

Universidad de Chile Facultad de Ciencias Sociales Carrera de Psicología

EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE EN NIÑOS Y NIÑAS PACIENTES ONCOLÓGICOS DE AULAS HOSPITALARIAS

Memoria para optar al Título de Psicóloga

Autoras:

Paula Lozano Fernández Javiera Navarro Cabañas

Profesora Patrocinante:

Sonia Pérez Tello

Santiago de Chile, 2019

Agradecimientos

A mi mamá, por todos los abrazos, por enseñarme a hacer las cosas con y por amor. Por todas las visitas a Santiago, por los dulces mientras escribía la tesis, los cariños en el pelo, todo el apoyo durante estos 25 años, por simplemente ser mi mamá. A mi papá por la confianza a ciegas, por creer en que llegaría lejos, por pensar que soy la mejor.

A mi hermano, por tantos años de risas, por los memes, las burlas y el amor. Por las conversaciones serias, y las no tanto. Por todas las salidas a andar en bici.

A mis tatas por la platita "pal teléfono", "pa' los dulces", "pa' lo que necesite". Por confiar y creer siempre que llegaría lejos. Por las comiditas caseras cuando llegaba de Santiago, por los antojos cumplidos, antes, durante y después del embarazo. Por hacer de su casa mi casa.

A mis amigos, porque los amigos son la familia que uno elige, y yo a ustedes los elijo todos los días. Por estar en los momentos difíciles, en las celebraciones, en las alegrías.

A mis amigas Tanu y Vania por aguantar todo el proceso de la tesis, de la vida, la maternidad, y el amor. Gracias por su hermosa compañía, su inmensa alegría, y su infinita paciencia.

A mi compañera de universidad, de tesis, de maternidad, y de un sin fin de cosas más. Porque lo logramos, amiga.

A mis colegas en la "Fundación Carolina Labra Riquelme", por enseñarme tanto. Por abrir las puertas de sus salas y de sus corazones. Mi eterno respeto, admiración y cariño.

A los niños y niñas de las Aulas Hospitalarias, por enseñarme a vivir.

A la Sonia, por esas tardes o mañanas de tesis, por esos tecitos conversados, por la confianza y el apañe eternos. Por enseñarme de la vida y la academia, por acompañarme en los procesos dolorosos, por no perder la fe. Por querernos tanto.

A mi ratoncita, porque desde el útero que viene dándome cátedra, porque esto es por ti y para ti, porque eres fuente de inspiración, vitalidad, alegría y energía. Porque sin ti, hoy no sería ni la mitad de lo que soy. Porque se nos viene un camino de mucho amor, de muchas alegrías, de mucha compañía. Porque esto es sólo el inicio. Te amo.

A mi tata que ya no está, porque se la debía.

Al Pato, que siempre estuviste, estás y estarás, porque en mi corazón eres eterno. Por todos esos días y noches de trabajo juntos, por los cigarritos en el balcón, por las noches de juegos y risas. Porque siempre apostaste por mi, y aquí estamos, luchando. Por ser compañero en las buenas y en las malas. Porque no puedo imaginar hacer esto sin ti de mi mano. Porque sé que estás aquí conmigo, leyendo esto.

A todos los tecitos y canciones que me acompañaron en Santiago, Rancagua o Machalí...

Agradecimientos

A mis papás porque han sido los más apañadores, respetuosos y comprensivos del mundo. Me han dado los espacios necesarios para vivir mi vida con independencia, pero sin abandonarme jamás. Han respetado mis tiempos, mis decisiones, me han visto caer y han estado ahí para levantarme. Porque me han enseñado a confiar en mí y en mis posibilidades. Hoy día estoy terminando la tarea, en honor a ustedes, a mi hijo y a mi familia.

A Camila y Daniela por siempre estar. Por brindarme la compañía, el ánimo y la confianza. Por cada palabra, cada abrazo, cada gesto. Por caminar siempre a mi lado. Mil gracias hermanas. Y a Moisés, porque con paciencia se ha acostumbrado a mi presencia y a mis interrupciones. Gracias por toda tu ayuda, por tu disponibilidad y por las horas de sueño que te quité el día que con Javiera terminamos esta tesis.

A ti Javi por tantos años de amistad. Por cada perdón y cada reencuentro. Por cada risa y cada lágrima. Te admiro amiga, porque cada día tuyo es para mi una muestra de valentía y coraje, de ese que te convences que existe sólo cuando ves que otro es capaz de seguir a pesar de mil dolores. De ti aprendo a diario. Gracias por compartir tu familia conmigo; gracias por recibirme en este proyecto y gracias por llegar juntas al final.

A mis amigas Vania, Claudia, Paulina, Gloria y Carla porque me acompañan en la distancia y en la cercanía. Gracias por comprender mis ausencias, mis silencios y mis ingratitudes, prometo ponerme al día. A Sylvia y Carmen Gloria, porque desean este fin de ciclo tanto como yo. Gracias por sus consejos, por su confianza y por lo que me han hecho crecer.

A mi querida Sonia por recibirme con los brazos abiertos, gracias por darme tu cariño. Porque has sido mucho más que una profe que nos enseña en este camino. Has acompañado nuestras angustias, nuestras penas y nuestras dificultades. Gracias por todo.

A mi hijo, Joaquín, porque le ha dado sentido y color a mi vida. Eres, sin duda, mi mejor proyecto y mi mejor decisión. Aquí estoy hijo, llegando al final para que recibamos juntos el titulo por el que me ayudaste a pelear. A ti Rodrigo, gracias por amarme, acompañarme y entenderme. Gracias por tu paciencia, y tu amor. Gracias por estar a pesar de las dificultades, por jamás cuestionarme este camino e impulsarme siempre a perseverar y no abandonar. Te

A ti Pato Pino, porque eres parte de esto. Porque cuando en este trabajo nos veo a los tres. Estás en cada risa y en cada lágrima que recuerdo. Gracias por apañar en cada paso que dimos, por cuidar a la Pascu cuando nos juntábamos a trabajar, por las ideas que nos diste y las veces que nos distrajiste; por nuestros cigarros conversados; y por sorprenderme con tus novedades culinarias cada vez que los visité. Gracias por tu cariño, Patito.

Y a ti Carlitos, porque tú partida me ha hecho conectar con las cosas esenciales de la vida, esas que son invisibles a los ojos. Procuraré no olvidarlas jamás. Te extrañamos, compañero, pero me gusta pensar que te sientes satisfecho de lo que hoy nos enseñas tú.

Índice

Agradecimientos	1
Resumen	4
Introducción y Planteamiento del Problema	5
Relevancia	11
Pregunta de Investigación	12
Objetivos	12
Objetivo General	12
Objetivos Específicos	12
Antecedentes empíricos, conceptuales y de contexto	13
Situación de niñez con cáncer en Chile	13
Condiciones de aprendizaje en contexto de Aulas Hospitalarias	16
Experiencia de Aprendizaje	19
Marco Metodológico	23
Diseño de Investigación	23
Técnicas de Producción de Información	24
Participantes y Procedimiento de Selección	26
Consideraciones Éticas	28
Técnica de Análisis de Resultados	28
Resultados y Análisis	30
1 Contenidos que se aprenden:	31
2 Disposiciones afectivas en la educación:	32
3 Estrategias de enseñanza aprendizaje:	34
4 Sentidos en el AH:	38
5 Diferencias entre AH y ER:	40
6 Enfermedad:	43
Discusión	47
Conclusiones	57
Referencias	63
Anexos	66

Resumen

La siguiente investigación, tiene por objetivo conocer las experiencias de aprendizaje en niños y niñas pacientes oncológicos de Aulas Hospitalarias de la Fundación Carolina Labra Riquelme, atendiendo a su dimensión cognitiva y afectiva. La realización de la investigación se basó en un diseño cualitativo de carácter exploratorio y descriptivo. La técnica de producción de información utilizada fue el grupo focal; se entrevistó a siete estudiantes de aulas hospitalarias. La estrategia de análisis de datos corresponde al análisis de contenido. Entre los principales resultados se identifican la descripción de las diferencias y similitudes entre las aulas hospitalarias y las escuelas regulares; la identificación de las principales estrategias empleadas en el aula hospitalaria; el sentido de acudir y aprender en ella y, por último, la vivencia de la enfermedad. En la discusión se entrelazan y analizan los aspectos propios de la experiencia de aprendizaje y la forma en que ésta se ve influida por la enfermedad, atendiendo al rol transformador de ambas experiencias. Se concluye que la experiencia de aprendizaje se ve modificada por la enfermedad, afectando ésta última la forma en que los niños aprenden y la disposición que tienen a aprender.

Palabras Clave: Experiencia de aprendizaje, dimensión cognitiva, dimensión afectiva, enfermedad.

Introducción y Planteamiento del Problema

La enfermedad crónica constituye un momento crítico en la vida del niño o niña que la sufre. En esta circunstancia, se enfrentan a la posibilidad de continuar o no con un determinado proyecto biográfico, el cual incluye su aprendizaje, la relación con sus pares, la dinámica familiar, etc. (Serradas, 2003).

Ahora bien, dentro de las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia se encuentra el cáncer, el cual es definido como un crecimiento rápido e incontrolado de los tejidos celulares. Dicho crecimiento produce una invasión a los tejidos cercanos, desplazándose a través de la corriente sanguínea o linfática (Violant, Cruz-Molina y Pastor, 2009).

En algunos casos, las enfermedades oncológicas suponen la exposición a constantes hospitalizaciones de los niños o niñas que las padecen, debiendo enfrentarse, por un lado, al temor y dolor físico que conlleva la enfermedad y el tratamiento mismo y, por otro, a la ausencia de normalidad en el cotidiano vivir (López, 2011). En este sentido, de acuerdo con lo señalado por Lizasoáin y Ochoa (2003), las investigaciones demuestran cambios conductuales, emocionales y cognitivos frecuentes en pacientes pediátricos asociados a la situación de hospitalización, así como también afirman la tendencia a significarla y vivirla como una experiencia estresante.

Tomando en cuenta lo anterior, la hospitalización, entonces, está influida por factores negativos que delimitan la experiencia. Por un lado, la ruptura del entorno social, familiar y escolar del niño y, por otro, la llegada al recinto hospitalario, el cual se vive como un ambiente ajeno (Lizasoáin y Ochoa, 2003).

Siguiendo la línea de Lizasoáin y Ochoa (2003), de acuerdo con los estudios realizados en torno al tema, la hospitalización repercute en todos los ámbitos de la vida del niño y niña, produciendo cambios en su personalidad. Como efecto de la experiencia estresante, se presentan una serie de síntomas que impactan en cuatro esferas de la vida del paciente: a) esfera psicológica (ansiedad, depresión, alteraciones emocionales y/o de personalidad); b) esfera de lo físico (alteraciones en la apariencia física y en la percepción de la autoimagen); c) esfera social (cambios en las relaciones e interacciones sociales y familiares) y d) esfera ocupacional (privación de actividades habituales).

Además de lo anterior, la mayoría de los pacientes pediátricos que ingresan a los centros de salud, son miembros de una comunidad escolar previa, en donde su proceso de escolarización mantenía un curso "normal". Sin embargo, el ingreso al recinto hospitalario y, por ende, el aislamiento de su establecimiento escolar, supone una alteración en el ritmo de aprendizaje del niño o niña, lo que podría traer como consecuencia una serie de implicancias tanto cognitivas como afectivas (Serradas, 2003). En relación a esto, Lizasoáin y Ochoa (2003) señalan una serie de efectos de la hospitalización en el niño o niña, tales como una disminución en la capacidad de atención, dificultades en la concentración, y el aumento de sintomatología ansiosa, miedos y depresión. En consecuencia, en la medida que la hospitalización impacta áreas físicas y emocionales del desarrollo de los pacientes pediátricos, existe la posibilidad de que el niño o niña hospitalizado por enfermedad oncológica transforme ciertos ámbitos de su vida producto no solo del cáncer, sino también de la experiencia de hospitalización, lo que puede modificar sus valores, cambiar sus motivaciones, y alterar los significados respecto de sí mismo y de su lugar en el proceso educativo.

En Chile, el Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) señala una incidencia de 420 (o más) casos al año, siendo los más frecuentes las leucemias (40%), tumores del SNC (17%) y linfomas (13%) (Violant, Cruz-Molina y Pastor, 2009). Además, según lo señalado en la página del Centro de Trasplante y Oncología Integral (TROI) del Hospital Luis Calvo Mackenna el cáncer infantil representa la segunda causa de muerte entre los 5 y 15 años. Sin embargo, cabe señalar que, gracias a los avances en el tratamiento, se ha logrado alcanzar la supervivencia del 75% de los casos (Centro de Trasplante y Oncología Integral del Hospital Luis Calvo Mackenna, 2016).

En base a lo anterior, y con el fin de aminorar las consecuencias negativas que conlleva el ingreso a un recinto hospitalario para los pacientes de pediatría, surge una alternativa pedagógica en este nuevo contexto, donde antes no había cobertura escolar (Bustos, 2013). Es así como en 1999, el Ministerio de Educación comienza la construcción de aulas hospitalarias en Chile, con el fin de otorgar la continuidad de los estudios de niños y adolescentes que por motivos de hospitalización y/o tratamiento no pueden asistir a colegios regulares (Violant, Cruz-Molina y Pastor, 2009).

