mucho el amor, la gente quiere como hacer gestos solidarios, entonces... pero eso también se ha ido regularizando porque a los niños tampoco les gusta mucho, les desagrada, porque sienten que en realidad los vienen como a observar y se sienten que... y por eso eso tiene que ser actividades como muy organizadas, que nos muestren un programa de trabajo, a que vienen te fijai? con un programa, porque a veces vienen a repartir dulces y de verdad que como incomodan. Los niños son súper perceptivos, ellos se dan cuenta inmediatamente de todo, entonces de repente esas actividades que podrían parecer buenas no son tan buenas, a ellos más les desagrada, se sienten invadidos, entonces lo logramos, yo te digo que en estos cinco años que yo llevo acá, al principio era de todos los días y recibir gente, y entraban a las salas nos interrumpían las clases te fijai? Y llegó un momento que dijimos no, ya no es bueno, no es bueno pa los niños, a lo mejor es bueno pa la gente que viene, pero para nosotros no, no te fijas porque tenemos también una rutina que respetar, hay horarios de clase y no, o sea, así que ahora se normó ya hay toda una canalización, las personas que quieren venir de visita primero pasan por Daniela que es la coordinadora de las escuelas y ella verá fechas y cual es el plan que traen, te fijai?, que es la actividad que van a realizar y todo. Y porque hay cosas que se escapan, porque de repente venían de visita y traían pinches pal pelo, y ellos sin ninguna mala intención, pero es que desconocen po, o sea me entiende?, entonces claro, yo creo que a medida que ha ido pasando el tiempo cada vez estamos trabajando mejor, porque esto partió, y como todas las cosas parten con cosas que tu no visualizas al principio y que después se van viendo de las cosas buenas y otras que no son tan buenas.

E: Y dentro de las cosas no tan buenas, de la praxis educativa, ¿cuales son las cosas que ud podría mejorar a la escuela hospitalaria?

T. V: yo te diría que es lo que hemos ido logrando, es como ir tomando en serio la escuela, o sea la escuela como incluso, porque siempre se decía la escolita, te fijai? Como la escolita mirada así como un poco más que una salita de juegos, me entiende y hemos conseguido que la escuela sea realmente considerada como una escuela de verdad, donde se evalúa, donde hay un proceso educativo, donde están comprometidos los apoderados y eso lo hemos conseguido, al principio no, y otra de las cosas que nos

han ayudado es el furgón escolar, donde los niños... también es una ayuda fundamental para las mamás o sea, pasa el furgón y pasa a retirar a los niños y después terminan la jornada y llegan a la casa y cuando no teníamos el furgón escolar las mamás se quedaban aquí en el patio esperando aquí toda la mañana para llevarse a los niños, porque lo distinto de esta escuela es que aquí vienen de todas las comunas, entonces acá tenemos gente de San Bernardo, del Bosque, de aquí de San Joaquín, entonces tenemos de todas partes que vienen de tan lejos no podían ir y volver, entonces imagínate todo lo que significaba, que llegaban, esperaban acá a los niños y llegaban a su casa y tenían que llegar a hacer camas, a hacer almuerzo y toda la historia, era mucho el sacrificio y dejaban también a sus hijos, a sus otros hijos también un poco como a la deriva, entonces este aporte que tenemos del furgón escolar también es una ayuda, también te fijai ayuda mucho pa la calidad de vida, esta todo relacionado, y es por eso también que ha mejorado la asistencia, porque a los niños los traen y los llevan y entonces por eso te digo, cada parte esta, cada vez hemos ido como aumentando en la calidad, en entregarle las mejores oportunidades a todos, a las mamás y a la familia entera.

E: ¿Y en que le gustaría seguir mejorando?

Yo creo que es como la oración que yo le enseñé a los niños, el ser cada día mejores, o sea, tratar de ser cada día mejores, en todo sentido, que nosotros aquí los alumnos rotan hartos, tenemos por ejemplo dos años es el máximo de tiempo que duran los tratamientos, entonces lo máximo que esta aquí un niños son dos años y yo te diría que aquí es tratar de ser cada día mejores, hemos ido mejorando hartos en varios aspectos y yo creo que los niños también lo sienten, lo perciben y les gusta venir a la escuela, o sea yo creo que eso te da una pauta, cuando un niño quiere ir al colegio, cuando le gusta, cuando se siente feliz de ir al colegio.

E: Sobre ese tema de cuando las mamás se quedaban aquí, ¿se quedaban esperando, se integraban a la clase?

T. V: No, no, no, esperaban y habían unas voluntarias que usaban esta capilla y entonces en esta capilla les hacían actividades manuales a las mamás, para no tenerlas todo el día ahí, hacían actividades manuales, pero igual, de saber que tienes el despelote en tu casa e igual entre ponerte a tejer y quedarte en la casa... es ponerse a pensar de que era llegar a la casa y preparar todo, en cambio ahora no, los niños llegan y cuando llegan a la casa está calentita, rica, la comida preparadita, necesitan llegar a la casa y que te estén esperando, yo diría que este proyecto, estas escuelas hospitalarias cada vez están tomando mayor importancia y la fortaleza que deberían y fijate que no hace tanto, porque 10 años tienen las escuelas hospitalarias, o sea la primera escuela hospitalaria partió hace 10 años. Es un tema nuevo, pero que ha tomado una importancia súper grande y que desgraciadamente, cada día hay más niños enfermos, entonces..., pero yo creo que es una excelente posibilidad.

E: ¿A que cree ud que se debe que hayan tomado tanta importancia?

(Interrupción por parte de otras personas, es necesario parar la grabación)

T. V: Lo que pasa es que la tía quiere contar las ampollitas de la capilla, es para un proyecto de robótica, es un proyecto bien interesante y estuvo buenísimo porque nuestra escuela es la única escuela del mundo que esta trabajando en robótica, vino el cofundador de Lego, un gringo, estuvo esta semana con nosotros aquí, entonces vamos a participar en ese proyecto.

(Otra interrupción)

E: ¿Por qué entró a trabajar aquí tía?

T. V: porque como te digo, yo trabaje hartos años en escuelas con niños normales entrecoronas, pero hice un postitulo de psicopedagogía cuando estaba embarazada de mis mellizas, estaba haciendo ese postitulo y yo la verdad que tenia ganas de trabajar en forma más individualizada, trabajar no con grupos, sino trabajar con grupos más

reducidos, a nivel personal, entonces esa era como la idea, bueno y conocí a Elizabeth que es ella la que fundó esta escuela, la gestora de la idea, porque la Eli presentó el proyecto al Ministerio de Educación, de las escuelas hospitalarias y ella me invitó a participar y en un comienzo me dio un poco de temor, te fijai, porque de ver hasta cuando y hasta donde yo era capaz de a lo mejor no absorber y de no saber canalizar todas mis emociones, entonces en un principio cuando a mi se me ofreció, lo pensé, la verdad que lo pensé, entonces... pero también me planteé que a mi me encanta enseñar ah, me gusta enseñar en todos lados a mi, en el metro voy más o menos, de verdad no sé, pero yo creo que a las profes les pasa eso, entonces tu ves algo y no te podí quedar callada, entonces... hasta cuando vas subiendo y bajando una escalera, te encuentras con alguien que va en sentido contrario y le dices “No, por ahí no, por ahí se baja no se sube”, entonces también dije no, yo tengo que separar las cosas, a mi me encanta enseñar y estos niñitos necesitan que les enseñe y uno tiene que ser profesora en todos lados, el medico separa la parte emocional de la parte profesional, un medico no se pone a llorar en los hombros del paciente y uno educadora tiene que hacer lo mismo, o sea, entregar tu función po, o sea entregar para lo que te preparaste y sabes que pedí permiso, no me atreví como te digo yo soy como súper asegurada, en la vida en todo, llevaba ocho años en el colegio y tampoco era como decir me voy a probar pa ver que es lo que pasa, entonces hable con la directora del colegio y me propuso, me dijo “mira, ándate con un año de permiso sin goce de sueldo y prueba” y claro, salí con un año sin goce de sueldo y la verdad es que me encanto, senti que era capaz te fijai, que las emociones perfectamente se pueden manejar que tener como claro que es lo que tu estas entregando y que el proyecto me fascino, me sentí pero súper identificada y sentí que donde estoy es lo mejor del mundo, entonces sabes que, me puse la camiseta pero al mes que estaba aquí.

E: ¿Qué es lo que más le reporta satisfacción?

T. V: De ver, por ejemplo a los niños cuando vuelven, que se han ido a otros colegios y las niñitas que vuelven con el pelo largo, que están en segundo básico, habían llegado súper bien y de verlas que vienen a control y sus exámenes salen buenos y que les esta yendo bien en el colegio, te juro que es un premio, de verdad, de ver que tu estuviste ahí ayudándole a que se recuperara, yo te diría que es así como el certificado.

E: ¿Cuáles son las expectativas que ud pone al momento de recibir un niño? ¿Qué es lo que ud espera?

T. V: Yo, lo primero es que se sienta, acogerlo, que sienta que su escuela es todo, o sea que en la escuela va a poder liberarse de toda esa rabia, que en la escuela va a poder sentirse contento, que en esta escuela va a poder aprender, o sea todo eso, tratar de que esto mal que el esta pasando, esta mala racha digamos la trate de vivir de la mejor manera y eso en todo ámbito, o sea de que venga a divertirse y que también venga a aprender, te fijai, que no tendría que ser porque una cosa no con la otra, de reírnos, de generar un clima de confianza, como tu ves, los niños en la sala de clases tienen confianza total, compartimos las colaciones, hay normas también, es el momento de cuando nos servimos la colación, es un momento que yo les enseño a como comer en la mesa, a tener actitudes de escuchar, te fijai en el momento que conversamos, entonces yo te diría que se vive un ambiente muy rico, el propósito es que sea bien acogedor y ala sala, te fijai, tenerles la sala arreglada, todo al alcance de ellos, los materiales, que estén donde ellos saben que están te fijai, ellos se sienten en su sala de clases que todo les pertenece, la enciclopedia que esta encima, todo, o sea todo, todo, todo ellos pueden tener acceso.