En este sentido, las aulas hospitalarias se definen como establecimientos educacionales que buscan entregar una educación compensatoria a escolares que se encuentran en recintos hospitalarios, ya sea hospitalizados o recibiendo tratamiento. Funcionan dentro del mismo recinto, o en un espacio físico cercano. Sus principales objetivos son: a) garantizar la continuidad de estudios, con el fin de evitar el aislamiento; b) responder a las necesidades educativas de sus estudiantes, entregando tareas que permitan recuperar hábitos y habilidades que se han visto perjudicadas producto de la enfermedad y las reiteradas ausencias escolares que esto provoca; c) atender el impacto de la enfermedad, tanto en el ámbito cognitivo, social y emocional, y sus efectos en el aprendizaje, y finalmente, d) fomentar y facilitar la reinserción al establecimiento escolar de origen, evitando la marginación del sistema educacional formal y el consecuente retraso escolar (Riquelme, 2006).

Es así como en este espacio, los estudiantes realizan variadas actividades escolares, al mismo tiempo que comparten con compañeros de distintas edades, enfermedades y niveles educativos. Los pacientes que asisten a este tipo de aula son atendidos en salas caracterizadas por ser multigrado, en donde los procesos de aprendizajes tienen a la base una atención personalizada y una organización necesariamente flexible (Riquelme, 2006).

Junto con lo anterior, un estudio reciente realizado en aulas hospitalarias de la ciudad de Santiago, señala que el rol del docente en este contexto también es diferente, ya que, además de educar, entrega apoyo y ayuda tanto al paciente/estudiante como a su familia. El aula hospitalaria, entonces, se presenta como una oportunidad de aprendizaje y una forma de sobrellevar de mejor manera la situación de enfermedad (Ministerio de Educación, 2003). Es por esto que una de las esferas que le dan sentido al trabajo que realizan las docentes al interior de aulas hospitalarias, es la creación de vínculos con los estudiantes, en donde éste se transforma en un fin en sí mismo, y es considerado fundamental para el aprendizaje curricular y extracurricular. En este contexto, el vínculo se crea se quiera o no, y a diferencia del contexto regular, las emociones ocupan un rol fundamental en todo momento (Bustos, 2013).

En este sentido, las aulas hospitalarias que atienden estudiantes con cáncer presentan un elemento que influye en el aprendizaje y en la forma de enseñar al interior de ellas, ya que el cáncer provoca en niños y adolescentes una disminución en su energía y concentración, e influye negativamente tanto su desarrollo cognitivo como socioafectivo. Asimismo, el curso de la enfermedad, su tratamiento y los efectos secundarios de éste, les generan discontinuidades, estancamientos y retrocesos, provocando que sus necesidades educativas tomen un rumbo mucho más impredecible que otras deficiencias (Grau, 2001). Con respecto a esto último, se ha

visto que el tratamiento del cáncer en pacientes pediátricos tiene efectos a largo plazo, tanto en los niveles fisiológico y neurológico como en lo psicológico y lo afectivo (Grau, 2002).

Un aspecto importante, en cuanto a lo fisiológico, es el dolor que pueden llegar a experimentar los pacientes oncológicos, el cual posee distintos orígenes: puede deberse a la patología en sí misma; a los procedimientos médicos a los que son sometidos; a las terapias agresivas a las que son expuestos; o a su inactividad física (como ocurre con los dolores osteomusculares) (lb idem).

Sumado a lo anterior, existen notorios cambios en la imagen corporal de los pacientes oncológicos, derivados de la enfermedad y su tratamiento médico, que originan ciertas alteraciones en la percepción que tienen de su propio cuerpo. Estas alteraciones físicas tienen su causa en las variaciones de peso, erupciones y decoloraciones en la piel, cicatrices, pérdida de órganos y/o extremidades, alopecia, etc. Estas múltiples transformaciones provocan que los niños y niñas tiendan a autopercibirse de una forma más negativa que aquellos que no padecen la enfermedad. Suelen verse diferentes e inferiores, e incluso, muchas veces se sienten rechazados tanto por su familia, como sus amigos. Además, los niños y niñas con enfermedad oncológica suelen tener un alto nivel de autocrítica y un falso autoconcepto, pudiendo presentar, en algunas ocasiones, trastornos psiquiátricos. Suelen ser niños y niñas muy dependientes, desconfiados de sí mismos, vergonzosos y -por lo mismo- tienden a aislarse (Lizasoáin, 2000).

Con todo lo anterior, es posible inferir que el proceso educativo de los pacientes oncológicos se ve afectado por el contexto que los rodea. En la medida que se comprende la educación como un proceso social (Vygotsky, 1978) que articula cultura, enseñanza, aprendizaje y procesos de desarrollo e individuación de los sujetos, y que se lleva a cabo en momentos históricos y evolutivos determinados (Molina, 2006). Es así como, entonces, aspectos como enfermedad, hospitalización e inserción a aulas hospitalarias, resultan trascendentales para entender los procesos educativos de los pacientes.

Ahora bien, desde este enfoque, hay procesos educativos, de aprendizaje y desarrollo presentes en las experiencias de los sujetos (Flores, 2017). Dicho esto, se entenderá la experiencia como una unidad que considera tanto aspectos internos (emoción y conciencia) como externos (materiales y entorno) (Vygotsky, 1978), y que se construye en momentos y

contextos determinados, permitiendo la formación y transformación de los sujetos (Larrosa, 2006). En este sentido, la experiencia se considera como un espacio de aprendizaje para quién las vive (Flores, 2017) que permite apropiarse de lo que se vive y significarlo (Delory-Momberger, 2014).

Así pues, el entorno social, la enfermedad, la hospitalización, los efectos fisiológicos y emocionales y todos aquellos mediadores de esta experiencia afectarán, indudablemente, la forma y los contenidos de lo que aprenden. Y, en particular, en aulas hospitalarias que atienden pacientes oncológicos esto es mediado por el dolor y los cambios físicos experimentados por los estudiantes.

En relación a lo anterior, hay autores que plantean que la relevancia del cuerpo en los procesos de aprendizaje está dada por la relación que existe entre las distintas experiencias que podemos vivenciar como seres humanos en el mundo. En este sentido, el cuerpo, en tanto que humano, es una construcción simbólica dotada de un sentido, el cual depende constantemente de nuevas elaboraciones hechas por el sujeto. Es así como al ser humano se le permite hacer experiencia de todo aquello que al cuerpo le sucede (Bárcena & Mélich, 2000).

Es de tal importancia, que entonces se propone una educación desde y con el cuerpo, una educación corporal, donde lo esencial es cómo éste hace referencia al sí mismo, al presente, a los acontecimientos y experiencias que permiten, finalmente, la transformación y aseguran el cambio. Desde esta mirada, se entiende a la educación como un acontecimiento en nuestras vidas y al cuerpo como un contenedor de las experiencias. Así, lo que nos pasa (que está relacionado con lo que hacemos), las experiencias vividas, se conciben como experiencias con tonos "educativos" y al cuerpo como el lugar de esa experiencia educativa (Gallo, 2017)

Por otro lado, la experiencia del dolor, aquella que sucede a través del cuerpo (pero que no es únicamente corporal) implica o lleva a la elaboración simbólica de su sentido y significado a través de la idea subjetiva de sufrimiento. Esta elaboración del dolor se transforma en un aprendizaje que amplía el sentido, que moviliza, incita, estimula, provoca a la mente de tal forma que la cambia y la saca de su propio centro (Bárcena & Mélich, 2000).

Dicha experiencia de dolor y el sentido que se le da (como resultado de la elaboración o no de la misma) marca la propia identidad, en tanto condiciona las representaciones que se tengan del propio cuerpo (las formas en que éstas se elaboran y reelaboran), la imagen e idea que se construya de sí mismo y circunscribe la propia corporalidad (Ib Idem).

Considerando que las experiencias vividas en las aulas hospitalarias son diversas de las escuelas regulares, y que en ellas la corporalidad y el dolor adquieren un significado, un sentido diverso, se abre un espacio de interrogantes desde el punto de vista de la psicología educacional: ¿Cómo la experiencia de enfermedad oncológica afecta los procesos de aprendizajes de los niños y niñas que se educan en contextos de aulas hospitalarias?; ¿cómo el dolor influye en la forma que, estos pacientes, significan su educación y sus aprendizajes?; ¿Cómo ese dolor, contenido en un cuerpo, afecta y define lo que se aprende o no?; ¿cómo vivencian, los pacientes, los aprendizajes que se pretenden en el aula hospitalaria?; ¿qué sentidos, acciones, afectos y representaciones delimitan lo que aprenden?; etc. Y entonces, a propósito de todo lo anterior, nos planteamos una única pregunta, cuya amplitud podría permitirnos explorar cada uno de los cuestionamientos planteados anteriormente: ¿Cómo son las experiencias de aprendizaje de niños y niñas pacientes de oncología en el aula hospitalaria?

Relevancia

Éste estudio se justifica en tanto, permite, por un lado, ampliar el conocimiento en el área educacional, y en específico, en contextos educativos no regulares como lo son las aulas hospitalarias. Dichos espacios, albergan un escenario educativo complejo, ya que las necesidades socioemocionales del alumnado requieren conocimientos, apoyo y manejo profesional específicos. En este sentido, se hace necesaria la búsqueda de información y datos que favorezcan el desarrollo de un espacio educativo que se ve cada vez más demandado por las necesidades de la sociedad.

Por otro lado, intentar alcanzar dicho conocimiento, proveerá de ciertas nociones acerca de cómo los pacientes viven la experiencia de la educación y la adquisición de nuevos aprendizajes, en paralelo al hecho crítico de la enfermedad, entregando antecedentes que permitan definir los focos de la educación tomando en cuenta el contexto y la etapa vital del paciente, la cual está siendo alterada por un evento crítico y particular que podría implicar que la educación y la adquisición de contenidos y aprendizajes tenga prioridades distintas a un contexto regular.

En este sentido, comprender aquello que resulta esencial para el paciente oncológico, el significado del aprender y aprehender en este contexto diverso, cuáles son los factores que facilitan dicho proceso y cuáles son los límites emocionales y físicos de la experiencia educativa permitirían, desde nuestra mirada, comprender cuáles son los recursos de los pacientes, tanto los que disponen como los que se podrían estimular; las estrategias pedagógicas que se deberían fomentar y desarrollar; el uso adecuado de recursos, espacios, tiempos y tecnología, de manera tal que faciliten el proceso de aprendizaje; así como también cuáles son aquellos aprendizajes que podrían resaltar como trascendentales, y que podrían promoverse como centrales, en un contexto educativo donde el foco es la enfermedad y en cuyas vidas ronda la idea de la finitud, debiéndose echar mano a recursos y sentidos pedagógicos variados. En este sentido, la experiencia misma de aprendizaje podría transformarse en un aspecto central de la vida del paciente, cambiando el significado de la educación a niños y niñas que se ven expuestos a la vivencia del cáncer en sus vidas, pudiendo transformarse en un factor de buen pronóstico y expectativas o esperanzas de vida.

Pregunta de Investigación

¿Cómo son las experiencias de aprendizaje curricular de niños y niñas pacientes oncológicos de aulas hospitalarias, en relación con la dimensión corporal, cognitiva y afectiva?

Objetivos

Objetivo General

Conocer las experiencias de aprendizaje de niños y niñas, pacientes oncológicos de aulas hospitalarias, en relación a su dimensión cognitiva y afectiva.

Objetivos Específicos

- Describir y analizar la dimensión cognitiva de la experiencia de aprendizaje en relación al qué y cómo conocen los niños y niñas cuando aprenden en un aula hospitalaria, desde su propio relato.
- Explorar las cualidades específicas de la experiencia en el aula hospitalaria de niños y niñas pacientes de oncología.
- Explorar las disposiciones afectivas ante la experiencia de aprendizaje en niñas y niños pacientes oncológicos de aulas hospitalarias.

Antecedentes empíricos, conceptuales y de contexto.

Situación de niñez con cáncer en Chile

Para comprender de mejor manera lo planteado anteriormente, es necesario, en primer lugar, definir y conocer las características del cáncer en pacientes pediátricos, y las posibles consecuencias que éste tiene en la vida y el desarrollo de quiénes lo padecen.

En este sentido, el cáncer ha pasado de ser considerada como una enfermedad terminal a una enfermedad crónica, pero con potencial cura. Es definido como un crecimiento incontrolado de las células, que provocan una invasión y destrucción de los distintos órganos y tejidos. Cuando estas células son transportadas a través de la sangre o corriente linfática, pueden llegar y afectar otras partes del cuerpo, proceso conocido como metástasis. De esta forma, el cáncer es un grupo de enfermedades que tienen distinto pronóstico y tratamiento, dependiendo de la gravedad y tipo (Grau, 2002).

Sin embargo, es importante tener en cuenta que los tipos de cáncer que se presentan en niños no son los mismos que en los adultos. Siendo los más frecuentes leucemia, linfomas, osteosarcoma y tumores cerebrales, principalmente (Grau, 2001). Además, el diagnóstico de cáncer no sólo afecta al niño, sino también a su entorno, ya sean amigos y/o familiares (López-lbor, 2009).

Pese a lo anterior, el cáncer debe ser considerado como un hecho circunstancial en la vida del paciente, sobre todo, considerando que dicho paciente es un niño o niña, y es fundamental que se le siga tratando como tal, es decir, que continúe su proceso evolutivo, el cual debe verse lo menos afectado posible. Por eso es relevante plantear un trabajo que se enfoque en la integración y asimilación de la enfermedad en la vida normal del niño o niña (López-Ibor, 2009).

En Chile se encuentran entre 12 y 14 casos por cada 100.000 niños menores de 15 años, y se configura como la quinta causa de muerte en la infancia (Bustos, 2013). Y, a pesar de los tratamientos exitosos, lo cierto es que, en la realidad, un alto porcentaje de los niños y niñas que son tratados quedan con severas consecuencias físicas y/o psicológicas, producto de los tratamientos quirúrgicos, de la quimioterapia o de la radioterapia (López-Ibor, 2009).

Esta enfermedad amenaza distintos aspectos de la vida de quien la padece, tales como la autoestima y belleza, la identidad, sexualidad, integridad y su vida en general. Provoca una desorganización biológica, emocional, cognitiva, espiritual, laboral y familiar (Middleton, 2011). Ahora bien, los tratamientos del cáncer pueden llegar a ser largos, agresivos, costosos, invasivos e implican la acción coordinada de distintos procedimientos: cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sus objetivos son extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia) (Grau, 2002).

Los niños y niñas que son diagnosticados con una enfermedad como el cáncer se ven enfrentados a una gama variada de emociones tales como el miedo, la ira, la soledad, depresión o incluso, ansiedad. En este sentido, el nivel de desarrollo alcanzado por el o la paciente va a determinar el impacto emocional y las estrategias utilizadas para enfrentar la enfermedad (Méndez, Orgilés, López-Roig, Espada, 2004).

Tanto el tratamiento como el diagnóstico de cáncer tienen distintas repercusiones en el paciente, las cuales podrían ser clasificadas en físicas, neurológicas y emocionales. En cuanto a lo físico, los efectos secundarios del tratamiento implican amputaciones, alopecia, anorexia, náuseas, vómitos y disfunciones en los órganos gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario, etc. (Violant, Molina & Pastor, 2009). Estos cambios físicos pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales (Méndez et al, 2004).

Al mismo tiempo, dentro de las consecuencias neurológicas se encuentran disfunciones en el sistema nervioso y dificultades en el aprendizaje, retraso en el desarrollo sexual, deficiencias inmunológicas y el desarrollo de nuevos tumores (Grau, 2002).

En pocas palabras, los tratamientos que afectan el sistema nervioso (como la radioterapia y/o la quimioterapia) pueden afectar el procesamiento de la información, la atención y la concentración, la memoria y la recuperación de la información. Además de la grafomotricidad, las habilidades visoespaciales, abstractas, las de planificación y organización, la madurez social e, incluso, puede provocar en algunos pacientes descensos de CI (Grau. 2002).

Ahora bien, muchas veces la enfermedad y/o el mismo tratamiento requieren que los niños y niñas sean hospitalizados. Es aquí cuando surge el problema de sacarlos de su entorno habitual, como lo son su casa, su familia y su escuela para ser introducidos en un ambiente desconocido, agresivo y hostil. Es sabido, gracias a las distintas investigaciones, que la experiencia de hospitalización es vivida como algo traumático tanto para niñas y niños como para su familia, y aún más, cuando la enfermedad corresponde a un cáncer, ya que genera vivencias negativas y estresantes para el paciente y su familia (González, 2004).

Las consecuencias psicológicas asociadas al cáncer, entonces, están dadas por la interrupción brusca de sus actividades diarias y de su entorno habitual. Además, las secuelas de la enfermedad, las pruebas para determinar su diagnóstico y los distintos tratamientos pueden provocar ciertos trastornos psicológicos como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, todo esto sumado al esfuerzo de aceptar la pérdida de control sobre su vida y su intimidad (Grau, 2002). De este modo, la ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales en pacientes pediátricos sometidos a una estadía prolongada en centros hospitalarios, especialmente, en pacientes diagnosticados con cáncer los cuales junto a los miedos, temores y falta de actividad, pueden causar alteraciones comportamentales como agresividad, trastornos del sueño, respuestas evitativas, mutismo y trastornos de atención (Lizasóain, 2000).

Tomando en cuenta lo anterior, es común que se generen en ellos conductas negativas extremas, tales como los gritos, oposición, resistencia y poca colaboración para con todo el personal que trabajan con él o ella. Los trastornos del sueño y la fatiga son síntomas frecuentes en niños y niñas con cáncer, influenciados tanto por el dolor, como también por las preocupaciones y el miedo o la ansiedad por su futuro y la enfermedad, la separación de sus padres y hermanos, el miedo a la muerte, etc. (Méndez et al, 2004).

Asimismo, según Middleton (2011), las consecuencias físicas asociadas al tratamiento del cáncer influyen en que el paciente se sienta discriminado y estigmatizado, provocando que éste se sienta diferente al resto de la gente que no tiene este diagnóstico. De esta forma, se logra una identificación con la enfermedad.

Ahora bien, otras de las áreas que se ven afectadas durante el tratamiento del cáncer infantil, es la vida social del niño o niña. En este sentido, la enfermedad origina en el paciente una

inestabilidad en las relaciones sociales con sus compañeros, dadas las reiteradas ausencias escolares, lo que genera un aumento en el riesgo de sufrir problemas sociales, agudizado, también, por las alteraciones físicas. Junto con lo anterior, y dado que son niños y niñas con menos energía e iniciativa, prestan menos atención a sus compañeros y son menos cariñosos. De este modo, muchos niños y niñas se niegan a reincorporarse a sus escuelas después del tratamiento, y desarrollan síntomas físicos para evitarlo (Grau, 2002).

Condiciones de aprendizaje en contexto de Aulas Hospitalarias

La complejidad de la situación que viven niños, niñas y adolescentes hospitalizados, exige al sistema educativo generar estrategias formativas, compensatorias y flexibles que impidan el desfase pedagógico que genera la postergación de estudios asociada a la situación de enfermedad y hospitalización (Ministerio de Educación, 2003).

En este contexto, surgen como medida compensatoria las aulas o escuelas hospitalarias que, como se mencionó anteriormente, son definidas por el Ministerio de Educación (2003) como establecimientos educacionales instalados en los centros de salud, en sus dependencias o en su cercanía. Su principal tarea es entregar una educación compensatoria a niños, niñas y adolescentes que viven periodos prolongados de hospitalización o tratamiento ambulatorio, por lo que se ven imposibilitados de asistir a su establecimiento educacional de origen y garantizar la continuidad de estudios y posterior reincorporación a las escuelas regulares (Ministerio de Educación, 2003). En este sentido, y como se mencionó en la introducción de esta investigación, las aulas hospitalarias están orientadas a alcanzar objetivos como: garantizar continuidad de estudios; atender la enfermedad y sus efectos en los procesos de aprendizaje; y preparar al niño o niña para su posterior reincorporación a la escuela de origen (Riquelme, 2006).

En Chile, el inicio de la educación hospitalaria se sitúa en la escuela del hospital regional en Concepción (Riquelme, 2006). En el año 1960 el Ministerio de Educación emite la resolución que crea la primera escuela hospitalaria de nuestro país, correspondiente en la actualidad a la Escuela G-545 ubicada en el Hospital Regional de Concepción Dr. Guillermo Grant Benavente. Sin embargo, durante muchos años ésta escuela funciona sin que existan las bases conceptuales y legales que permitan un real desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en el país (Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias [CEDAUH], 2010).

Recién en los años 90 el Estado de Chile comienza a considerar la pedagogía hospitalaria dentro de las políticas públicas, motivado por el reconocimiento internacional a los derechos de los niños/as y al marco constitucional que permite generar normativa en dicha materia. Así, con la participación de instituciones privadas pioneras en pedagogía hospitalaria como la Fundación Carolina Labra Riquelme, la Corporación de Amigos del Hospital Exequiel González Cortés - CORPAMEG y el Ministerio de Salud, en el año 1999 se promulgan los Decretos Supremos 374 y 375 que fijan las indicaciones legislativas necesarias para la creación de escuelas y aulas hospitalarias, comenzando en ese momento el reconocimiento de establecimientos que ya funcionaban como tales bajo el amparo de organizaciones privadas sin fines de lucro (CEDAUH, 2010).

Impulsado por el reconocimiento de la pedagogía hospitalaria en el sistema legislativo chileno, en la década del 2000 – 2010, se observa un incremento importante en el número de aulas y escuelas hospitalarias, existiendo a la fecha 35 establecimiento hospitalarios a lo largo del país, concentrado principalmente en la región metropolitana (CEDAUH, 2010).

El reconocimiento de la pedagogía hospitalaria en nuestro país permitió que los estudiantes, y a la vez pacientes, puedan validar sus procesos formativos y de aprendizaje realizados fuera del sistema formal. Con ello se disminuye el riesgo de deserción escolar y se reduce el retraso escolar, normalizando el proceso educativo de niños, niñas y adolescentes enfermos crónicos que requieren permanecer fuera del sistema educacional formal por un periodo (Riquelme, 2006).

La generación de Escuelas Hospitalarias en Chile responde al marco normativo vigente contenido en la Constitución Política, en la Ley de Instrucción Primaria Obligatoria, en la Ley de Integración Social, en la Declaración de los Derechos del niño, en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en la Declaración Mundial sobre Educación para todos (Riquelme, 2007).

Desde lo pedagógico, las escuelas hospitalarias, son consideradas escuelas regulares o comunes, dado que se guían por los Planes y Programas oficiales del MINEDUC dispuestos para todos los establecimientos educacionales del territorio nacional. No obstante, para efectos de supervisión ministerial las escuelas hospitalarias, se asimilan a la categoría de Educación

Especial, recibiendo la subvención ministerial correspondiente a esta modalidad educativa, de modo que el monto de subvención recibido es superior al entregado en las escuelas regulares (CEDAUH, 2010).

Ahora bien, el objetivo de la acción educativa en contexto hospitalario implica reducir al máximo la ruptura de lo cotidiano y el impacto de ello en el desarrollo del niño, niña o adolescente enfermo, de modo que, por un lado, se emplearán acciones educativas orientadas al desarrollo de las potencialidades individuales de los niños y niñas, con el objetivo de no afectar su rendimiento y cuidar su estabilidad emocional y social y, por otro, se realizarán las intervenciones socio-familiares necesarias para conseguir la colaboración que permita reducir el impacto de la situación tanto en la familia como en el paciente (Riquelme, 2007).

En el aula hospitalaria los procesos de aprendizaje y las actividades escolares representan no solo una oportunidad para aprender, sino también una forma de sobrellevar su enfermedad, éstas son llevadas a cabo a través de metodologías flexibles como la enseñanza personalizada y el multigrado, lo que da la posibilidad de aprender al mismo tiempo que se comparte con compañeros de distintas edades y niveles educativos (Riquelme, 2006). En este sentido, responden a un modelo de integración donde los estudiantes no solo comparten espacios físicos y sociales, sino también curriculares (García Pastor, 1993).

Asimismo, el aula hospitalaria busca establecer una continuidad con la escuela regular de modo que no se generen vacíos académicos, estableciendo la transición adecuada para la posterior reintegración del paciente a la escuela de origen (Riquelme, 2006). En esta línea, el fin último de las escuelas hospitalarias es la reinserción del estudiante al sistema de educación formal, lo que implica generar un vínculo comunicativo entre los distintos establecimientos formativos (Ministerio de Educación, 2003).

Ahora bien, resulta trascendente mencionar que la pedagogía hospitalaria no sólo se ocupa de proveer al estudiante-paciente los contenidos formales y curriculares que debe aprender, sino que busca que los contenidos se acomoden y adecúen al estado biopsicosocial del niño, niña o adolescente enfermo (Riquelme, 2006). En este sentido, Riquelme (2006) describe la pedagogía hospitalaria como una pedagogía del presente y vitalizadora, en tanto se centra exclusivamente en la situación presente del niño o niña y provee los contenidos necesarios e importante para la vida del niño y niña hospitalizado.

En el proceso formativo descrito anteriormente el rol del docente resulta trascendental, debiendo llevar a cabo su labor formativa teniendo presente que su rol está subordinado a la salud del niño o niña y a la acción del médico, es decir, se debe siempre tomar en cuenta que el estudiante primero es paciente en tratamiento (Riquelme, 2006). En este sentido, los docentes de Aulas Hospitalarias cumplen una doble función: por un lado, educar al niño o niña hospitalizado teniendo en consideración las características específicas de su enfermedad y las condiciones psicobiológicas del paciente y, por otro lado, colaborar con el personal de salud quedando cualquier actividad de aprendizaje supeditada al tratamiento médico (Ministerio de Educación, 2003).