E: ¿Uds tratan de integrar lo que ellos traen de sus familias, lo que ellos traen desde su contexto social, lo tratan de integrar?

T. V: Ehhh, sí... o sea cada niño trae de hecho, el hecho de estar ya estamos integrándolo a ellos y a todo su... sí, pero hay que modificarles algunas cosas, por ejemplo tenía una niña que era súper agresiva y era porque su experiencia era así, o sea, la niña no me hablaba y no me tocaba, sino que me pegaba unos combos increíbles, cuando quería que yo la atendiera me pegaba en el brazo con la mano empuñada y tu le hablabas y te contestaba siempre no mirándote a los ojos y siempre como muy enojada, era porque era una niña súper castigada, con una realidad pero te digo atroz, entonces a ella esa parte que ella traía se la modifiqué, te fijai, entonces ya ahora no me golpea y me habla, o me silbaba sabes tu que era increíble y me decía a usted la hablo y claro, yo no le hacía caso, te fijai, cuando me silbaba era como, después ella empezó a entender y a ver como era el trato con los demás, o sea, a lo mejor estas cosas que veía en su familia también uno las modifica y aquí llega de todo tipo de alumno, pero yo te diría que entre ellos se forma un ambiente súper favorable, de mucho respeto, se forman lazos afectivos, viste denante cuando Mauricio estaba triste, aquí todos se preocuparon de lo que le pasaba, entonces es realmente bueno el trabajo que aquí se hace con los niños.

E: La otra vez me fijaba esa señora que estaba con la niña, no se, yo nunca la he escuchado hablar... se acuerda, al que andaba con sonda, pero no se como se llama.

T. V: Magda, la Magda, de ella te hablo, ella es súper agresiva, la Magdalena vive una realidad terrible y tiene un problema siquiátrico que todo lo vomita, todo, ella nada más reciba alimentación por sonda, terrible, terrible porque ha vivido una realidad esa niña pero espantosa.

E: ¿Por parte de la familia?

T. V: Claro... incluso abuso sexual, ella es una niña súper maltratada por la vida y a eso agrégale un tumor cerebral, entonces que podi esperar, entonces ahí a mi ahí no me interesa que aprenda a multiplicar, a mi me interesa que venga, que ande contenta le paso el notebook y cada vez que se lo paso se pone feliz eso pa mi son logros y que sea capaz de hablarme y no de golpearme y de sentir que sí hay gente que la quiere proteger.

E: Que terrible, pero... cuando el contexto familiar no es tan irregular ¿Cómo lo trabajan acá?

T. V: Ehhh, no te entiendo.

E: Cuando no acontecen esas situaciones tan irregulares con las familias ¿ustedes integran a al escuela a las familias?

T. V: Sí, absolutamente.

E: ¿En que forma?

T. V: Acá las mamás apoyan, te fijai, incluso ellas mismas se ofrecen, por ejemplo, hubo un tiempo que las mamás se organizaban con el diario mural de la escuela, te fijai? Y tuvimos una campaña de y eso lo conversamos en una reunión de apoderados de que ellas se sintieran parte de la escuela.

E: Eso es a lo que quería llegar.

T. V: Si, porque ellas se sentían parte de la escuela y por ejemplo ellas ayudaban con eso del tema del diario mural ellas estaban a cargo, de las efemérides, juntaban láminas y preparaban cuando preparaban el material igual que de repente hay mamás que están esperando y se ponen a barrer, o sea sentir que es su casa, me entiende? Y a los niños les encanta y yo creo que a las mamás igual o sea yo mamá que veo que el patio está con papeles o las hojas que han caído de los arbolitos yo feliz tomo la escoba y limpio, si siento que la escuela me entrega tanto que que rico que mi hija también esté en un lugar limpio, entonces y... yo creo que de esa manera crecen, crece todo, o sea y eso dignifica porque en realidad, el sentirse que tu perteneces a un lugar.

E: ¿Y cuales diría ud que son los desafíos de la escuela, que les queda por crecer?

T. V: Yo creo que en cuanto a infraestructura, porque sentimos que en realidad en esa parte tenemos problemas, en la parte de infraestructura, se supone que en no se cuantos

años más nos trasladamos al Barros Luco y ahí hay cualquier cantidad de terreno, lo que pasó con el Sótero del Río, tenían una escuela chiquitita de madera y les cedieron un terreno comodato a la escuela y la fundación construyó una escuela espectacular; esa ay es una escuela y yo creo que eso nos hace falta, llegara tener nuestra escuela. Acá tenemos problemas con los baños... tenemos muy pocos, se supone que van a construir más, pero esto ha ido creciendo, porque esto partió con una escuelita pequeñísima, que era una salita creo que de 3 por 3, arriba en el segundo piso del policlínico y así partió la escuela; y ahora tenemos tres salas de clases, más una sala de computación, la capilla, te fijas... entonces, hemos crecido, hemos ido creciendo, pero también sentimos que nos queda chico todavía.

E: Y en cuanto al recurso humano ¿Qué cree usted que se puede seguir mejorando?

T. V: Eh, yo creo que perfeccionarse cada vez más, yo creo que este curso que hicimos nosotros ahora nos deja grandes desafíos, de partida es la primera pregunta que tu me hiciste, que toda ha sido una cuestión de tipo personal, o sea informarse de forma personal de lo que es la enfermedad yo creo que eso es importante, que haya una preparación real a las personas que tienen intención de trabajar acá.

E: ¿Y cual es su desafío personal acá?

T. V: yo creo que de partida lograr que los niños tengan éxito cuando se reincorporen a sus escuelas y dejar una huella en los niños, o sea yo creo que esa... el paso a la escuela, porque esta enfermedad nunca se les va a olvidar, nunca se les va a olvidar que estuvieron enfermos, nunca van a olvidar que tuvieron cáncer, nunca se les va a olvidar que estuvieron hospitalizados y que nunca se les olvide que estuvieron en la escuela, yo creo que esa sería como la recompensa.

E: Entonces usted, cerrando un poco ¿usted cree que la escuela hospitalaria cumple con integrar socialmente a los niños?

(silencio)

E: ¿cree que lo están haciendo bien? ¿Qué lo podrían hacer de una mejor forma?

T. V: Yo creo que estamos bien encaminados ahora bien el gobierno también tiene el propósito de ayudar y creo que cada vez las escuelas hospitalarias están teniendo una mayor importancia, la están adquiriendo... se les está tomando en serio que son escuelas, y yo creo que cuando todo el mundo esta convencido de eso estamos bien.

E: Y a que cree usted que ahora se este tomando en serio...

T. V: Yo creo que ahora se ha dado a conocer digamos, se ha dado a conocer lo que de verdad, lo que somos, que estos niñitos se reinserten en escuelas te fijai? Y lo hagan de la mejor manera, entonces estos niñitos siguen una vida normal, te fijas, entonces yo creo que al gobierno también le beneficia, me entiende, y también clínicamente también, porque el hecho que los niños vengán a las escuelas, eso les sube el animo, te fijas? Y al subirles el animo les aumentan las defensas y estando las defensas buenas toleran cualquier tratamiento y no se enferman tanto, ponte tu un niño que esta contento, que esta bien, que esta bien de animo, no te vas a resfriar, no te va a pasar nada; si te bajan las defensas es porque tu no estas bien anímicamente, si tu teni una pena, si andai depresiva, los depresivos pasan enfermos y no es porque quieran enfermarse, sino que donde están tan depresivos que andan con las defensas bajas y se agarran cualquier bicharraco y es porque tus defensas están bajas y eso esta directamente relacionado con las emociones, si tu emocionalmente estas bien, estas contento, entonces es todo, clínicamente es buenísimo, para ellos porque entran al hospital a recibir sus quimioterapias en buenas condiciones, entonces el tratamiento va a ser más corto, toleran mejor el tratamiento y además de eso están estudiando... y vuelven a sus escuelas nivelados, o sea no puede ser mejor, yo creo que cada vez estas salas tienen que tener como mejores condiciones y es una cosa que lleva a la otra, entonces yo creo que a través de la historia el hombre se ha ido dando cuenta que una cosa conlleva a la otra y

tienes que pensar otra cosa, que aquí no solamente se enferma el niño sino que también se enferma la familia completa, te fijai, porque el hermano más chico es dejado de lado, al último lado porque la mamá se preocupa del enfermo, no se preocupa de los otros hermanos y no hablemos del más chico y del más grande igual, el chico y el grande tanto más cuanto necesitan a la mamá, yo que tengo hijas preadolescentes te digo que la más grande me necesitan tanto o más que la más chica.

E: Es un poco lo que pasa en la clase, cada uno necesita cosas distintas...

T. V: Claro, es que acá no esa solamente el niñito el que se enferma, sino que se enferma toda la familia, así también cuantas mujeres no quedan solas, porque los hombres se van con otras mujeres po y esa es otra realidad, claro, acá cuantas mamás no vienen de la sexta región, claro vienen de la sexta región y están un año hospedadas acá y el marido en otro lugar, o sea al poco tiempo las abandonan o las engañan.

(Se acaba la cinta, es necesario cambiar de lado la cinta)

T. V: por eso te digo que estar acá, es como son muchas cosas y aprendes a ver la vida de una forma distinta, porque incluso la forma en que yo veía la vida hace cinco años atrás es distinta a como la veo ahora, yo como educadora es distinto a como me veo ahora y como era hace cinco años atrás.

E: ¿Y como se veía antes?