En este sentido, Riquelme (2007) plantea que esta rama de la Pedagogía es una actividad educativa y formativa desarrollada en ambientes clínicos, que busca enfocarse no sólo en la instrucción o enseñanza de contenidos específicos, sino en la salud, en la vida, en el proceso de recuperación y en potenciar el desarrollo integral de los niños y niñas, independiente de su estado de salud.

Experiencia de Aprendizaje

La noción de experiencia ha sido utilizada de manera generalizada para referirse a fenómenos o procesos de distinto orden, en diversas disciplinas como la pedagogía, la psicología, la sociología, la historia, etc. En este sentido, se hace complejo su definición irrestricta, entendiendo que es un concepto que se caracteriza por ser polisémico, ambiguo y, en oportunidades, hasta confuso (Guzmán y Saucedo, 2015). No obstante, aquí se planteará la mirada teórica de autores que demarcarán el sentido de la experiencia de aprendizaje para efectos investigativos.

Para Dewey (2004) la experiencia será entendida como una unidad de análisis que considera la totalidad de las interacciones que los individuos sostienen con el medio y el contexto en que viven, generándose entre ellos un vínculo de carácter transaccional en la medida que se influyen recíprocamente, es decir, "una transacción entre el Yo y el medio, a través de la cual ambos se transforman".

Dewey (2002) postula que la experiencia cuenta, por un lado, con un aspecto activo que dice relación con el sentido mismo de "experimentar" algo, siendo activo en la medida que actuamos

o hacemos algo sobre la experiencia que vivimos. Por otro lado, menciona un aspecto pasivo que implica la apertura al mundo de los afectos y la emociones, en tanto la experiencia trae consigo el padecer o sufrir consecuencias que tienen un efecto sobre los individuos: "ella nos hace algo", plantea el autor. En este sentido, la experiencia tiene una dimensión cognitiva, en tanto, permite acumular conocimientos sobre algo y también una dimensión afectiva que se produce a través de la interacción con los otros (Dewey, 2002).

Además de lo anterior, hace referencia al carácter transformador de la experiencia tanto para el individuo y el ambiente que lo rodea, refiriendo aquel carácter transaccional antes señalado, así como también en un sentido temporal, planteando que las experiencias que vamos viviendo modifican de alguna manera las experiencias futuras, se compone así un principio de continuidad, que conecta las experiencias (Dewey, 2004). En este sentido, la experiencia es el punto de inicio para pensar la educación, en tanto hace la diferencia en la vida de quienes la protagonizan, en la medida que impacte y transforme (Dewey, 2004).

Por su parte, Larrosa (2006) define la experiencia como "eso que *me* pasa". Siendo su objetivo poner énfasis en la idea de que la experiencia, no es sólo algo que pasa sino algo que "me" pasa, dando relevancia con ello al sujeto de la experiencia. En esta línea, para el autor la experiencia es un acontecimiento externo que el sujeto padece y sufre, es un hecho ajeno, externo y extraño al sujeto mismo, que supone "el pasar de algo que no soy yo". A lo anterior, lo denomina el principio de exterioridad, alteridad y alienación de la experiencia.

Asimismo, la experiencia será para Larrosa (2006) una categoría existencial subjetiva, en tanto, supone el desarrollo de un acontecimiento externo que tiene lugar o sucede en un sujeto específico, que permite que le pasen cosas en sus ideas, pensamientos, representaciones o sentimientos. En este sentido el autor señala que "la experiencia supone, ya lo he dicho, un acontecimiento exterior a mí. Pero el lugar de la experiencia soy yo. Es en mi (...) donde la experiencia tiene lugar".

Que el sujeto sea el lugar donde acontecen las experiencias, implica que no hay una experiencia en general, sino que cada sujeto padece la propia de manera única y singular. Esto implica que si a todos nosotros nos pasa o acontece algo el hecho será para todos el mismo, no obstante, la experiencia (entendida como la forma en que cada uno siente, vive, o piensa ese hecho) será distinta, a ello le llama el principio de la singularidad (Larrosa, 2006). Asimismo,

agrega que la experiencia es irrepetible, en tanto cada acontecimiento produce experiencias disímiles y únicas, por ejemplo, si una pareja concibe varios hijos, cada uno de ellos, en cuanto a experiencia, serán de alguna manera el primer y único hijo, puesto que la experiencia de la maternidad o paternidad es diferente en cada caso. En este sentido Larrosa (2006) plantea que la repetición en la experiencia significa diferencia.

Junto con lo anterior, al igual que Dewey, menciona que la experiencia es reflexiva y transformadora, en la medida que no se reduce únicamente a aquello que pasa, al acontecimiento externo que sucede, sino que se detiene también en el impacto o en el efecto que esa experiencia tiene en el pensar, sentir, saber o querer del que la padece y en cómo ella forma y transforma al sujeto de la experiencia (Larrosa, 2006).

Por otro lado, Larrosa (2006), menciona que la experiencia es imprevisible, impredecible, e imprescriptible, es decir, no es posible planificarla ni predecirla, sino más bien son azarosas, inesperadas, cargadas de incertidumbres y libres. No es posible controlarlas, pues no dependen de las intenciones o voluntad del sujeto, razón por la cual las experiencias no se hacen, sino que se padecen.

No obstante, no todo evento externo se transformará en experiencia, sólo lo harán aquellas que movilicen emocional y cognitivamente al sujeto, vale decir, que lo impacten de tal manera que se construya a sí mismo a partir de ellas (Guzmán y Saucedo, 2015).

Para Larrosa (2006), el sujeto de la experiencia es aquél que se transforma cuando un acontecimiento impacta de manera significativa sobre él, mientras que la experiencia misma es una forma singular de habitar el mundo, que pone al sujeto en relación con el exterior y lo cambia para siempre. Guzmán y Saucedo (2015) agregan que ese impacto y transformación tiene, además, un efecto en el vínculo con los otros, puesto que el sujeto también está en relación con otros.

Ahora bien, pensar la educación desde la experiencia implica, por un lado, reconocer que el proceso de aprendizaje será la experiencia misma y, por lo tanto, que la realidad educativa será vivida y significada de manera subjetiva. Y, por otro lado, comprender que cada estudiante será el sujeto de la experiencia (Contreras y Pérez, 2010). Dewey (2004) plantea que una experiencia será educativa en la medida que actúe sobre el sujeto, modificando las

experiencias posteriores y permitiendo que emerjan nuevos sentidos, deseos y motivaciones por aprender.

Por otro lado, hablar de experiencia educativa, no implica centrarse taxativamente en lo singular, hablar sólo de lo que pasa con un sujeto, de su impacto y transformación interna y subjetiva, sino también resulta relevante considerar que los procesos educativos y el aprendizaje siempre requerirán la relación y el encuentro con el otro (Contreras y Pérez, 2010). En este sentido, el elemento sociocultural de los procesos educativos resulta trascendental para la experiencia educativa.

En esta línea, Vygotsky (1979) quien concibe la experiencia como categoría que permite comprender el aprendizaje y el desarrollo, a través de sus investigaciones, logra demostrar la relevancia que el contexto sociocultural tiene en las prácticas educativas. Asimismo, entendiendo que la experiencia se produce a través de la interacción, Dewey (2004) menciona que la experiencia educativa es, esencialmente, un proceso social.

Por su parte, Paulo Freire (1993) refiere a la experiencia como una vivencia construida en la interacción con los otros, de carácter colectivo e histórico; con capacidad de transformar y de gran trascendencia educativa, en la medida que la considera fuente importante de aprendizajes y que la compone de sentimientos, reflexiones, prácticas y sentidos.

Por último, se considera trascendental para entender y analizar los procesos educativos lo planteado por Dewey (2004), quien propone como elemento central y fundamental de la nueva pedagogía, el estrecho y necesario vínculo que existe entre los procesos de "experiencia real y educación". En este sentido, Dewey da cuenta de la necesidad de considerar el impacto de las continuas experiencias que viven y padecen los estudiantes, incorporando todos sus componentes (contextos, interacciones, transformaciones, etc.), en tanto ellas permean los procesos educativos y/o de aprendizaje.

Marco Metodológico

Diseño de Investigación

En cuanto a la metodología utilizada en este estudio, éste se enmarca en un diseño cualitativo, el cual tiene como característica central la forma en la que se propone comprender y experimentar el mundo, siempre desde la perspectiva de los actores sociales que lo vivencian. De esta manera, busca dar sentido o explicar los fenómenos en función de los significados que construyen las personas (Vasilachis, 2006). Considerando lo anterior, la estrategia utilizada en este estudio contempla el análisis de relato de 7 niños y niñas, estudiantes de aulas hospitalarias, abordados desde la perspectiva de dichos sujetos, intentando comprender su visión, significados, emociones y acciones.

Junto con la anterior, es posible establecer que la investigación presentada es de tipo exploratoria, ya que, desde una revisión empírica de estudios acabada, se han encontrado diversos artículos que hablan sobre el cáncer infantil y las escuelas hospitalarias, ya sea desde una perspectiva clínica (en su mayoría), o bien, desde una perspectiva más educacional. Por una parte, se encuentran aquellos artículos que versan sobre las implicancias psicológicas, sociales y físicas del cáncer en pacientes pediátricos, como lo son las consecuencias del tratamiento, la imposibilidad de asistir a colegios regulares, además de los cambios y las represalias a nivel familiar, una vez hecho el diagnóstico en el niño o la niña, los y las profesionales que intervienen y las formas en la que éstos lo hacen. Ahora bien, cuando se toma en cuenta la imposibilidad de asistir a colegios regulares a raíz de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer, surge una necesidad que es satisfecha por esta "nueva" forma de implementar la educación escolar. Es así como se encuentran artículos sobre las escuelas hospitalarias, definiendo sus funciones, sus sentidos y su historia tanto a nivel mundial como nacional. Sin embargo, al momento de buscar información relacionada a la experiencia de aprendizaje en las aulas hospitalarias, no se encuentra información acabada, mucho menos si ésta es relacionada a la vivencia emocional y/o corporal de la misma enfermedad y su repercusión en el ámbito escolar. Y si intentamos aplicarla a la realidad chilena, el panorama empeora aún más, siendo imposible acceder a artículos que hablen sobre esto.

Junto con lo anterior, la producción de la información es abordada desde una perspectiva narrativa, en tanto permite acceder al mundo de los participantes, conociendo sus experiencias individuales y colectivas, la forma en que éstas son interpretadas y el sentido que les otorgan

(Clandinin, 2007). En este sentido, la narrativa se transforma en una herramienta que resalta el valor de lo subjetivo y permite que los sujetos concedan sentidos, significados y emociones a las experiencias particulares que han vivido y conforman sus historias (Cyrulnik, 2003).

Técnicas de Producción de Información

En este caso, la técnica de recolección de información es el grupo focal, el cual es definido como un grupo de personas, seleccionadas previamente por el investigador, que se reúnen para discutir respecto a un hecho, experiencia o temática afín con el objetivo de la investigación (Aigneren, 2006).

Esta técnica permite registrar cómo los participantes construyen grupalmente su realidad y su experiencia. Es así como se entiende el grupo focal como una forma de entrevista grupal, abierta y estructurada que facilita un intercambio de experiencia, pues las vivencias, al ser similares, generan mayor participación e interés por el tema en discusión (Aigneren, 2006).

Cabe señalar que, para esta investigación, la técnica de grupo focal fue adaptada conforme la edad de los estudiantes entrevistados. En este sentido, se realizaron distintas actividades lúdicas (descritas más abajo) con el fin de facilitar la obtención de la información necesaria para responder a los objetivos planteados anteriormente.

Entonces, para esta investigación, se realizaron cuatro grupos focales en dos escuelas hospitalarias con estudiantes pacientes de oncología, Dos sesiones en cada aula, y cada sesión con una duración de 45 minutos. Como los participantes son niños y niñas entre los 6 y los 13 años, se buscó hacer del grupo focal, una instancia lúdica y entretenida, ya que, el juego implica, en sí mismo, un objetivo educativo. Incluye un proceso pre-reflexivo y de simbolización de lo vivido (Chacón, 2008). Al mismo tiempo, el juego está conectado con la realidad, toma todos sus elementos y de esta forma permite un mejor conocimiento del mundo que rodea al niño o niña, facilitando así su integración a éste (Reina, 2009). Es así como, a través del juego, se busca que los participantes recuerden las experiencias de aprendizaje en el aula hospitalaria, las conecten con su realidad, y de esta forma las relaten a las investigadoras. Junto con esto, el juego implica acción, lo que tienen como resultado que estén en constante actividad física y mental, y al ser una actividad placentera, permite mantener los niveles de motivación, concentración y participación (Reina, 2009).

Todas las actividades de cada sesión fueron pensadas y preparadas en función del tiempo con el que se contaba, el número de estudiantes y sus características, tomando en cuenta sus edades, capacidades y limitaciones físicas propias de la enfermedad, y la información que se quería obtener. En este sentido, el juego se creó como un estímulo al tipo de información que se quería levantar.

Es así como la primera sesión en cada escuela se inició con un juego de activación, enfocado en establecer un vínculo con los estudiantes, conocer sus nombres, y permitir que los estudiantes se conectaran con la sesión, y de esta forma, dar paso a la actividad central, en donde por medio del juego se planteaban preguntas relacionadas con la experiencia de aprendizaje en el aula hospitalaria y su relación con el cáncer y el tratamiento que cursa cada niño o niña. Finalmente, se hacía un cierre para recoger impresiones, emociones y recomendaciones para la siguiente sesión.

La segunda sesión, por otro lado, fue la misma para ambas escuelas. Se prescindió de la actividad de presentación, ya que se había realizado la sesión anterior, pero, de todos modos, se hizo una de activación. Para luego dar paso a la actividad que permitió profundizar los contenidos en el juego. Al final de la sesión, se realizó un cierre con los estudiantes, agradeciendo su participación, buena disposición y colaboración.

En la tabla 1.1 se realizan un resumen descriptivo con cada sesión y sus respectivas actividades.

Tabla 1.1

Aula Hospitalaria	Sesión	Actividades	Objetivos
Hospital San Borja Arriarán	1	El bolígrafo loco	Activar al grupo. Actividad que permite que tanto investigadoras como participantes se presenten de forma lúdica y dinámica.
		Rompecabezas de AH	Una foto de escuela regular y otra de aula hospitalaria. Cada grupo arma la imagen. Se

			busca explorar las diferencias entre ambos sistemas educacionales.
		Memorice con preguntas	Cada vez que se encuentre un par de imágenes se realiza una pregunta, las cuales apuntan a las estrategias y los sentidos del aprendizaje.
		El bolígrafo loco	Activar al grupo. Actividad que permite que tanto investigadoras como participantes se presenten de forma lúdica y dinámica.
Hospital San Juan de Dios	Reventando globos	Al interior de los globos se encuentra una pregunta. Se le plantea a los estudiantes distintas formas para reventar el globo y obtener la pregunta. Así se busca explorar los contenidos curriculares y los aspectos afectivos del aprendizaje.	
Hospital San Borja Arriarán	2	Escultura en greda	Se solicita a los estudiantes moldear en greda su propia imagen en una situación de aprendizaje, con el fin de explorar su autoimagen, sus emociones y expectativas en relación al aprendizaje.
Hospital San Juan de Dios	2	Escultura en greda	Se solicita a los estudiantes moldear en greda su propia imagen en una situación de aprendizaje, con el fin de explorar su autoimagen, sus emociones y expectativas en relación al aprendizaje.

Participantes y Procedimiento de Selección

En cuanto a la muestra, ésta fue compuesta por 7 niños y niñas, entre los 6 y los 13 años. Para la selección de esta, se establecieron tres criterios de inclusión: ser paciente pediátrico de oncología (mínimo 6 años), asistir de forma, más menos, regular al aula hospitalaria, y tener una permanencia de, mínimo, un año escolar ahí. Asimismo, como criterios de exclusión se incluyen que, al momento de la investigación esté en tratamiento médico fuerte, que alguno de los efectos del tratamiento o de la enfermedad limiten la expresión verbal, y aquellos niños y niñas que no tengan consentimiento informado firmado. Es así como la muestra corresponde a una no aleatoria, ya que se busca un grupo específico de estudiantes en un contexto particular y con características similares.

La selección de la muestra se realizó por medio del criterio de conveniencia (Patton, 1980), en este sentido, se escogieron participantes, de fácil acceso, y que cumplieran con los requisitos para cumplir con los objetivos de la investigación. Se hizo una lista en la región metropolitana de las instituciones que contaban con aulas hospitalarias, y se procedió a contactarse con ella a través de contactos personales producto de la experiencia de práctica profesional de una de las investigadoras. Es así como se logró acceder a dos escuelas que mostraron disponibilidad y con las cuales, finalmente, se trabajó.

En la siguiente tabla (Tabla 1.2) se describen las características de los estudiantes que participaron del estudio.

Tabla 1.2

Niño/niña	Curso	Enfermedad	Duració tratamie		del
Danilo, 7 años	Primero básico	Leucemia	Tres tratamie	años ento	en
Gabriel, 10 años	Quinto básico	Leucemia	Tres tratamie	años ento	de
Benjamín, 11 años	Cuarto básico	Leucemia	Dos tratamie	años ento.	de
Alejandro, 11 años	Sexto básico	Leucemia	Dos	años	de

			tratamiento
Karina, 13 años	Séptimo básico	Leucemia	Tres años en tratamiento
Isabel, 10 años	Quinto básico	Cáncer de médula	Cuatro años en tratamiento
Julio, 6 años	Primero básico	Osteosarcoma	Dos años en tratamiento

Consideraciones Éticas

Para desarrollar la presente investigación, se tomaron en consideración distintos aspectos éticos. En primer lugar, como se trabaja con menores de edad, es imprescindible contar con consentimientos informados por adultos responsables de cada niño o niña. Al mismo tiempo, se asegura resguardar el anonimato de todos los participantes y su voluntariedad en la participación.

Por otra parte, es importante explicitar que hubo un cuidado especial en la metodología utilizada, la cual fue diseñada para no aumentar el riesgo de problemas corporales y/o psicológicos de niños y niñas, evitando exponer a los participantes a situaciones de estrés. Es así como las consideraciones éticas estuvieron presentes desde la construcción de la metodología en adelante.

Técnica de Análisis de Resultados

La técnica utilizada para realizar el análisis de la información obtenida fue el análisis de contenido. En este sentido, para Piñuel (2002), el "análisis de contenido", como su nombre lo dice, lleva a suponer que el contenido está encerrado o guardado en un texto, y que al ser analizado "por dentro" se puede revelar su contenido, significado o sentido, de forma, a través de la interpretación, se levantan nuevos conocimientos.

Al mismo tiempo, se utilizó la técnica de Flick (2007), el cual permite reducir la información por medio de la creación de categorías. Complementando lo anterior, el análisis de contenido es definido como una técnica de investigación que, a partir de datos, levanta inferencias que pueden ser aplicadas a su contexto. En este sentido, los mensajes y los significados se

desarrollan y se relacionan a su contexto (Krippendorff, 1990). En este caso, la información es analizada y categorizada por las investigadoras, situándola en el contexto hospitalario y la experiencia de aprendizaje de sus estudiantes. Durante el análisis, se realizó una codificación axial, en donde los códigos estuvieron guiados por los conceptos explicitados en los objetivos específicos de esta investigación. De dichos códigos, se construyeron las categorías desde los conceptos señalados en los objetivos y antecedentes, generando así categorías que dan cuenta del fenómeno investigado y sus dimensiones, según la perspectiva de los niños y niñas participantes (Strauss y Corbin, 2002).

Resultados y Análisis

A partir del análisis y codificación de los textos producidos por los niños y niñas participantes del estudio, se obtuvo un total de 109 códigos que fueron agrupados en 16 categorías. Para efecto del análisis realizado en este estudio, se entenderá por código aquellas unidades de información más apegadas a la producción narrativo de los niños y niñas participantes de la investigación. Por su parte, las categorías de análisis se entenderán como aquellas unidades de significado que relacionan de manera común a más de un código. Por último, los ámbitos de análisis serán aquellos campos de significados o campos temáticos común a más de una categoría.

Tabla 2.

Resumen de los resultados de la investigación.

Ámbito	Categoría
Contenidos que se aprenden	 Contenidos del área del conocimiento. Objetivos transversales del currículum.
Disposiciones afectivas a la educación	 Al aprendizaje en contexto de enfermedad. Al sistema de aprendizaje empleado en el aula hospitalaria. A la reincorporación a la escuela regular.
Estrategias de enseñanza aprendizaje	 Estrategias de enseñanza utilizadas por los y las profesionales de aulas hospitalarias. Estrategias personales de aprendizaje. Valoración de las estrategias de aprendizaje.
Sentidos en el Aula Hospitalaria	- Sentido de estar en el aula

	hospitalaria.
	- Sentido de aprender en el aula
	hospitalaria.
Diferencias entre el Aula Hospitalaria y la	- Los contenidos.
Escuela Regular	- Las estrategias de enseñanza
	aprendizaje.
	- El contexto.
	- Las condiciones institucionales.
Vivencia de la Enfermedad	- Experiencia corporal.
	- Experiencia afectiva

1.- Contenidos que se aprenden:

Los niños y niñas participantes de este estudio distinguen dos tipos distintos de contenidos, unos orientados a las áreas del conocimiento que están intencionados en el currículum formal, y otro grupo de aprendizajes que se asocian más bien a los objetivos transversales del currículum. Con respecto al primer grupo de contenidos se señalan exclusivamente contenidos ligados a lenguaje y matemáticas, descritos ambos de distintas maneras: matemáticas, operaciones matemáticas; lenguaje, leer y escribir. Con respecto a los otros contenidos, lo que niños y niñas dicen que sus aprendizajes se orientan más bien al área de relaciones sociales, en algunos casos con características más lúdicas (entretenerse, divertirse, jugar) y, en otros casos, con orientación al vínculo en sí mismo (convivir, compartir, trabajar en equipo, socializar, ser solidarios, hacer nuevos amigos).

CITA E1:

G: para mí la escuela es un lugar para aprender y donde tener amigos.

E1: y en esta escuela ¿tú aprendes y tienes amigos?

G: si

(...)

E1: ¿y qué cosas aprenden aquí?

A: multiplicar, dividir leer y escribir

E1: Y ¿hacer amigos es también aprender?

J: si

G: es aprender a socializar con los demás

(Gabriel, 10 años; Alejandro, 11 años; Julio, 6 años, Hospital San Juan de Dios, p¹ 93-101).

¹ La letra "p" corresponde a el o los párrafos del cual se extrajo la cita señalada

2.- Disposiciones afectivas en la educación:

En las actividades realizadas en el estudio, se exploran las disposiciones afectivas de los participantes, entendidas como el conjunto de emociones que movilizan en los niños y niñas, los distintos aspectos que forman parte de la experiencia de aprendizaje en el contexto específico del aula hospitalaria. En este sentido, los niños manifiestan sentirse de maneras diversas cuando se habla de temáticas como: el aprendizaje en contexto de enfermedad y su reincorporación a las escuelas regulares.

En relación con la disposición afectiva hacia el aprendizaje en contexto de enfermedad, los niños y niñas participantes señalan las emociones que provoca en ellos la enfermedad y cómo éstas afectan la forma en que enfrentan el aprendizaje y el estudio. En este sentido, Gabriel, Danilo y Karina manifiestan que la enfermedad no afectó sus ganas de aprender, en tanto, visualizan la enfermedad y la hospitalización como un estilo de vida, que no disminuye su motivación por el estudio y el aprendizaje:

CITA E2:

E1: y cuándo estás hospitalizado ¿sientes menos ganas de aprender?

G: no, porque para mí ya es un modo de vida, desde pequeño, desde que nací uno está en un hospital.

(Gabriel, 10 años, Hospital San Juan de Dios, p. 154).

Por otro lado, manifiestan la importancia de estudiar y aprender para su futuro y cómo ello es determinante para mantener la motivación por aprender:

CITA E2:

E1: (...) ¿has sentido menos ganitas de aprender desde que estás enfermo?

D: no, yo pienso que tengo más ganas.

E1: ¿tienes más ganas? ¿Por qué tienes más ganas?

D: para aprender más cosas.

E1: y ; no te sentiste nunca como el benjamín? ¿Cansado?

D: No, nunca. Lo contrario. Cuando recién como que me estaba enfermando yo llegaba de los primeros (...).

(Danilo, 7 años, hospital San Juan de Dios, p. 193-198).

CITA E4:

E2: y ¿en algún momento sintieron que la enfermedad les quitó las ganas de aprender?

K· No

E2: ¿por qué crees que no te ha quitado las ganas de aprender?

K: porque aprender me sirve cuando esté grande (Karina, 13 años, Hospital San Borja, p. 190-191, 205-206).

Por otro lado, Benjamín, Alejandro e Isabel manifiestan el efecto negativo que la enfermedad tuvo en su forma de enfrentar el aprendizaje y el estudio, señalando una baja en su motivación y en sus ganas de estudiar

CITA E2:

E1: Benjamín ¿por qué te dieron menos ganas de estudiar?

B: no sé porque me sentía cansado, incluso repetí porque estaba enfermo y además mis papás estaban separados.

(Benjamín, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 147-148).

Por último, los niños y niñas participantes de la investigación hacen referencia a las emociones provocadas por la futura y posible reincorporación a la Escuela Regular (en adelante ER) con ello dejan de manifiesto su creencia implícita en la recuperación y su proyección a futuro. En relación a ello, los niños y niñas manifiestan emociones como felicidad, nervio, vergüenza o temor.

CITA E2:

E2: oye, y ; les gustaría volver al otro colegio?

Todos: si

B: yo voy a volver el próximo año.

E1: y ¿le tienen miedo volver al colegio?

B: yo no le tengo miedo, le tengo un poco de vergüenza encontrarme con mis compañeros.

(Benjamín, 11 años, Hospital San juan de Dios, p. 264-267).

CITA E3:

E2: ¿les gustaría volver a la otra escuela?

K: sí, yo entro en marzo

I: ella dice que puede entrar

K: es que estamos viendo, me están matriculando. Pero, me da vergüenza.

E2: ¿por qué te da vergüenza?

K: me da vergüenza porque entro con el pelo corto, aparte molestan mucho. O sea, no molestan de pesados, molestan de broma.