T. V: o sea yo profesionalmente exigente, yo quería que mis alumnos rindieran, te fijai que yo no me podía permitir, ahora si bien es cierto todavía exijo y todo lo demás, pero primero yo pienso que yo tengo alumnos con cáncer, o sea, me interesan otras cosas más. O sea si bien es cierto que los niños aprendan, pero también es cierto que yo no le puedo exigir a un niño que viene llegando de una quimioterapia, cuando viene súper mal que... no puedo, tengo que buscar otras alternativas, a mi como educadora me exige buscar otras formas pa entretener a ese niño, que aprenda no de una forma latera, me entiende? Ahora recurrí al notebook, a mi que me saca de apuros el y con eso los encanto y les pongo el "Abrapalabra" y están aprendiendo y están jugando, entonces también es diferente, como profesora.

(Nuevamente somos interrumpidas, se da por finalizada la grabacion de la entrevista.)

Entrevista a docente 2

Lugar donde estudió pedagogía: UMCE, y luego en la ARCIS

Título: Educadora diferencial y Educadora de Párvulo

Años de praxis educativa en la institución: me desempeño aquí , en la escuela hospitalaria, hace 3 años más o menos.

En qué otras instituciones ejerciste la docencia

Yo trabajé en otro hospital; en el San Borja Arriarán con niños quemados, y también tuve en, dentro del mismo contexto, hospital, que es lo que me apasionaba cuando estudiaba.

¿Nunca has tenido experiencia en otros tipos de colegios?

Hice práctica en otros colegios, pero lo que más me gustó fue la experiencia hospitalaria.

Hice práctica de observación e intervención en otros colegios.

¿Cómo llegaste a trabajar en esta institución?

Bueno como han llegado Casi todas, por las casualidades del destino, me llamaron porque conocí a una persona en un congreso, nos pusimos a conversar. Yo quería ingresar a una escuela hospitalaria pero es muy difícil entonces dije, si no puedo entrar, entonces crearé una, y empecé a investigar en que hospitales no había y empecé a

hacer toda la gestión para saber como iniciar una escuela hospitalaria en otro hospital. Y esta persona a la que yo le pregunté, era la directora de acá en ese entonces. Y después pasó tiempo, y se acordó que yo alguna vez le había preguntado, se abrió un cupo y me llamaron. Y así fue como llegué acá, por esas cosas del destino que no tiene nada que ver con lo otro.

¿Hace cuanto tiempo ejerces en esta escuela hospitalaria?
Yo llevo tres años en esta escuela

Dejando aparte tu gusto por la escuela hospitalaria ¿Qué opinas de ella? ¿por qué te gusta? ¿cómo es? ¿cuál es la labor que realizas con los niños?

Mira yo creo que la escuela hospitalaria, primero que todo, el gran atractivo que tiene para mí es que son niños que a veces son mirados como niños no normales, niños enfermos, pero en realidad son niños que tienen que recibir atención y educación igual que todos. Y en ese afán de igualizar un poco la educación, me gusta lo difícil, entonces dije: Ah!! Pobres, no pobres niños, sino que lata que estos niños se queden sin educación, así que tiene que haber valientes que se atrevan, que tengan que estar ahí.

¿y tú eres una valiente?

Si, y yo soy una valiente y quiero estar ahí, me entendí.

Según tu opinión y tu experiencia en las escuelas hospitalarias ¿Cuáles serían las fortalezas y debilidades de la pedagogía hospitalaria?

Yo creo que la gran fortaleza, es el trabajo con amor, porque más que..., si uno ve lo pedagógico mucho, pero también ves mucho, el apoyo afectivo que le tienes que dar al niño durante este proceso que el está sintiéndose mal físicamente y que tu lo puedes animar y le puedes mostrar que el es un niño, y que puedes sacarlo de esa situación, que lo está pasando mal con educación y con afecto .y eso encuentro que es una fortaleza.

Que encuentro que es debilidad, que por ejemplo en lo pedagógico, de repente un niño falta un mes, ¿Cómo vuelves a retomar con ese niño?, es difícil, no imposible. Uno aquí trabaja como algo más personalizado, entonces... Así que yo creo que esa es una debilidad. Y la otra es que de repente siento que somos muy sobre protectoras también con los niños, a pesar de que tratamos de educar todas, de repente nos quedamos también, pegadas en que, ya bueno, no le vamos a exigir tanto. Entonces de repente nos quedamos en..., aunque uno trata de ser rigurosas, en ya bueno dejémoslo hasta ahí, no sigámoslo presionando, bueno y otras veces decimos no, sigamos, sigamos, es cómo equilibrar esas situaciones, es la debilidad. Aunque también creo que es una fortaleza, si lo miras por el otro punto de vista.

Idealizando un poco ¿Cómo mejorarías la pedagogía del aula hospitalaria?

Yo si, bueno veo, que no te lo dije en la anterior respuesta, que existe hartas falencias con la reinserción en las escuelas de origen. Ellos se van y se van, o sea tu orientas a las mamás donde debe llevarlos, orientas... pero no hay un nexo firme entre la escuela de origen y la escuela hospitalaria. Entonces como devuelves tú a ese niño al sistema regular sin dar cómo charlas, contar a otros compañeros porque no estuvo, qué le pasó, cómo llegó, la enfermedad no es contagiosa. Porque hay niños que son discriminados por eso, bueno qué es el cáncer, explicar eso en la escuela donde va a ir, donde llega el niño.

¿Tu crearías una especie de programa?

Yo creo que sí, más bien un protocolo de reinserción, o sea cuales son las medidas que nosotros como escuelas vamos a tomar para que este niño vuelva a la escuela regular

¿Es cómo un desafío entonces?

Desafío, para las valientes, aquí tenemos varias valientes.

¿Consideras tú que es importante integrar a todo el entorno en la labor que realizan ustedes con los niños?

Definitivamente, tu sola no puedes con los niños, porque en la escuela están solo cuatro horas ¿que haces tú si con los papás están todo el resto y tú no los consideras en este proceso?, o sea estarías nadando contra la corriente, en cambio si nadas con los papás es más fácil porque es en beneficio de los niños.

¿De qué forma ustedes trabajan con los papás?

Bueno mira, como un plan estructurado con los papás, no hay nada que esté en papel escrito, pero si se hacen cosas con los papás, por ejemplo tenemos un proyecto de biblioteca, en donde los niños se llevan... en el primer semestre fue así, se llevaban un texto que debían leer con sus papás el fin de semana y la otra semana socializarlo con lo que más les gustó, que fue, que lo dimensionaran en alguna obra artística o que los papás le ayudaran a escribir que fue lo que más les gustó. Esa fue la primera actividad que hicimos con los papás. El segundo semestre hicimos un cuento, es un cuento viajero, que todas las semanas se va a una familia y se extiende el cuento. Es una sola historia que se va aumentando y los papás han estado súper interesados en la actividad, incluso quieren que el cuento ahora cuando se termine, pase ahora por todas las casas para ver como quedó, que es lo más óptimo. Y además a los papás siempre se les está contando en qué van sus hijos, se conversa diariamente con los papás, aquí no tienes un día para entrevistas, o que mandas por libreta lo que está pasando, los papás se van enterando diariamente en lo que van sus hijos y tú les vas dando las sugerencias de lo que tienen que hacer en la casa.

¿qué es para ti la integración social? ¿cómo la percibes?

Depende del punto de vista que lo tomes, no sé, ¿te refieres al concepto?

Un poco del concepto, pero asociado a la labor que realizan con los niños durante todo el proceso que se mantienen en esta escuela hospitalaria. Por ejemplo puede ser visto en relación a cómo los niños y niñas se relacionan con las instituciones que vienen a visitarlos, ó a otras personas de la comunidad que se acercan a ellos.

Mira...para los niños es complicado el tema de la inserción social, mirado a partir de las visitas, porque de repente es demasiado, cómo ¡qué lata! Otra vez nos vienen a mirar a los monitos raros.

Es por eso mi pregunta ¿cómo ven en este contexto la integración social? Porque para nosotras que lo vemos desde fuera, puede parecernos muy entretenido que los vengan a ver, que conozcan a otras personas, que establezcan algunos vínculos con personas, que quizás en otras circunstancias no tendrían la oportunidad de hacerlo.

No, para nada, al contrario, no es entretenido, pero es algo que tampoco no podemos no hacer porque las personas que vienen a visitar son las personas que nos ayudan y sostienen económicamente. Nosotros somos una fundación, no tenemos recursos propios, no generamos recursos tampoco, entonces todas estas personas son las que colaboran con la fundación y tienen que venir a observar lo que se hace. Entonces tu no puedes decir, en realidad no vengan, estamos en clases. Sin embargo esto se ha ido

canalizando, porque antes las visitas no eran como lo son ahora, generalmente visitas que vienen y miran, y están un rato aquí y se van. Todos querían llegar a hacer fiesta. Imagínate todas las semanas en fiesta, ¿cuándo avanzan en lo demás? es difícil, además que también si tienen fiesta todas las semanas no entienden para que vienen al colegio. O vienen al colegio o a fiestas.

Yo no veo entonces la inserción social por este punto de vista

¿Cuál sería entonces, tu forma de mirar la inserción social?

Bueno, yo lo veo que va por el tener la oportunidad de estudiar lo que antes no tenían la oportunidad. Porque antes, ellos, cuando estaban enfermos no podían ir al colegio, porque ningún colegio los recibe con 6 o 8 meses de inasistencia. Yo creo que la inserción social va por tener este espacio donde puedan seguir perteneciendo a la sociedad sin quedar excluidos por estar enfermos.

¿Tú consideras entonces que las escuelas hospitalarias promueven la inserción social?