E2: ¿y tú crees que sería distinto si tuvieras el pelito largo?

K: no sé, pero yo igual ya tengo lo que voy a decirles a mis compañeros. Les voy a decir que me pelé por moda. No van a saber porque ellos antes no iban conmigo

(Karina, 13 años, Hospital San Borja, p. 292-299).

CITA E4:

E1: y tu Karina ¿cómo te sientes porque vas a volver a tu escuela anterior?

K: feliz (...)

E1: y ¿les da un poquito de nervio volver a tu escuela antigua Karina?

K: no, porque los conozco a todos.

I: sí, a mí me da nervio y susto

E1: a ti si te da un poquito de nervio

I: es que hace unos 4 años sería que no los veo. (...)

I: es que yo vine en tercero, y de ahí empecé a hacer exámenes libres y ahora de nuevo vine para acá

(Karina, 13 años; Isabel, 10 años, Hospital San Borja, p. 327-328; 356-365).

3.- Estrategias de enseñanza aprendizaje:

Los niños y niñas participantes del estudio distinguen, por un lado, estrategias y/o metodologías de enseñanza empleadas por los profesionales que los asisten en su experiencia formativa en el aula; y, por otro lado, prácticas o estrategias personales que facilitan la adquisición de aprendizajes. Al mismo tiempo señalan sus valoraciones respecto de las estrategias de aprendizajes más características del sistema hospitalario, manifestándose en torno a sus aspectos positivos o negativos.

Así, por un lado, en relación a las estrategias utilizadas por los y las profesionales, lo participantes mencionan como metodologías de enseñanza utilizadas para promover el aprendizaje de los contenidos curriculares (del área de conocimiento y objetivos transversales): el multigrado, la enseñanza personalizada, el juego y los talleres, estrategias que identifican como distintas a las utilizadas en otros contextos de enseñanza-aprendizaje.

CITA E2:

E1: pero ¿qué otras actividades hacen acá además de las clases de la tía Elena y la tía Leslie?

B: los talleres (...)

B: si se aprenden cosas

E1: ¿qué cosas has aprendido en los talleres?

B: a compartir, a trabajar en equipo

A: a jugar

B: a divertirse

(Benjamín, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 58-59, 64-69).

CITA E2:

E1: ¿cuántos añitos tienes tu Benjamín?

B: 11

E1: 11 y ¿qué pensaste cuando viste que ibas a tener compañeros de 7?

B: dije, a lo mejor, vamos a estar con una profesora y van a estar otros con otra profesora

E1: y ¿se cumplió eso?

B: no, porque todos aprendemos casi lo mismo. Aquí nos enseñan a todos juntos en la sala. (Benjamín, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 175-180).

CITA E4:

E2: y ustedes sienten que cuando estaban en la otra escuela ¿aprendían de una manera distinta?

K e I: si

E2: ¿por qué?

K: porque le enseñaban a todo un curso completo

E2: y ¿acá cómo les enseñan?

K: sólo a nosotras

E1: sólo a ustedes.

K: si

E1: ¿ustedes están en el mismo curso?

K e I: no.

E1: y cuando les hacen clases, ¿le hacen clases a las dos juntas?

I: eh, si, pero...

K: primero a una y después a otra.

E1: ah, primero a una y después a la otra.

I: No, es que...

K: o sea, por ejemplo, le explica algo a ella y después me explica a mí, después lo que ella no entiende lo vuelve a explicar y a mí también

I: pero nos hacen cosas diferentes, de la misma materia.

(Karina, 13 años; Isabel 10 años, Hospital San Borja, p. 103-119).

En relación a las estrategias personales que emplean para aprender, señalan prácticas concretas como: yendo a la escuela, jugando, recibiendo ayuda de compañeros, profesores y familiares, estudiando y ejercitando, llevando tareas a la casa, escuchando, mirando, poniendo atención, escribiendo, leyendo y subrayando lo más importante.

CITA E1:

E1: (...) ¿qué hacen ustedes para aprender?

G: estudio en la casa y trato de aprender lo más que puedo

A: que nos envían tarea para la casa y así practicamos la lectura

E1): ¿te sirve ejercitar?

A: si

E1: ¿y tú? ¿qué haces para aprender? ¿cómo aprendes más fácil?

J: aprendo más fácil si estoy en la casa porque casi toda mi familia antes me ayudaba a hacer las tareas en la casa.

E1: mmm... cuando te ayudan es más fácil aprender

E1: y tú, Daniel

D: viniendo todos los días a la escuelita

E1: ¿y qué haces acá que aprendes?

D: hacer tareas

(Gabriel, 10 años; Julio, 6 años; Danilo, 7 años, Hospital San Juan de Dios, p. 42-53).

CITA E3:

E2: y cuando vienen acá ¿cómo creen que aprenden? ¿qué hacen para aprender?

K: poner atención

I: escuchar y poner atención

(...)

I: me acuerdo de lo que me dijeron, digo, escribo, leo harto, y por ejemplo subrayo lo más importante.

(Karina, 13 años; Isabel, 10 años, Hospital San Borja, p. 211-212, 228).

Por último, en relación a la valoración de las estrategias de aprendizaje utilizadas en el aula hospitalaria, se hace referencia a los juicios que emiten los niños y niñas que estudian en ellas, en relación a la forma que aprenden los diversos contenidos vinculados a las áreas de conocimiento. La información entregada por niños y niñas se centra en dos elementos característicos de las aulas hospitalarias: la enseñanza personalizada y el multigrado.

Frente a esto, se reconocen dos posturas: por un lado, está la idea de que la enseñanza personalizada y el multigrado dificultan el aprendizaje de los niños y niñas:

CITA E3:

E1: ¿y ustedes creen que esta escuela es más fácil o difícil? (...)

K: yo entiendo peor, me salía mejor que enseñaran a todos juntos.

(Karina, 13 años, Hospital San Borja, p 195, 204).

CITA E4:

E2: pero, ustedes creen que, habiendo niños de distintas edades ¿aprenden más, aprenden menos, aprenden lo mismo?

(...)

K: No.

E2: No aprendes más

K: No porque se me olvida mi materia cuando aprendo lo de los otros cursos.

E2: ah, o sea de que alguna manera como que interfiere en lo que tú estás aprendiendo.

K: si

(...)

E1: pero ¿dónde creen que era más fácil aprender? ¿acá o en la otra escuela?

I: en la otra.

K: en el colegio.

E1: y ¿por qué? ¿qué hacía que fuera más fácil?

K: porque enseñaban a todos lo mismo.

I: a todos lo mismo, entonces uno preguntaba... pero acá no tengo compañeros de mí mismo curso.

(Karina, 13 años; Isabel 10 años, Hospital San Borja, p. 135, 142-146; 218-223).

Mientras que, otro grupo de estudiantes manifiestan su agrado ante la enseñanza personalizada y el multigrado, señalando que: es más fácil aprender cuando la enseñanza es personalizada y que se aprende más contando con distintas edades.

CITA E3:

E1: ¿y ustedes creen que esta escuela es más fácil o difícil?

I: más fácil

E1: ¿y por qué?

E2: ¿qué hace que sea más fácil?

I: que nos enseñan a nosotros no más, yo no entendía en el colegio cuando les enseñaban a todos

(Isabel, 10 años, Hospital San Borja, p, 195-199).

CITA E2:

E1: ; por qué te gusta? (el multigrado)

B: porque, por ejemplo, si hay un compañero que va a en sexto aprendo lo que me van a pasar más adelante y eso...

(Benjamín, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 183-184).

CITA E4:

E2: ¿Ustedes creen que estar aquí con niños de distintas edades hace que aprendan distinto?

I: si

E2: ¿en qué sentido Isa?

I: porque el otro día estaba ayudando a hacer algo que era de ella

(...)

E2: pero, ustedes creen que, habiendo niños de distintas edades ¿aprenden más, aprenden menos, aprenden lo mismo?

I: aprendemos más

E2: y ¿por qué?

I: porque escuchamos lo que les enseñan a los demás.

(Isabel, 10 años, Hospital San Borja, p. 124-127, 135-138).

4.- Sentidos en el AH:

A través del relato de los niños y niñas participantes del estudio es posible identificar el sentido que ellos le atribuyen a la experiencia de estar y aprender en el contexto de Aula Hospitalaria. En relación a esta categoría de trabajo, los participantes hacen alusión a aquellos aspectos y razones que le otorgan significado a su permanencia en el aula hospitalaria y en el sistema (a permanecer escolarizados), elementos que componen el sentido que el Aula Hospitalaria tiene para ellos. Mientras que, por otro lado, los niños y niñas establecen un vínculo entre aquello que aprenden y el para qué o por qué lo aprenden, construyendo con ello el significado que la experiencia de aprendizaje tiene en ese momento de sus vidas, esto último se comprende como el sentido de aprender en las aulas hospitalarias.

En referencia a lo primero, los niños y niñas, mencionan aspectos como no repetir, continuar en la escuela y seguir aprendiendo para su futuro, son aspectos que le otorgan sentido a su estadía y permanencia en la escuela hospitalaria, así como también lo es el contexto de enfermedad que requiere un trato especializado y cuidado para asegurar el bienestar físicos de ellos.

CITA E1:

(J): oigan y ustedes ; por qué vienen a la escuelita?

J: esto es como el colegio

A: para aprender

(J): ¿pero ustedes antes iban a otro colegio?

G: yo si

D: si

J: yo si

D: todos

(J): ¿y por qué creen ustedes que ahora vienen a este colegio?

G: porque estamos enfermos

D: porque estábamos

G: estamos

A: porque nos conviene más porque en el otro colegio hay niños enfermos y cualquier bicho se nos puede pegar de nuevo y hospitalizarnos acá. Acá es como más higiénico

J: porque no podemos ir al colegio y vamos a este porque a este no hay enfermedades, y necesitamos aprender. Y si vamos al otro colegio ahí nos pueden pegar enfermedades y no podemos ir también porque los otros todavía están enfermos, algunos.

(Julio, 7 años; Alejandro, 11 años; Gabriel, 10 años; Danilo, 7 años, Hospital San Juan de Dios, p. 65-78).

CITA E2:

A: a mí, mi mamá me dijo: Alejandro, mira te inscribimos en la escuela hospitalaria o repetí y 'quedai' con otros niños y no con tus amigos. Y yo dije no, voy a estudiar en la escuela hospitalaria.

P: y ¿por qué te decidiste por venir acá?

A: porque no quiero repetir, nunca he repetido y siempre... y yo desde chico cuando... yo también he estado desde chico en el hospital (...)

(Alejandro, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 170-172).

Mientras que, asociado al sentido de aprender en aula hospitalaria, los y las estudiantes refieren aspectos como la importancia que el aprender aquí tiene para ser mejores, más inteligentes, para su futuro y su proyecto de vida. En este sentido, el aprendizaje se sitúa como instrumento de proyección y continuidad en la vida de los niños y niñas que no se encuentra interferido por la enfermedad.

CITA E1:

E1: ¿creen que es importante aprender?

Todos: si

J: si porque si no aprendemos en la escuelita, no vamos a saber casi nada, como si estamos en un colegio y nos dicen cómo se escribe pipa y después cuando llegamos a la casa no nos dan ninguna nota y no sabemos nada.

E1: ¿pero por qué es importante saber cosas?

G: para tener un buen futuro y terminar siendo el mejor

(...)

D: para que seamos más inteligentes

G: (...) Yo creo que estudiamos para nuestro futuro cuando seamos grandes.

E1: y ¿tú, Julio?

J: para saber más y también para que cuando alguien nos pida ayuda, como si alguien no sabe escribir alguien lo puede ayudar y si alguien dice aaah no quiero estudiar, y si no sabe nada un compañero le dice estudia porque así no puedes leer.

(Julio, 6 años; Gabriel, 10 años; Danilo, 7 años, Hospital San Juan de Dios, p. 30-34, 38-41).

CITA E3:

E2: ¿y para qué creen que es importante aprender?

I: para salir adelante

(...)

K: para tener una profesión

E2: ¿y qué les gustaría ser a ustedes? ¿qué profesión les gustaría tener?

I: veterinaria

K: actriz

(Isabel, 10 años; Karina 13 años, Hospital San Borja, p- 104-105, 108-111).

Adicionalmente, mencionan la relevancia de la continuidad de estudio y el contacto con el aprendizaje en situación de enfermedad y hospitalización, para mantener el ánimo en el contexto particular que viven.

CITA E3:

E1: ¿y por qué creen que es importante seguir estudiando cuando están hospitalizados?

K: para tener ánimo, distraerse, para sentirse mejor.

(Karina, 13 años, Hospital San Borja, p. 276-277).

5.- Diferencias entre AH y ER:

Los niños y niñas participantes del estudio son capaces de establecer una comparación entre el sistema regular de educación y la formación en contexto de Aula Hospitalaria. Como resultado de dicha comparación, los y las estudiantes establecen cuatro tipos de diferencias: aquellas asociadas a los contenidos; aquellas vinculadas a las estrategias de enseñanza-aprendizaje; aquellas referidas al contexto y aquellas asociadas a la necesidad de contar con un espacio adecuado para continuar con su proceso educativo, entendidas como las condiciones institucionales.