No puede ser de otra forma, antes estos niños que estaban con tratamiento estaban dos años fuera del sistema y después era muy difícil que te reincorpores teniendo dos años de pérdida escolar. O sea, un niño que va con desfase de dos años, no tiene ninguna gracia, por ejemplo voy en 5º, y yo me quedé pegado en 5º y mis compañeros van en Séptimo, y yo vuelvo a 5º con la edad de séptimo. Es complicado para ellos, además que tuvieron un período que físicamente no lo pasaron bien, estuvieron mucho tiempo aislados, ahí, porque pueden visitar pocos lugares, hacer actividades con poca gente por las infecciones intrahospitalarias, por esto o por lo otro. Entonces, lo chiquitito que era este mundo, y ahora lo grande que se abre con esta posibilidad de la escuela. Yo creo que por ahí va la inserción social, mas que por el contacto con esas visitas de entidades que vienen a conocer el lugar y a la gente a quién van destinados sus recursos.

¿Qué actividades, de las que realizas diariamente, crees tú que ayudan a favorecer la integración social? ya sean pedagógicas o de otro tipo.

Sí, yo creo que lo que hacemos todos los días, pero yo creo que nos falta mucho, siendo sincera, nos falta mucho, mucho.

En esta semana, o la anterior, vino el creador de lego a conocer la escuela hospitalaria, ese caballero, el Willy. Fue espectacular, yo creo que los niños pueden mostrarse a la sociedad, no sé, ellos visitar otros colegios, Mostrar lo que hacen, no sé... hacer instancias para unir a otros grupos de escuelas regulares en un contexto distinto y en otras partes que no los conocen, y explicarles que estos niños y niñas aprenden, que van a mejorar, que van a volver a sus escuelas, que se van a mejorar en un gran porcentaje.

Pero aunque lo mires cómo que les falta, igualmente realizan actividades me imagino.

Si, si, no es que nos quedemos en nada, igual hay una preocupación constante de lo que hay que hacer.

Dentro de tu labor, en que medida consideras el entorno social significativo de los niños y niñas

Yo creo que es súper importante, no puedes ver a los niños solos, tienes que ver el contexto en el que están viviendo sus familias. O sea, todo lo que tú haces tiene que tener relación con la familia, o sea, no puede quedar ahí aislado, y también con su entorno inmediato, en este caso son los niños de su escuela, de su comunidad. Por ejemplo, hoy día no más fuimos a dejar las cajas de reciclaje. Estamos reciclando para ayudar a otros, porque también ellos sienten que a ellos los ayudan todas esas personas

que vienen a verlos, pero nosotros también podemos ayudar a otros, no siempre tenemos que estar esperando recibir, sino también en dar. Y se dieron cuenta...pequeñita de kínder, pequeños chicos, chicos, que en vez de votar esa caja, si guardaban podían ayudar a otros. Y fue súper interesante la actividad, hoy día fuimos a dejar las cajas, fue lindo, lindo, ellos estaban súper contentos.

De qué forma podrías integrar aún más el entorno social de los niños y niñas
Bueno hay varios proyectos, como por ejemplo el de robótica, los niños van a participar...los niños más grandes en un mundial de robótica, ya fueron al inter escolar nacional y sacaron medallas al trabajo en equipo. O sea son niños que se están dando a conocer, y a conocer además que en su escuela se hacen cosas y también pueden competir con niños que están sanos y que en las mismas condiciones se pueden llegar a hacer las mismas cosas.

Cuáles serían entonces las motivaciones que tienes para continuar realizando tu labor en este tipo de escuela

Bueno, es lo que yo te decía al comienzo, son niños que al igual que todos necesitan que hayan personas que los eduquen y que les pongan ganas, corazón, y que no se queden tampoco en decir "ah, está enfermito" y lo disculpen, dejémoslo.

¿cómo fue que terminados los estudios pensaste sólo en la escuela hospitalaria para ejercer, porque podría haber sido una difícil decisión?

Bueno, yo soy igual que el caballo, tenía un solo punto fijo, sentía que esa ayuda profesional que tu puedes prestar es retribuida también por la situación donde estás, no sé si se entiende, no es que estés haciendo ni caridad, ni que te estén devolviendo...pero la satisfacción que tu tienes de trabajar con estos niños, yo creo que es un poco mayor que la que se tiene con los otros niños, en otro lugar. Yo creo que ese niño que de repente está tan mal físicamente y después lo ves sano, que está bien y se acuerda que tu trabajaste con él en sala tanto tiempo, que lo ibas a ver al hospital, eso te llena el corazón, es como decir ¡ah! Por eso debía estar ahí.

¿Cómo conociste la labor en las escuelas hospitalarias?

Cuando estaba haciendo la práctica, igual me tocó ir a una escuela hospitalaria, a cirugía, ahí lo conocí y dije, esto es para mí, no hay otra cosa.

¿qué es lo que destacarías de tu labor pedagógica?

Yo destacar..., bueno no sé, uno se quiere, pero se preocupa más por lo que va más mal, que por lo que está saliendo bien. Me cuesta ver lo que se está haciendo bien. Yo creo que , que los niños estén viniendo a pesar de..., que mantengan una buena asistencia y que tengan ganas de venir al colegio, para mi ya es un logro, y pensando que son hijos de papás aprensivos, con hijos chicos, únicos y que están pasando por esto, y que los lleven al colegio y te los entreguen a ti para atenderlos algunas horas, yo lo encuentro, que ya eso es hartó.

¿Cuál es la retroalimentación que recibes? Porque diariamente tu entregas hartó, pero qué recibes de parte de los demás, ya sea la institución, tus pares, tus alumnos?

Bueno, de la institución, es que siempre están pendientes, agradeciendote verbalmente la labor que tu haces. Pero también invierten plata en capacitarte, y te demuestran que creen en ti, te agradecen tu labor cuidándote. Hay un trabajo que se llama...un programa

que te hacen los meses de verano, que son “el cuidado del cuidador”, cómo se cuida a aquellos que están trabajando con estas personas que están en un contexto difícil, cómo tu no te quedas afectivamente, cómo tu no te deterioras afectivamente con las situaciones que tienes que enfrentar a diario, y estos programas los hacen para cuidarlos, y eso lo hacen porque nos quieren, nos valoran, y lo que hacemos con los niños. Pero más de lo que te diga la institución, que por un lado si te halaga el ego profesional, pero por otro lado, lejos lo más rico, es cuando los niños te dicen, te quiero, gracias tías, mira aprendí. O cuando tu los ves al principio de año, y los ves al final de año, y los niños son otros, más grandes y que saben más cosas, que fue rico lo que vivieron contigo. Y cuando vienen niños que ya han pasado tiempo atrás, dos años..., y te pasan a saludar, parece que algo, algo marcaste, algo dejaste, alguna huellita chiquitita.

¿qué esperas desarrollar en tus estudiantes?

Ya, ah que difícil, yo lo que quiero es que los niños puedan expresarse, que puedan hablar e indicar sus ideas claramente a pesar de ser chiquititos, que más...que más que aprender letras, números, nociones, que puedan sacar de esto una experiencia buena, que digan no es tan malo estar enfermo, si lo puedo superar, y así como puedo superar esto ahora, puedo superar lo que me presente la vida. Y por eso siempre estamos como dándole al tema y, vamos tú puedes, no mira éste es un problema corto.

¿Le dan mayor importancia entonces a los aprendizajes de vida?

Sí, a los aprendizajes transversales, bueno y también a los aprendizajes pedagógicos, sí porque van a ingresar a una escuela donde ellos necesitan saber, y que no fue tiempo perdido. Pero sí lo más importante, es que vayan las dos cosas como alineadas, pero personalmente me gustan más los aprendizajes de vida.

¿Cuáles han sido tus mayores logros educativos?

Tengo un alumno que ha estado dos años conmigo, Gessener. Era un demonio, esa palabra es sencilla no más, era un niño muy, muy, muy malcriado, un niño insolente, muy insolente, y ver que después de ser un niño impertinente e insolente ahora tienes un niño que logra saludar, que logra realizar una actividad sin quejarse, sin mandarte a la punta del cerro, sin irse de la sala, yo creo que es un logro grande, muy grande y también trabajar junto con su mamá.

Porque yo trataba por ejemplo el año pasado, que en cuatro horas encauzar a este chiquitito, pero pasaron unos meses, y yo dije ah!no, yo sola no puedo lograrlo, no hay forma de hacerlo si conmigo está cuatro horas y con la mamá y el papá está las otras veinte, entonces yo no puedo ir sola. Tuve una entrevista con la mamá, comenzamos a hacer un trabajo estructurado las dos, la misma línea de respuesta, es decir, si Gessener pide algo, por favor responder las dos de la misma manera, controlar los horarios de televisión, empezar a ver que este chico no se quedara en , a ver...que este chico no va a caer bien en ninguna parte, nadie lo va a querer, va a caer en algún tipo de delincuencia, porque no cabe en los cánones sociales. Entonces el trabajo que se ha realizado con él, yo creo que ha sido el mayor desafío.

Tienes la experiencia de algún alumno tuyo que se haya reinsertado en su colegio ¿sabes como le ha ido?

Les ha ido bien, han vuelto. Pero lo que sí echan de menos mucho, y es lo que de repente me digo, será bueno o malo que ellos, los chiquititos, quieren tener a la tía amorosa, que los felicitaba por todo, que estaba encima, que le daba besitos, y se encuentran en un lugar donde para ellos todos son iguales, y no es el mismo trato. No sé

de repente si es beneficio o debilidad, el tratarlos así porque en realidad para que después lo pasen un poquito mal, considerando las etapas, quizás sería bueno que estuvieran un poquito más listos para la transición a otros colegios, donde las personas no son tan así. El cuestionamiento es que por un lado sería bueno, pero por el otro no sería tan bueno...

¿Es bueno entonces, o no?

Sí, si tengo que elegir, yo encuentro que sí que es bueno, que la pedagogía del amor es lo mejor para estos niños.

Bueno, gracias.

Entrevista a docente 3

¿Dónde realizaste tus estudios superiores?

En la universidad Católica, yo estudié pedagogía básica pero lo que yo primero que quería estudiar era educación diferencial porque tengo un vínculo directo, tengo una hermana con un retraso y yo entonces hacia clases a niños autistas, en el mismo colegio donde está mi hermana y a mi me encantaba ese tema, de hecho yo estaba estudiando diplomacia en la Chile y después dije no, lo mío es la pedagogía. Y yo iba a entrar a diferencial y después dije no, primero prefiero entrar con niños comunes y corrientes, par entrar mas potente al tema y después en función de eso seguir avanzando, después me quedé pegada en la pedagogía porque me gustó, no me siento con las herramientas para actuar con niños con trastornos mayores aunque igual me estoy acercando de alguna u otra forma.

¿Cuántos años llevas ejerciendo?

En este cargo llevo cuatro años, y ligada a lo que es educación...antes había trabajado 8 años en los ignacianos, los jesuitas.

¿Y cómo llegaste a trabajar aquí?

Llegué acá porque yo trabajé en la Católica haciendo el portafolio, validando el instrumento de elaboración de pruebas de una fundación de evaluación, y mi pediatra, o sea la pediatra de mis niños es la directora ejecutiva de acá, entonces ella siempre me estaba siguiendo la pista, o sea "Dani, donde estás, que estás haciendo y cosas así...entonces como ella había visto que yo me había independizado y estaba viendo todo el tema de la evaluación, ella me dijo que por qué no venia a estas escuelas hospitalarias a evaluar que era lo que se estaba haciendo...entonces yo vine hasta acá y me encontré con un proyecto maravilloso pero donde también había mucho que mejorar en el tema de la educación y me contrataron y me quedé acá no mas....

Si profundizamos un poco mas en esto...tu me podrías decir qué es lo que opinas de la pedagogía hospitalaria...en términos de fortalezas y debilidades....a nivel general y enfocada en la fundación

En si, el tema de la pedagogía hospitalaria es fundamental, es un área de la educación que tiene que existir y que tiene que ser reconocida a nivel del ministerio de educación y del ministerio de salud y a nivel general yo creo que hemos logrado generar un avance en lo que es la parte legal y el reconocimiento de esta pedagogía....pero falta lo que es del

papel al día a día, lo que es empapar a las personas que están ligadas a esto, a las familias, los docentes, y las personas que trabajan aquí, son los que mas se desgastan en este tipo de escuelas, pero falta que se vincule la otra gente que es fundamental, vale decir, los médicos, el área de salud mental, la comunidad, las escuelas de origen se comprometan, es decir que se validen todos los otros roles que no se están trabajando ni potenciando como debería ser

¿Y tú cómo crees que se podrían potenciar esos roles? ¿ Contextualizar este entorno significativo hacia la pedagogía hospitalaria

De partida, yo creo que intuitivamente y ahora respaldada por un curso que estábamos haciendo de la Universidad de Barcelona, yo creo que primero que nada hay que hacer difusión de las escuelas en si y segundo hacer valer que es lo que se entiende por niño enfermo...cuales son sus derechos y para esto se necesita hacer este vinculo y este link con las escuelas de origen. Por lo tanto el ministerio de educación debe dar cabida a este espacio para generar este vinculo...es importante hacer este vínculo para que exista un reconocimiento de que este tipo de niño porque van a llegar siempre, va a ver este niño y hay que reconocer que es un niño especial en el requerimiento de ciertos resguardos pero que son igual de validos que los otros niños...por ahí yo creo que va...y también avanzar en todo lo que es instrumentos formales de la propagación y por último que las universidades en si den y adecuen en sus mallas curriculares la pedagogía especial u hospitalaria. O bien que las facultades de salud, como medicina o enfermería vayan incorporando dentro de sus mallas curriculares una cátedra de educación de niños hospitalizados...a todos nos ha tocado que entramos aquí y no teníamos idea de que existía este tipo de pedagogía y pensemos que llevamos ya 10 años de existencia. O sea no somos un tipo de pedagogía nueva...por eso encuentro que es una tremenda misión para las universidades

Aparte de las campañas...cuales son las actividades o los modos de difusión que ustedes realizan para acercar a la comunidad a las aulas, por ejemplo, ustedes abren un día la fundación para abrir a la comunidad.

Nosotras queremos a partir del próximo año, establecer el tema de cómo mostrar la fundación de distintas formas y una de las cosas queremos tener dos jornadas al año en donde se abre la casa, tener la casa abierta, donde toda la gente venga a conocer la fundación sin que un poco se invada el mundo del niño, como respetar su confidencialidad porque pasa que ahora, entra Pedro Juan y Diego, todos van, todos se quieren sacar la foto con el niño y se genera una invasión que a mi por lo menos a nivel de educación me preocupa porque se interfiere la rutina escolar del niño....por un lado eso, por otro lado tenemos siempre la captación de voluntariado ya sea por página web, que llegue por dato, como sea, la idea es que la persona que quiera venir, pase por entrevista, por psicólogo dependiendo de las habilidades y el trabajo que quiera ofrecer, se va ligando a la fundación, puede ser por casa de acogida, por nivel administrativo, ahí se va viendo las áreas en donde haber voluntariado, no necesariamente debe estar pegado al niño. Por otro lado se trabaja mucho con las empresas de los sectores, en este caso líder, ya sean empresas privadas o instituciones públicas...nosotras creamos un proyecto y lo llevamos a las empresas para ver si ellas las pueden financiar o cofinanciar...es decir una parte la entregan ellos y otra parte la entregamos nosotros y así generamos un vinculo...

Y si hablamos mas de las familias, cuales son las actividades que se realizan para generar un vinculo mayor con el niño o bien potenciarlo

Yo creo que ahí estamos en deuda. Yo siento que todavía ahí falta mucho, o sea deberíamos hacer un trabajo mucho mas interesante con ellos, los integramos, les contamos del proceso escolar, se que los médicos a su vez también les cuentan en lo que van en cuanto al diagnostico y el tratamiento..pero no hay mas que eso, y desde el área de la psicología del área de la prevención del acompañamiento, desde talleres de cómo descargar esta gran mochila, pero siempre en los momentos claves del proceso, no mas allá de los momentos claves. Siempre son casos específicos, siempre es, Ah, porque nos llego tal cosa lo hacemos, pero no es que tengamos agendado cuatro talleres de manualidades, cuatro talleres de coloquio, no hay actividades establecidas.

O sea se desarrollan actividades enfocadas hacia la comunidad mas que a la familia? En casa de acogida se realizan unas cosas pero ahí estamos hablando de los papas DE casa de acogida y dejamos de lado muchos casos que no abordamos, los papas que dejamos de lado. Entonces esa es una meta para el próximo año, esta dentro del presupuesto.

Y si nos enfocamos un poco mas en los niños de la fundación, ¿Qué es lo que se espera que los niños logren una vez que salgan de aquí?

Nosotros lo que esperamos, es un desarrollo integral del niño aquí en las escuelas, por un lado la integración...también haber ofrecido habilidades por el paso por nuestras escuelas, también haber ofrecido aptitudes para que ellos fuesen capaces de abstraer y aprender los conocimientos, que sean capaces de desenvolverse de buena manera dentro del ámbito escolar, sin desertar y sin estar metidos en una burbuja...principalmente ellos se desarrollan aquí desde la parte académica, desde la parte emocional y física. Con nuestros especialistas que los pueden apoyar cada uno dentro de su área. En cierta forma como que hemos estado bien, todavía como que estamos un poco flacos en el área de integración social, los criamos muy burbujas, entonces llegan a un sistema en donde no hay tanta protección, hay muchos niños, etc, eso ha ido cambiando porque en un minuto era mucho mas protector, ahora ha ido cambiando en función del mercado en el cual van a salir y tratando de establecer este camino. Pero nos pasa que nosotros ya no podemos hacer mas porque ahora las que tienen que abrir sus puertas son las escuelas de origen o recepción es ahí donde esta el problema, ellas tienen que ser capaces de aceptar que este nuevo niño requiere de ciertas características y nosotros no tenemos contacto con las escuelas de origen....esta dentro de la agenda y esperamos algún día poderlo hacer más efectivo pero falta que exista un coordinador que se dedique solamente a eso a hablar con el profesor jefe, a hablar con el director de la institución ...que entienda las características de este niño que va a llegar qué le ha tocado vivir, cuales son las valuaciones que se le han realizado, como ha sido este proceso de enseñanza. Y a veces pasa que algunos de ellos son discriminados, o por el lado de exigirles demasiado de acuerdo al currículo establecido o bien por el otro lado de decirle “ tu eres un niño con cáncer por lo que no te voy a enseñar nada porque eres un tonto”. En las escuelas tradicionales hay una serie de prejuicios que los van discriminando por su enfermedad. Nosotros ya lo hemos reevaluado, llevamos un par de años viendo con un grupo de científicos en investigación del impacto que tiene para un niño salir de la fundación a nivel de reinserción escolar. De hecho es un estudio que queremos hacer el otro año porque ya nos han dicho que tenemos las herramientas para hacerlo....pero el tema ya no va por nosotros sino por lo que esta pasando afuera, en las escuelas tradicionales o bien afuera al tomar estos niños. Primero queremos hacer una investigación base de lo que pasa desde nuestra fundación afuera en las escuelas. En el área pedagógica, si sirve o no

sirve, desde el área medica, hacia el área académica. Y en función de eso, expandir la investigación a ver que pasa con todas las escuelas hospitalarias en cuanto al tratamiento de las enfermedades y patologías, y ve que pasa con todo eso y la reinserción hacia la educación mas normalizada. Ver si encontramos este apoyo con universidades como te decía anteriormente.