Las diferencias en el contenido abarcan aquellos aspectos diferenciadores que digan relación con los contenidos curriculares. En este sentido se hace referencia, a la ausencia de contenidos específicos como las artes, la religión y los espacios de orientación, así como también se resalta la ausencia de actividades físicas, como correr.

CITA E2:

E2: y cuando estaba en la otra escuela Chiquillos, antes ¿aprendían más o menos que acá? G: yo allá aprendía mucho más que acá. Allá aprendía desde trekking, de la educación física, cocina. En realidad, eran tantas que ni me acuerdo. (Gabriel, 10 años, Hospital San Juan de Dios, p. 89-90).

CITA E3:

E2: ¿y qué diferencias hay con los otros colegios?

I: porque aquí no hacemos educación física

(...)

I: salen al patio, corren

K: aprenden las vocales, a leer

E2: ¿y acá no lo hacen?

K: es que ya lo aprendimos

(...)

I: que no pintan

(Isabel, 10 años; Karina 13 años, Hospital San Borja, p. 140-141, 152-155, 157).

Lo segundo da cuenta de las diferencias en las metodologías de enseñanza empleadas por los docentes y profesionales para aprender en los distintos contextos educativos contrapuestos (Aula Hospitalaria-Escuela Regular), en esta línea se menciona que la forma de enseñar es distinta, así se hace referencia a la enseñanza personalizada, a la cantidad de estudiantes presentes en el aula y la forma en que son dispuestos los bancos en la sala de clases.

CITA E2:

C: pero es diferente como en relación con las reglas, ¿tal vez o no?

A: si a las reglas y como nos enseñan también. Porque la profe nos decía ya tienen que hacer esto de esta manera. Y acá no po, acá te dicen ya esto y se puede hacer de esta, esta, y esta manera. Te dan una estrategia para hacer de esta, esta y esta manera.

(Alejandro, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 132-133).

CITA E3:

E1: y en una escuela regular o "normal" como ustedes dijeron ¿qué es distinto de una escuela hospitalaria?

(...)

K: que no está así

E1: ¿así como?

K: en círculo

E1: ¿y les gusta acá sentarse en círculo?

K: no

E1: ¿prefieren sentarse así?

K: no

E2: ¿así mirando hacia la pizarra? (muestra rompecabezas n2)

K: si

E2: ¿y por qué prefieres sentarte así?

K: porque estoy al lado de mi compañera

(Karina, 13 años, Hospital San Borja, p. 156, 158-168).

CITA E3:

I: que nos enseñan a nosotros no más, yo no entendía en el colegio cuando le enseñaban a todos

K: claro, en el colegio le enseñan a todos

E1: ¿y acá entiendes mejor?

I: si

E1: ¿y eso hace que sea más fácil?

K: yo entiendo peor, me salía mejor que enseñaran a todos juntos

I: además estamos solas las dos, nadie más viene.

(Isabel, 10 años; Karina, 13 años, Hospital San Borja, p. 199-205).

Las diferencias en el contexto hacen referencia a aquellos elementos propios del ambiente o el espacio que cambian y que influyen en las experiencias de aprendizaje de los niños y niñas. En este sentido, por un lado, se hace referencia a elementos concretos como la infraestructura, mencionando las diferencias en el espacio de aprendizaje (Aulas Hospitalarias más pequeñas, no se cuenta con patio) y la valoración de dichos espacios. Mientras que, por otro lado, se hace mención a aspectos propios de la cultura escolar de cada contexto como los recreos, los horarios y las normas.

CITA E1:

G: es que en el otro eran más horas de estar allá en el colegio. Por ejemplo, acá entramos a las 8 y salimos a las 13:15. Pero allá yo salía a las 4 de la tarde. (Gabriel, 10 años, Hospital San Juan de Dios, p. 89).

CITA E2:

G: me gustaba más mi otro colegio E2: y ¿qué cosas son distintas? G: que este es un lugar más chico

A: no hay patio

G: en mi colegio había un patio gigante

A: en el mío también había dos.

(Gabriel, 10 años; Alejandro 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 122-127).

CITA E2:

C: acá es como un poco más libre. Oigan y eso de que acá se puede comer chicle, y lo de las cartas quiere decir que ¿acá no hay reglas, entonces?

A y G: si, si hay

C: ¿cómo son?

A: es que las reglas en mi colegio antiguo cuando era chico era como: no irse al patio de los grandes, no jugar en las escaleras, no jugar en el baño, varios jugábamos en el baño jajaja. Ya no me acuerdo de más.

E1: y acá ¿qué reglas hay?

A: acá las reglas son hacer las tareas, obedecer a las profesoras, no hacerlas rabiar y entregar las tareas tiempo. Ellas nos dan harta libertad acá, pero tenemos que... si ellas nos dan libertad acá tenemos que, deberíamos por lo menos hacer las tareas, entregarlas a tiempo, si nos dejan hacer caleta de cosas mientras estamos haciendo las cosas.

(Alejandro, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 136-141).

Por último, se hace referencia a ciertas condiciones institucionales, específicas del ambiente del aula hospitalaria, que facilitan la continuidad del proceso educativo de los niños y niñas en

situación de enfermedad, en tanto entregan un espacio de trabajo adecuado. En este sentido, los niños y niñas identifican la enfermedad como un elemento diferenciador, que los obliga a contar con condiciones ambientales distintas a las presentes en las ER, como ambientes higiénicos y libres de infecciones.

CITA E1:

E1: ¿y por qué creen ustedes que ahora vienen a este colegio?

G: porque estamos enfermos

D: porque estábamos

G: estamos

A: porque nos conviene más porque en el otro colegio hay niños enfermos y cualquier bicho se nos puede pegar de nuevo y hospitalizarnos acá. Acá es como más higiénico

J: porque no podemos ir al colegio y vamos a este porque a este no hay enfermedades, y necesitamos aprender. Y si vamos al otro colegio ahí nos pueden pegar enfermedades y no podemos ir también porque los otros todavía están enfermos, algunos.

(Gabriel, 10 años; Danilo, 7 años; Alejandro, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 73-78).

CITA E3:

E1: ¿y por qué vienes a este colegio?

I: porque no puedo estar en el otro, porque tengo las defensas bajas.

(Isabel, 10 años, Hospital San Borja, p. 62-63).

CITA E3:

E1]: ¿por qué creen ustedes que tienen que salir de la escuela y venir a una hospitalaria?

I: porque hay infecciones que nos podemos pegar

K: porque tenemos las defensas bajas

(Karina, 13 años; Isabel, 10 años, Hospital San Borja, p. 289-292).

6.- Enfermedad:

La forma en que, los niños y niñas participantes del estudio, enfrentan, viven y significan la enfermedad que padecen resulta ser un aspecto trascendental para la comprensión de la experiencia pedagógica y médica que relatan y comparten. De lo dicho por los participantes del estudio, se desprenden dos formas de experienciar la enfermedad: la corporal y la emocional.

La experiencia corporal hace alusión a aquellas sensaciones y cambios corporales, de carácter transitorio, provocados por la enfermedad, que afectan la disposición con que los niños y niñas enfrentan sus vidas en general, y los procesos de aprendizaje, en particular. En este sentido los participantes del estudio hacen mención de cambios físicos significativos como la caída del pelo, el aumento o baja de peso y a sensaciones corporales limitantes como mareos,

decaimiento, cansancio y dolor, así como también los cuidados necesarios que la situación de enfermedad requiere y que implican cambios en sus vidas.

CITA E2:

E2: y entonces, ¿qué ha significado la enfermedad para ustedes? ¿Ha habido cambios desde que están enfermos? ¿cómo qué Benjamín?

B: cómo salir con la mascarilla cuando se va a lugares cerrados, como no comer cosas que le hacen mal a uno, no puedes llegar y comprar, tienes que ver con qué aceite están hechas las cosas.

(Benjamín, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 167-168).

CITA E2:

E2: (...) Del tiempo que llevan enfermos ¿ustedes han sentido dolor con la enfermedad?

A: No.

G: yo si, a mi me dolía mucho la pierna

B: ¿a qué se refiere con dolor? ¿Dolor físico o dolor sentimental?

E2: Ambos. Pero empecemos por el dolor físico. ¿Sintieron dolor físico en algún momento?

G: si

B: yo si, a veces cuando iba a la escuela, salía al patio y como que me mareaba y cuando estudiaba no veía la pizarra y eso que me sentaba de los primeros, y siempre la veía y empezaba a no ver bien lo que decía.

(Benjamín, 11 años; Alejandro, 11 años; Gabriel, 10 años, Hospital San Juan de Dios, p. 199-205).

CITA E2:

E1: oye chiquillos y ¿qué otros cambios han tenido que hacer desde que se presentó la enfermedad?

A: la comida, la mascarilla.

D: los pinchazos.

A: el metro y la micro. No podíamos andar en metro y micro.

B: a mí no me pinchaban...

E2: y, en relación al colegio, ¿hay cosas que tuvieron que dejar de hacer?

A: correr, saltar. Todas las cosas que... yo al principio estaba encerrado, aislado en una pieza no salía... eehh.. mi papá me compraba cosas para que jugara hasta que ya un día empezaron a mejorar las defensas. Empezaron a venirme a ver mis amigos, mis amigos del frente jugábamos play.

E2: ¿cómo se sentían antes?

D: yo antes me sentía decaído

A: yo me sentía cansado, no podía dormir, tenía que, tomaba como un litro de agua, y tenía sed igual, y con solo levantarme de la cama mi corazón le hacía así. me llevaron a exámenes me pincharon, y después empecé a ver "nubloso", me empecé a marear, choque con un portón y me fui pa atras y me desmayé y ahí me llevaron al hospital y me dijeron que era un 99 % de que era leucemia.

(Alejandro, 11 años; Danilo, 7 años; Benjamín, 11 años, Hospital San Juan de Dios, p. 275-284).

Por otro lado, la experiencia emocional dice relación con el conjunto de emociones que provoca en los niños y niñas la enfermedad y los elementos asociados a ella, como son: el diagnóstico y sus implicancias; la hospitalización; y las intervenciones médicas necesarias. En esta línea, la mayoría de los niños y niñas que hacen referencia a la enfermedad señalan el desconocimiento inicial del diagnóstico y sus efectos, entregando como antecedente relevante que dicho desconocimiento habría evitado el sufrimiento emocional.

CITA E2:

E2: (...) ¿han sentido dolor emocional con la enfermedad?

B: no, yo no. Porque me dijeron que tenía leucemia y yo no sabía qué era eso. Estuve la mitad del tratamiento y después le digo a mi mamá ¿oye, mamá, que tenía yo? Y me dijo Cáncer a la sangre, pero como que ya no importaba porque estoy casi listo.

E2: entonces, sentiste el dolor en tu cuerpito pero no dolor emocional. Y ¿ustedes chiquillos sintieron dolor emocional? ¿Así como que les diera penita la enfermedad, que los pusiera triste?

D: yo no, porque nunca me dijeron, me dijeron cuando yo ya no tenía cáncer.

(Benjamín, 11 años; Danilo 7 años, Hospital San Juan de Dios, p. 223-226).

En relación con la hospitalización misma, algunos o algunas refieren haber sentido rabia y dolor emocional, sin embargo, en ciertos momentos de la conversación queda en evidencia cierto nivel de habituación al espacio y sus características. No obstante, lo anterior, los niños y niñas manifiestan su desagrado por las experiencias vividas, indicando emociones potentes como "el temor a morir" y la del rechazo a mantener vínculo con el hospital y la enfermedad.

CITA E2:

E1: ¿tuvieron miedo en algún momento?

G: yo tuve rabia, porque no quería quedarme acá (...).

(Gabriel, 10 años, Hospital San Juan de Dios, p. 228-229).

CITA E3:

E1: ¿y respecto a tu enfermedad hay algo que te preocupe?

K: cualquier cosa

I: que me muera

E2: ¿te preocupa? ¿y a ti te preocupa eso?

K: si, a veces

(Karina. 13 años; Isabel 10 años, Hospital San Borja, p. 463-467).

CITA E4:

E1: oigan, y ¿en algún momento sintieron dolor? O mientras estuvieron enfermas

I: pero ¿dolor de qué?

E2: de cualquier tipo

K: ¿emocional?

E1: si, por ejemplo

I: Si, como una semana

E2: pero ¿fue cuando supiste que estabas enfermita?

I: no

E1: y cuando sentiste ese dolor

I: cuando me hospitalizaron

(Isabel, 10 años, Hospital San Juan de Dios, p. 247-256).

CITA E4:

E1: pero si te pudieras llevar algo Karina, que te llevarías

K: nada

E1: ¿no te llevarías nada?

K: no, no quiero tener recuerdos del hospital.

(Karina, 13 años, Hospital San Borja, p. 383-386).

Discusión

Los resultados expuestos anteriormente permiten obtener antecedentes que caracterizan las experiencias de aprendizaje que viven los niños y niñas, pacientes oncológicos, de aulas hospitalarias. En este sentido, la información obtenida permite conocer la dimensión cognitiva y afectiva del aprendizaje en este contexto, e introducirse en las particularidades que este sistema educativo presenta. Finalmente, los resultados obtenidos entregan información adicional a nuestros objetivos iniciales, surgiendo como un elemento trascendente la vivencia de la enfermedad, no sólo vinculado al impacto que tiene sobre el aprendizaje, sino también en todos los ámbitos de la vida de quienes la padecen.