¿Se establecen relaciones de apoyo con otras fundaciones de escuelas hospitalarias?

Mira, así como redes de apoyo.....quiero ser súper honesta, no, pero lo que si estamos tratando de hacer es mejorar los vínculos de comunicación con las distintas fundaciones, estamos tratando de comunicarnos, traspasar la información que sea pertinente, que sea válida...de repente participar en proyectos juntos, de repente realizar cursos de perfeccionamiento....hay una institución que es la CEDAW que auna a todas las escuelas y logra hacer durante el año ciertas actividades, pero todavía siento que no hay una red de apoyo así como tan potente. Nosotros como fundación estamos con coaniquem haciendo ciertas alianzas pero estamos recién en esta etapa de hacernos amigos así como todavía.

Cual es la mayor retroalimentación que tu percibes de trabajar en esta fundación, los mayores éxitos, las mayores satisfacciones.

Chuta, en general de lo que yo me siento súper, súper orgullosa es del modelo que estamos aplicando a nivel de escuelas hospitalarias. No quiero que suene soberbio pero somos un gran referente a nivel nacional y lo confirmamos ahora que vinieron los españoles, conocieron en terreno la obra, hablo de todo y se sorprendieron del modelo que estamos aplicando pues dijeron que era un súper buen modelo. Creo que también he crecido como profesional a nivel de los servicios y además creo que he crecido junto a la fundación pues desde lo que éramos hasta lo que hemos logrado ahora hay demasiados avances, nos estamos acercando a lo que es una planificación obviamente enfocándonos a todo lo que implica esto, o sea no vamos a caer en un tema academicista sino que a un tema mas transpersonal totalmente.

Si nos lanzamos a un tema mas administrativo, cual es el perfil de las docentes que deben ejercer en estas escuelas hospitalarias

Flexibilidad, estabilidad emocional, conocimientos serios, conocimiento y comprensión de lo que son ciertos conceptos pedagógicos, manejo de pedagogía, psicología, estructurar una buena clase, mas allá de que sea una lumbrera pero mientras entienda eso de la educación personalizada, con eso estaríamos listos

Que otro tipo de capacitación reciben, que manejo de instrucciones reciben las docentes?

Todo curso o toda instrucción que haya ya sea del Mineduc, de instituciones privadas de lo que es la CEDAUH como tal se van a una suerte de sorteo, o sea los profesores que están dicen a que curso quieren ir, se van yendo a los cursos, y en enero tenemos 15 días donde nos retroalimentamos donde el profesor que fue imparte nuevamente el curso a sus compañeros. Siempre es una de cada escuela, cuando podemos invitamos a mas profesores a estar en el curso. Pero por ejemplo cuando hay cursos como ahora del ministerio de educación que era una oportunidad increíble ahí mandamos a una escuela completa que es la del Sótero y de aquí fuimos una profe y yo pero esta es una instancia súper rica de retroalimentación y uno sabe como docente que es rico cuando tu

sostenedor sabe lo que tu necesitas como profe y te apoya. Además nosotras aquí somos puras mujeres, las chiquillas cuando necesitan algo o quieren aprender no se que o están desgastadas van, buscan, llegan con propuestas, se toman, se estudian y ojala se apliquen.

Ahora lo último, cual es la motivación y la implicancia de las aulas multinivel, el por que de ellas

Pasa netamente por lo que es el contexto y lo que es el presupuesto. Piensa que nuestro universo de matrícula es súper reducido aunque eso no nos justifique, o sea nos encantaría poder hacerlo pero no nos alcanza el presupuesto para una salita o un docente para cada uno de los niveles; pero además que el lugar físico no te permite tener espacio por ejemplo aquí en el Ezequiel no tenemos por donde, entonces pro un lado te juega en contra la estructura del lugar que tienes, por otro lado la matrícula es muy reducida y también te juega en contra que debes tener ciertas condiciones para dar abasto pensando en todos los requerimientos entonces tendría que abarcar por aula terapeuta ocupacional, psicopedagogo, docente, psicólogo, etc.

Y por ultimo, cual tu crees que es la motivación para la inscripción y permanencia de los padres para sus hijos en estas escuelas hospitalarias

Los papas en el momento en que les dicen que existe la escuela jamás piensan en ah, que rico no va a perder el colegio, son muy pocos los que piensan así. Yo creo que para ello es un regalo que exista la escuela, como que en estos momentos llega un regalo, no analizan cual es el objetivo, no tienen idea de eso en ese momento, pero al momento en que llegan a dejar un poco de lado la enfermedad de su hijo recién empiezan a ver el significado que tiene la escuela, ven claro, que hay una conveniencia en el tema de conseguir o terminar el tema del estudio y también se le entregan las herramientas para la vida. Es la oportunidad porque de partida pueden ver la mejora de su tratamiento yo encuentro que hay niños que se mejoran por sus compañeros y por otro lado es una ayuda a salir adelante, lo pasan increíble ellos, por esto son muy pocos los que no van a clases porque es un descubrir otro igual a ti que pasa por lo mismo que tu entonces se complementan ,aprenden y lo pasan chanco juntos.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

PAUTA DE OBSERVACION EN AULA
INSTITUCION: NIVEL: OBSERVADORA:

Categoría	Observaciones
Relaciones entre pares	
Actividades pedagógicas	
Relación profesor - alumno	
Apertura de la institución educativa hacia la comunidad.	
Integración de la familia al proceso escolar.	
Prioridades educativas del profesor (contenidos, hábitos, etc.)	
Interrelaciones educativas entre los niños/as de distinto nivel de la misma sala.	

CEDULA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PROFESORES
INSTITUCION: NIVEL: ENTREVISTADO (A): ENTREVISTADORA:
1. Datos sociodemográficos:
1.1: Nombre 1.2: Edad 1.3: Lugar donde estudió pedagogía: 1.4: Años de praxis educativa(en general y en la institución en particular): 1.5: Lugares donde ejerce la docencia:

2. Rol de la educación:

- 2.1: ¿Cómo llegó a trabajar aquí?
- 2.2: ¿Hace cuanto tiempo que ejerce en esta escuela y/o aula hospitalaria?
- 2.3: ¿Qué opina sobre la pedagogía hospitalaria, en términos de fortalezas y debilidades?
- 2.4: ¿Cómo podría a su juicio mejorar la pedagogía hospitalaria?

3. Integración social y educación:

- 3.1: ¿Considera usted importante la integración del entorno social dentro de la labor pedagógica hospitalaria?
- 3.2: ¿Qué es para usted la integración social?
- 3.3: ¿Se establecen redes de apoyo y/o comunicación entre otras fundaciones dedicadas a la pedagogía hospitalaria? Mencione la forma de proceder.
- 3.4: ¿Usted cree que la escuela hospitalaria promueve la integración social de los niños y niñas?
- 3.5: ¿Usted cree que las actividades que aquí se realizan favorecen la integración social de los niños y niñas? ¿En que forma?
- 3.6: ¿Dentro de su labor pedagógica en que medida es considerado el entorno social significativo de los niños y niñas?
- 3.7: ¿De que forma usted integraría en mayor medida al entorno social de los niños y niñas?

4. Motivaciones de ejercicio docente en contexto hospitalario:

- 4.1: ¿Por qué eligió trabajar con niños/as en condición hospitalaria?
- 4.2: ¿Qué es lo más destacable de su labor pedagógica en este contexto?
- 4.3: ¿Cuál es la retroalimentación que usted percibe del ejercicio docente en este contexto?

5. Expectativas en torno a la educación:

- 5.1: ¿Usted en sus clases le otorga mayor prioridad a lo relacionado con los hábitos, la entrega de contenidos u otros? Mencíónelos.
- 5.2: ¿Qué espera desarrollar en sus estudiantes?
- 5.3: ¿Cuáles han sido sus mayores logros educativos en este contexto?

ANEXO PARA DIRECTORA FUNDACIÓN NUESTROS HIJOS

- Características y requerimientos de los profesores que trabajan en las escuelas hospitalarias de la Fundación.
- Capacitación y perfeccionamiento que reciben los educadores(as) que trabajan en la fundación.
- Motivos e implicancias de salas multinivel para niños y niñas de distintas edades.

PAUTA GRUPO FOCAL NIÑOS Y NIÑAS ESCUELAS FUNDACION NUESTROS HIJOS

1. Satisfacción en la asistencia a la escuela hospitalaria y motivos: ¿Te gusta venir a este colegio? ¿por qué?
2. Fortalezas de la escuela hospitalaria (mayor agrado): ¿Que es lo que más te gusta de este colegio?
3. Asistencia a alguna escuela regular: Antes de estar acá ¿ibas a otro colegio? ¿Cuál te gusta más? ¿Por qué?
4. Percepción de las actividades educativas que ofrece la escuela hospitalaria: ¿Te gustan las clases que hacen acá? ¿por qué?
5. Debilidades de la escuela hospitalaria: ¿qué es lo que menos te gusta de este colegio? ¿Qué le agregarías al colegio para que fuera mas entretenido?

PAUTA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PADRES Y/O ADULTOS RESPONSABLES

1. Datos sociodemográficos:
 - 1.1 Lugar de vivienda
 - 1.2 Integrantes de la familia
 - 1.3 Número de hijos
 - 1.4 Miembros de la familia que padecen de algún tipo de enfermedad y tipo de patología
 - 1.5 Tiempo de permanencia en la escuela hospitalaria
 - 1.6 Permanencia a escuelas regulares
2. Motivación para la inscripción y permanencia en la escuela hospitalaria
3. Fortalezas y debilidades de la escuela hospitalaria a la que asiste su hijo(a)
4. Cambios positivos o negativos que haya experimentado su hijo(a) desde que asiste a la escuela
5. Diferencias percibidas entre la escuela regular y la escuela hospitalaria
6. Expectativas en torno a logros que alcance el hijo(a) asistiendo a esta escuela hospitalaria
7. Participación en torno al proceso educativo del hijo
8. Percepción referente a la comunicación entre profesores y padres de la escuela hospitalaria
9. ¿Establecen redes de apoyo y/o comunicación entre otras fundaciones y/o personas en situación similares a la de Uds.?

Grupo focal

Cuento de introducción al grupo focal

Josefa no quiere ir al colegio¹

Como todas las mañanas la mamá de Josefa la despierta con un beso. Josefa había estado muy enferma, ella hace mucho tiempo no había ido al colegio.

- Josefa, levántate hoy es tu primer día de escuela luego de haber estado un mes en el hospital.
- No mamá, no quiero, prefiero quedarme contigo para que vayamos al parque.
- Pero hija, piensa que estarás con tus amigos y tu profesora de nuevo, además aprenderás muchas cosas.
- Pero para que mamá, si tu me lo puedes enseñar todo.

Después de muchos llantos y pataletas, finalmente Josefa y su mamá van al colegio. Pero al llegar al colegio, Josefa hace una pataleta de aquellas que solo ustedes saben hacer. En cuanto ve a la profesora, la niña se agarra fuertemente de su madre llorando.

Prof: ¿Qué pasa Josefa?

Mamá: No quiere quedarse en el colegio, no se porque

Los compañeros de Josefa tratan de consolarla, pero no sirve de nada, porque la niña llora cada vez más fuerte.

Niños: ¿Por qué lloras Josefa, acaso no te gusta estar con nosotros?

La profesora quiere abrazar a Josefa, pero ella sigue llorando y se abraza con más fuerza a su mamá.

Mamá: Tía, para que no llore más me la llevaré al trabajo.

En el trabajo de su mamá, Josefa ve al señor León, el jefe de su mamá. Él mira a la niña y pone cara de serio.

Jefe: Su hija debiera estar en el colegio.

Josefa siente vergüenza, se esconde detrás de su mamá. En la oficina, Josefa quiere jugar con todas las cosas.

Mamá: Josefa, no juegues con el computador, no toques esos libros, no llames por teléfono!

En un rincón de la oficina, Josefa se asoma por la ventana, desde allí se puede ver el patio de la escuela, sus compañeros están haciendo gimnasia.

¹ Adaptado desde el cuento "Sara no quiere ir a la escuela"

Josefa: Oh!, yo también puedo saltar la cuerda y correr como mis compañeros.

De tan enojada que estaba Josefa de no haber estado allí, que da un salto y paf!, se cae arriba de una planta con forma de plumero y le cae en la cabeza el teléfono morado del señor León. Josefa lo recoge todo. Después vuelve a mirar por la ventana y sus compañeros ya no están.

Josefa: Seguro que a esta hora deben estar en el taller de robótica, pucha que lata!

Muy triste por haberse perdido de su clase favorita, Josefa se sienta en el suelo, allí se queda dormida y en su sueño recuerda lo entretenido que era ir a la escuela antes de estar en el hospital y faltar por mucho tiempo, fue en eso cuando ocurrió algo mágico... un volantín de lindos colores y larga cola había entrado por la oficina.

El volantín había sido hecho por los niños de la escuela y el señor León dice:

Señor León: -Que lindo volantín, las cosas que hacen en ese colegio son muy entretenidas.

Josefa: Sí, además de entretenidas aprendemos mucho. Mamá, mamá, tengo que ir al colegio.

Señor León: estaba bueno ya!

Josefa y su mamá llegan al colegio en la hora de recreo.

Niños: Biiiieenn!, Josefa trajo el volantín de la historia que la tía nos contaba, ahora podremos escuchar el final.

Josefa se acerca a la profesora...

Josefa: Tía, ¿vamos a volver luego la clase?, yo también quiero escuchar la historia del volantín mágico.

Fin

Grupo focal

Entrevista focal

Grupo de niños: Kinder- 1º a 4º Básico

Niños: Kevin, Martín, (niño de paso)

Niñas: Valentina, Priscilla, Dennisse, Antonia, (niña , de uniforme y pañuelo en la cabeza)

- Cuento motivacional

E1: ...Bueno, ese fue el cuento niños ¿les gusto?

E1: ¿Se fijaron que habían niños igual que ustedes?

Niño 1: Yo si quiero venir al colegio, mi mamá me dijo hoy día en la mañana, que si querí no vayai al colegio

E1: ¿y tu quisiste venir?¿y por qué te gusta venir?

Niño1 : Por que es súper divertido

Kevin: yo, yo voy...voy a repetir el colegio

E1: ustedes lo pasan bien, lo pasan mal ¿cómo lo pasan en el colegio?

Kevin: más o menos

Niño : yo, bien

Niña : yo bien

Kevin: porque algunas veces nos retan

Niña: A mi me guata venir porque es muy entretenido, porque...

Niño: a mi me gusta venir

Kevin; Si tu jamás vení poh, pa' qué

Niño: Es que yo vengo de por allá, de Malloa

Kevin: si pero no vení aquí poh

Niño: Es que yo no vengo a esta escuela

E2 ¿a qué escuela vas?

Niño: Yo voy a una escuela de allá de Malloa

Kevin: Si, pero viene a hacer puro desorden aquí

Niño: no

E1¿A quién le gusta venir al colegio?Levanten las manos

E: Todos..¿y porque les gusta? Me gustaría saber la opinión de la Antonia

E2: Antonia, ¿Por qué te gusta venir al colegio?

(Antonia no responde)

¿a ti te gusta venir Priscilla?

No,

¿Por qué no te gusta venir al colegio?

No sé

Y a la Valentina, ¿le gusta venir?

Si

¿Por qué te gusta venir?

Para hacer las tareas

Pero...aparte de hacer las tareas, ¿no les gusta venir para hacer otras cosas..Compartir?

Niño: si, a mi sí

E1: Pero aparte de venir a compartir ¿no les gusta estar con sus compañeros?
Niño: A mi sí
Niña: A mi también.
Kevin: Para hacer puro desorden
E1: ¿te gusta venir más a esta escuela o a tu otra escuela?
Niño: All.a en Malloa
¿y aquí no te gusta?
Niño: más o menos
¿tienes amigos allá?
Niño: sí.
y usted que está tan calladita, ¿le gusta venir al colegio?
Niña: sí
¿Por qué le gusta?
¿Y que es lo que más le gusta de venir al colegio?
Niño: el colegio
Niña: estudiar y aprender
A la Priscilla ¿qué le gusta del colegio? ¿jugar?
Priscilla: sí
Siguiendo un poco con lo que nos contaban, la niñita Josefa ¿por qué creen ustedes que a ella no le gustaba ir?
Niño: porque no sabe
Kevin: +?...
E1: Kevin habla bien, no te entiendo
Niña: porque ella no sabe todo lo que se pierde en la escuela
E2: ¿y que es lo que se pierde en la escuela?
Niño: lo entretenido
Niña: estudiar
Kevin: Se puede quedar repitiendo
E2: ¿Repitiendo?
Kevin: oye, está hablando conmigo
E2: no estamos hablando entre todos
Priscilla: Tía, tía...
E1: ¿y que es lo que se pierde en la escuela?
Niña: las tareas
Martín: las tareas, los globos...
Niño: jugar...
E2: ¿y a ti te gusta jugar?
Niño: no, a mi no me gusta tanto jugar
Kevin: oye ¿están grabando?
E1: si, es que tenemos tan mala memoria que necesitamos guardar lo que nos dijeron
Kevin: ¿y después podemos escuchar la voz?
E2: Sí pero todos los que quieren escuchar su voz tienen que hablar
E2: Martín ¿qué es lo que más te gusta del colegio?
Martín: eh!! Las tareas
E1: ¿venir a hacer tareas? ¿y algo más..?
Martín: y también me gusta venir a jugar, y también me gusta venir a jugar a la pelota pero...menos inflada

E1: Oigan, pero ¿antes de venir a esta escuela ustedes iban a otra?
Niño: yo sí
Niña: yo igual
E1: ¿a cual le gusta más ir a esta o a la otra?
Niño: a la otra
Niña: a esta
Niño: yo a la otra, a la de Malloa
E2: ¿Por qué te gusta?
Kevin: Porque es más Malloa
Niño: porque como se llama...hacen más tareas
E2: ¿y te gusta solo por las tareas o por algo más?
Niño: porque es entretenido
Niña: Tía, a mi me gusta porque, eh... allá en Rancagua salía a las 16:00 hrs. Y llegaba allá al colegio como a las 7:00, y entraba a las 8:00
Martín: Tía, tía, a mi me gusta...
E1: Dejemos que hable Martín, él estaba hablando
Niño: A mi me gustaba ir a mi otro colegio porque...porque... oh Kevin ¡déjate!
Niña: Porque así antes no alcanzaba a comer en mi casa, y así después...ahora, a las 8:00, 9:00 o 10:00 me levantaba, y como a las 12 me iba al colegio
E1: y ¿a quién no le gusta venir a esta escuela?
Kevin: a mi, a mí
Niña: en el otro colegio podíamos ir a comprar
Martín: yo no sé porque yo nunca he ido a otro colegio
E1 ¿Por qué te gusta a ti mi amor?(mirando a Dennise)
Dennise: Porque acá uno aprende
E1: ¿y porque más te gusta?
Dennise: porque...
E2: comparando ¿cuál te gusta más?
Niña: Las dos, si porque en Rancagua tengo a mis compañeros, mis amigos, mis vecinos...
Kevin: y su abuelita
E2: y de esta escuela ¿que te gusta?
Niña: me gusta porque salgo temprano, y llego más tarde, porque aquí es a las 9:00 hrs. y allá en el otro colegio a las 8:00 hrs.
E2: ¿y usted caballero porqué no le gusta venir a la escuela?
Kevin: porque algunos son muy tontitos, algunos. Y andan diciendo, por favor ¡ya! ¡déjate! o ¡cabréate ya!
E1: Oye y a ustedes no les ha pasado lo mismo que a Josefa, que prefieren quedarse con la mamá que venir al colegio
Niño: yo no
Kevin: A mi no me gusta venir a la escuela, prefiero quedarme acostado, ver tele, estar acostado tomando once, ver una película..
E2: entonces te aburre venir a la escuela
Niño: no, es lo más entretenido
Martín: a mí me gustaría estar todos los días acá en la escuela, es lo mejor
E2 ¿y qué es lo mejor Martín?
Martín: porque aquí aprendí, y te dan cosas, y te traen cosas, viene el Homecenter
Kevin: Ah! Pero yo estoy obligado a venir

Niña: a mi no me importa que venga Homecenter
Kevin: a mi tampoco, si vienen, vienen no más
Martín: a mi me gusta que venga Barney
Valentina: a mi también me gusta que venga, pero cuando no viene...
E1: Hemos hablado todo el rato de lo que nos gusta, pero ¿hay algo que no les gusta?
Kevin: A mi no, no me gusta
Niño: a mi sí
E2: ¿y las actividades que se hacen? Porque yo supe que estaban haciendo algo entretenido o no
Niño: si con lo...
E2: Cómo las actividades de robótica ¿quién participa?
Niña: yo
E2: tú participas ¿se hacen cosas entretenidas?
Niña: sí
E2: ¿por qué? A ver ¿qué te gusta?
Niña: Porque hay como figuritas y hay que armar..
E2: ¿Qué otras actividades de las que hacen les ha gustado? alguna salida...
Niña: ah sí
E2 ¿Qué se acuerdan de eso?
Niño: no..
Niña: ah, cuando fuimos a comer afuera
E2: ¿a comer afuera? ¿cómo fue eso?
Martín: si, la colación
Niña: Sí, salimos a comer afuera para celebrar la silla nueva de la Dennise
E1: ¿qué es lo que ustedes le agregarían a la escuela para que fuera más entretenida?
E1: ¿qué le agregarías tu por ejemplo?

(* Vamos a participar todos incluso los que están por ahí atrás)
Vamos a poner un poco de orden.

E1: ¿qué es lo que le agregarían a la escuela para estar más en ella?
E2: ¿le agregarían algo? ¿cómo les gustaría que fuera el colegio para que fuera mejor?
Niña: que fuera más grande
E2: ¿qué más le agregarían para que fueran mejor?
Niño: que sea más alto
Kevin: y más niños
E2: ¿Para que quieren que el colegio sea más grande?
Niña: Para que tenga más niños
E2: ¿quieren estar más acompañados?
Niña: Es que yo soy la única de cuarto
Niño: y yo soy el único que..., soy el único que viene a tercero
Niña: Sí, eso es verdad
E1: ¿y tu que opinas Dennise? ¿qué le harías al colegio para que fuera mejor?
Niño: yo le agregaría una...
E1: niños, no escucho a la Dennise
E1: ¿cómo sería más divertido el colegio?
Kevin: con más niños
Dennise: Que hubiese más niños

E1: y tu mi amor (refiriéndose a Dennise) ¿tu ibas a otra escuela antes de venir a esta?, y ¿cuál prefieres?
Dennise: Prefiero ésta
E1: ¿Por qué?
Dennise: Porque en el otro colegio pasaban jugando..
E1: ¿pasaban todo el día jugando? ¿y acá?
Dennise: acá aprendo
E1: ¿Por qué te gusta venir?
Dennise: Para hacer las tareas
E1: si yo les preguntara por las cosas que más les gusta ¿qué sería?
Kevin: Jacob
E2: Pero del colegio..
Niño: Jacob es del colegio
E1: Ustedes escucharon en el cuento que Josefa no quería ir al colegio porque había pasado mucho tiempo, por eso no quería ir
Kevin: bien por ella
E2: ¿Por qué te parece bien por ella?
Kevin: no, no
E2: pero después vio a los niños jugando y tenía muchas ganas de ir
Niño: mal por ella
E2: ¿Qué le dirían a Josefa ustedes?
Martín: que estuviera enferma no importa porque todos somos iguales
Niña: yo quería ir al colegio pero tenía la radio terapia allá en la calle...
E2: bueno, entonces ¿Qué le dirían a Josefa?
Martín: que vaya todos los días al colegio para aprender
Niño: que vaya todos los días al colegio
Kevin: no se le puede decir nada porque es un muñeco
E2: Si, pero si Josefa estuviera aquí, porque hay muchas personas que pueden estar enfermas como ella
Kevin: (hablando a otro compañero) no estoy hablando contigo, estoy hablando con las tías
Niño: Ch...
E1: Josefa estuvo bastante tiempo enfermita ¿Qué le dirían ustedes para que ella se animara a ir al colegio?
Martín: que fuera siempre al colegio, que tiene su perro, que tiene su casa...
E2: Pero ella no podía ir en todo ese tiempo porque estaba enferma, pero luego le dio flojera, no quería ir al colegio, entonces ¿Qué le dirían en ese momento?
E1: ¿a ustedes no les ha pasado lo mismo? que no quieren venir porque se sienten mal
Kevin: yo, un día no vine, porque iban a salir en la tele
Niño: a mi no me pasa
Niña: y nos llevaron aquí a la plaza y salió todo el colegio
E1: ¿tú querías decir algo Valentina?
Valentina: que estuve yo recién en una fiesta y era linda y grande, estaba lleno de muñecas
Martín: bueno a nosotros nos gusta mas el Max Steel
Niño: tuvieron que entrar a la pieza del José
E2: Bueno, pero para terminar ¿Qué le dirían ustedes a Josefa para que se animara a venir?
Niño: que venga siempre
Martín; que no es una obligación, pero que ella tiene que venir

E2: ¿no importa que esté enfermita?
Martín: no porque la escuela es más importante que una enfermedad
Niña: no, no, que la enfermedad no es motivo
E2: tú Martín ¿Qué le dirías cuando sienta que no quiere venir al colegio?
Dennise: Que viniera porque se va a aburrir
E2: ¿es más divertido venir al colegio?
Dennise: porque es más divertido que quedarse durmiendo
E2: ¿y tú Martín que le dirías a Josefa para que viniera al colegio? ¿o si te encontraras con una persona como Josefa?
Martín: a ver...no sé, no sé...puede venir para que aprenda las cosas y que después no le cueste todo, contar, aquí aprende a leer, escuchar música, aprendo a leer, a contar... y cada día está más cerca de su familia
E2: ves Josefa (mirando al títere) tienes que venir al colegio porque lo vas a pasar bien.
E1: Vamos a decirle a Josefa que tiene que venir porque tiene que aprender
Kevin: yo no querría jugar con ella
E2: ¿por qué no?
Kevin: Porque ella no quería venir a la escuela
E1: la mamá de Josefa estaba muy aburrida porque ella no quería ir al colegio ¿alguna mamá de ustedes les dice que tienen que venir al colegio?
Kevin: Hay que venir al tiro y ya.
Niño: siempre
Niña: (mirando al títere descabezado) Oh! Se le cayó la cabeza
Martín: Lo hicieron con pelotitas de plumavit
E2: es que la mamá de puro aburrida de que Josefa no quiera ir a la escuela se descabezo
Niño: parecen pelotas de ping pong
E1: ¿y porque creen ustedes que la mamá de Josefa quería que ella fuera al colegio?
Niña: para ir a trabajar
E2: ¿solo para eso?
Niño: no
Niña: no, para que ella aprenda a leer
Valentina: a aprender a leer
E2 : y si la mamá le decía, no Josefa quédate acostada
Valentina: no va a poder aprender
E2: ya, pero los papás generalmente quieren lo mejor para sus hijos, ¿lo mejor seria entonces que vinieran a aprender?
Niños (todos) siiii
E1: Se acuerdan que los amigos también querían que Josefa fuera al colegio ¿por qué creen ustedes que ellos querían que ella fuera?
Martín: porque la echaban de menos
Niña: porque no querían que faltara
Kevin: no, porque les gustaba la Josefa
E1: y por qué la echaban de menos si se puso a llorar, igual fue bien pesada
Niña: porque ya había faltado un mes al colegio
E1: entonces ustedes creen que la echaban de menos
Niño: sí
Kevin: porque les gustaba

E1: Miren, aquí hay tres amigos (mostrando los demás títeres) ¿por qué creen ustedes que querían que volviera al colegio?
Niño: porque son amigos
Niña: para jugar con ella
E2 ¿para qué mas se les ocurre?
Dennise: para aprender con ella
E1: entonces ¿con los amigos se aprende?
Niño: sí
E2: ¿qué cosas se hacen con los amigos en el colegio?
Kevin: a ir a algún paseo
Niña: a estudiar, a ayudarse
Martín: todas esas cosas se hacen con los amigos
Kevin; algunas veces pelean
Niña: pero no hay que pelearse
Kevin: pero a mi me gusta pelear
E2: ¿por qué te gusta pelear? ¿te hace más amigo?
Kevin: no, te hace más enemigo
E1: Entonces ¿hay o no hay que venir al colegio?
Niños: (todos) hay!!!
E1: ¿por qué hay que venir?
Niño: porque es importante
Niña: porque aprendes a leer
E2: ¿por qué mas?, ¿qué tenemos en el colegio?(mostrando los títeres)
Niños (todos): amigos
Martín: porque hay que aprender cosas porque después...
Niña: porque hay profes nuevas
E1 ¿y que más? ¿algo más?... entonces vamos a despedirnos agradeciendo mucho el que hayan conversado con nosotras.