A continuación, se discuten los resultados en función de los elementos expuestos en el marco referencial. Así, se plantea la discusión en relación a la dimensión cognitiva de la experiencia de aprendizaje, vale decir, al qué y cómo aprenden los niños y niñas, estudiantes de aulas hospitalarias; se hace referencia a las características particulares de la experiencia de aprendizaje en el aula hospitalaria, estableciéndose diferencias respecto de las escuelas regulares desde distintos ámbitos de análisis; así como también, se hace alusión a la disposición afectiva con que los niños y niñas enfrentan la experiencia de aprendizaje. Finalmente, se establece una discusión respecto del impacto que la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y hospitalización tiene en la vida de los niños y niñas que la padecen.

En primer lugar, la dimensión cognitiva de la experiencia de aprendizaje da cuenta de los contenidos y las estrategias con que aprenden los niños y niñas de las aulas hospitalarias. Desde lo pedagógico, éstas son consideradas escuelas regulares, en tanto se guían por los planes y programas del MINEDUC (CEDAUH, 2010). Dentro de este marco, los y las estudiantes describen que en el aula hospitalaria continúan revisando los contenidos vistos en sus escuelas de orígenes, con algunas excepciones vinculadas al contexto de enfermedad que requiere adecuar el currículum. En función de lo señalado previamente, queda de manifiesto que la enfermedad tiene un impacto en los procesos formativos del niño o niña.

El impacto de la enfermedad en la vida de los estudiantes se comprende de mejor manera al considerar que las experiencias que se viven van modificando nuestras experiencias futuras (Dewey 2004). En este sentido, la experiencia de aprendizaje de los niños y niñas de las aulas hospitalarias se ve atravesada por la experiencia de la enfermedad y por las condiciones

individuales y contextuales que influyen en aquello que se aprende, cómo se aprende y en por qué se aprende. En este escenario el aula hospitalaria se instala como un espacio de desarrollo y adecuación que permite dar continuidad a los procesos vitales de cada estudiante, respondiendo a sus necesidades socioeducativas al mismo tiempo que se responde a sus necesidades médicas.

Como complemento de lo anterior, los estudiantes señalan que además de revisar los contenidos regulares, se adiciona la adquisición de contenidos distintos a los revisados en sus escuelas de orígenes y que están vinculados a los objetivos transversales del currículum, tales como el desarrollo de actividades que les enseñen a compartir, socializar, aprender a través el juego, etc. Lo anterior se alza como un aspecto diferenciador entre ambos espacios de formación, al mismo tiempo que da luces respecto del déficit de acciones, empleadas en las escuelas regulares, que apunten a potenciar el surgimiento de habilidades socioemocionales que faciliten el desarrollo integral de los estudiantes.

Es importante recordar que las Aulas Hospitalarias nacen con el fin de compensar la educación de niños y niñas que, por motivos de salud (hospitalización y/o tratamiento), deben dejar de asistir a sus escuelas regulares (Ministerio de Educación, 2003). Es así como sus objetivos se centran en facilitar la continuidad de estudios, reforzando habilidades, pero siempre atendiendo a la importancia de la enfermedad, y sus efectos en el aprendizaje (Riquelme, 2006). En concordancia con esto, los y las estudiantes reconocen y describen las escuelas hospitalarias como un espacio que permite aprender, mientras que se atiende la enfermedad, sin riesgo de exposición a infecciones, contagios, etc.

En este sentido, la escuela hospitalaria se convierte en un espacio protegido, en donde niños y niñas se sienten con la posibilidad de mantener sus procesos formativos, mientras su salud se encuentra en condiciones de estabilidad. Tomando en cuenta lo anterior y en función de lo expresado por los y las estudiantes, asistir a las aulas hospitalarias facilita la continuidad de estudios, al mismo tiempo que les permite distraerse y abstraerse de la situación de enfermedad que experimentan, en tanto han podido reencontrarse con actividades que eran parte de sus rutinas previas a la hospitalización y/o inicio del tratamiento, así como también pueden compartir experiencias con sus compañeros y compañeras de aula.

Lo anterior se condice con lo que propone Riquelme (2006), quien señala que la pedagogía hospitalaria debe ser entendida como una pedagogía del presente y vitalizadora, ya que busca poner en equilibrio salud, vida y aprendizaje. En virtud de ello, las aulas hospitalarias han dado el espacio para que niños y niñas, pacientes de oncología, con todo el dolor físico y emocional que implica su enfermedad, puedan desarrollarse en un espacio de contención, protección y aprendizaje.

Así, considerando la información obtenida, es posible concluir que las escuelas hospitalarias (al igual que las regulares) cuentan con un currículum pedagógico formal y líneas de trabajo asociadas a los objetivos transversales de la educación, por lo que, la formación en una u otra escuela, no debiera suponer una deficiencia o desventaja (en cuanto a adquisición de aprendizaje y de rendimiento) en el proceso formativo de los estudiantes, en tanto responden a los mismos objetivos y planes de formación. Sin embargo, en las realidades contrapuestas los objetivos de trabajo, los recursos formativos y los recursos profesionales desplegados difieren entre sí, en la medida que en las aulas hospitalarias se responde a necesidades diversas y se priorizan aspectos de la formación distintos a los elegidos en las escuelas regulares.

Ahora bien, aun cuando ambos establecimientos sean técnicamente similares, los resultados de esta investigación señalan como diferencia trascendental entre ambos espacios educativos las estrategias y metodologías empleadas para asegurar el aprendizaje de los estudiantes enfermos. Así, en términos pedagógicos, la distinción radica en la forma en que los contenidos son adecuados al contexto de enfermedad y las acciones formativas empleadas por los profesionales, que permiten resguardar el acceso a ellos, asegurando el mayor desarrollo social, emocional y educativo de los niños y niñas.

En esta línea, los y las estudiantes de las aulas hospitalarias reconocen que en ellas aprenden de una manera distinta a la que aprenden en las escuelas regulares, destacando el multigrado y la enseñanza especializada como aspectos característicos e importantes de la pedagogía hospitalaria.

De acuerdo con lo planteado por Riquelme (2006), las metodologías empleadas en las aulas hospitalarias permiten asegurar la adquisición de aprendizajes al mismo tiempo que se provee un espacio de socialización entre compañeros de diversas edades. Lo anterior, resulta trascendental en una escenario social, emocional y familiar fracturado y limitado por la

enfermedad y responde a los objetivos centrales del funcionamiento de la pedagogía hospitalaria. En este sentido, y como se mencionó anteriormente, el aula hospitalaria se transforma no solo en un espacio de formación curricular, sino en uno donde se potencia el desarrollo de cada uno. Así, la construcción de un plan de trabajo individual y colectivo ajustado y subordinado al estado médico de los estudiantes implica considerar elementos físicos y etarios, así como también la propia y singular experiencia de la enfermedad, que explique cómo ella impacta en el proceso formativo y describa las limitantes y dificultades que impone.

Atendiendo a la observación anterior, resulta interesante mencionar que los niños y niñas establecen una valoración respecto de las metodologías antes mencionadas. Así, para algunos o algunas estudiantes el multigrado y la enseñanza personalizada se transforman en facilitadores del proceso educativo, que les permiten acceder de forma más simple y rápida a los contenidos; mientras que para otros u otras se transforma en un obstáculo, en la medida que supone tener otras habilidades que le permitan comprender y atender sólo a sus contenidos, como la concentración. En este sentido, se podría pensar que integrar el espacio físico es menos beneficioso para el proceso de formación de algunos, en la medida que exige competencias o habilidades que podrían no estar desarrolladas en todos, modificándose la experiencia de aprendizaje (por ejemplo, aprenden menos, les es más difícil aprender o no aprenden). Lo anterior, lleva a preguntarse por el impacto cognitivo que tiene la enfermedad, el cómo podría estar dificultando el desarrollo de habilidades y competencias necesarias para aprender y el efecto que ello tiene a corto y largo plazo en la vida escolar del niño o niña.

En concordancia con lo planteado previamente, Riquelme (2006) señala que el proceso de aprendizaje en las escuelas hospitalarias requiere metodologías flexibles y adaptables que se adecúen al estado biopsicosocial del niño o niña enferma. Lo anterior explica que las estrategias utilizadas en ellas sean distintas a las utilizadas en las escuelas regulares. En esta línea, los niños y niñas son capaces de enumerar estrategias de enseñanza y estrategias de aprendizaje sobre la base de la libertad metodológica, la cual permite que cada estudiante elija la metodología que más le acomoda para aprender y aprehender los contenidos, adecuándose a su nivel de desarrollo cognitivo y su estado físico y emocional.

La libertad metodológica dota al niño o niña de un sentido de responsabilidad en el proceso formativo, en tanto aquello que aprenden no depende únicamente de lo que el o la profesional le enseña, sino también de aquello que ellos hagan. En este sentido, y siguiendo los postulados

planteados por Dewey (2004), tienen un rol activo en la experiencia del aprendizaje, en la medida que buscan la manera de identificar y adecuar las estrategias a sus características, habilidades y contextos.

En relación a esto Freire (1993) plantea que la experiencia es una vivencia construida en la medida que se interactúa con otros y otras, que tiene un carácter colectivo e histórico, y que está compuesta por sentimientos, prácticas, reflexiones y diversos sentidos. En este sentido, los y las estudiantes de las aulas hospitalarias pueden significar las estrategias de enseñanza y aprendizaje, tales como el multigrado, la enseñanza personalizada o cualquiera aquella metodología que se adecúe a sus necesidades como una forma en la que los aprendizajes y saberes pueden ser compartidos, ayudándose mutuamente.

Por otro lado, también es posible entregar información en relación a la dimensión afectiva de la experiencia investigada. En esta línea, Dewey (2002) propone que la experiencia cuenta con un aspecto activo, el cual está relacionado con el actuar o hacer algo sobre la experiencia vivida, mientras que, por otro lado, se abre espacio al mundo de las emociones y los afectos, por lo que la experiencia por sí misma "nos hace algo". Así, lo planteado por los y las estudiantes concuerda con lo planteado por Dewey, en la medida que la enfermedad abre un mundo emotivo que influye en la disposiciones y emociones con que cada niño o niña se enfrenta a la experiencia de educación y aprendizaje.

En esta línea, se puede mencionar que algunos o algunas estudiantes sintieron mayor motivación a aprender una vez conocido el diagnóstico, ya que sintieron la necesidad de construir un futuro mejor. Mientras que para otros u otras significó una disminución en las ganas de aprender, ya que muchas veces sintieron más cansancio y dolor producto de la enfermedad y el tratamiento. Adicionalmente, hay estudiantes que han logrado significar la enfermedad, incluyendo el contexto hospitalario, como un elemento de su rutina, han logrado hacerlo propio y entenderlo como un estilo de vida, por lo que no ha significado un inconveniente para su disposición afectiva ante el aprendizaje, mientras que para otros u otras este contexto adverso se les presenta como una dificultad para llevar a cabo su proceso de aprendizaje.

No obstante lo anterior, las emociones y afectos no sólo se manifiestan en relación al proceso actual de aprendizaje que viven y describen niños y niñas, sino también sobre aquellas experiencias educativas futuras, como lo es la reincorporación en sus escuelas orígenes. Como

se ha dicho previamente, las aulas hospitalarias buscan la continuidad con las escuelas de origen, siendo importante en ellas trabajar en pos de una futura reinserción al sistema regular (Riquelme, 2006). Es así como los y las estudiantes plantean que estudiar en el contexto de hospitalización o tratamiento les da la oportunidad de tener herramientas que les permitan enfrentar un futuro en sus escuelas regulares, lo que ellos ven como un futuro no tan lejano. Frente a esta posibilidad, surgen en ellos diversas emociones tales como miedo, vergüenza o nerviosismo, al mismo tiempo que se muestran ansiosos por experimentar la reinserción. Aspectos como el reencontrarse con compañeros y compañeras, después de tanto tiempo o el no conocerlos, además de los cambios físicos que han experimentado producto del tratamiento, son los principales responsables de esta variedad de emociones que caracterizan la expectativa de volver al sistema regular.

En este punto es donde cobra sentido lo citado por Bustos (2013), quien da relevancia a los efectos que tiene una enfermedad tan agresiva como el cáncer, en donde las secuelas van desde la alopecia hasta amputaciones, pasando por disfunciones en órganos, anorexia, náuseas y vómitos (Violant, Molina & Pastor, 2009). Esto podría contribuir a la aparición de ciertos problemas relacionados a su autoestima y relaciones sociales (Méndez et al, 2004), lo que podría aumentar la sensación de temor y angustia ante la idea de la reinserción.

Ahora bien, al mismo tiempo que los y las estudiantes reconocen las aulas hospitalarias como un espacio que les permite continuar con su proceso educativo, y de esta forma, evitar que exista un retraso en sus contenidos, mencionando las similitudes y diferencias entre las aulas hospitalarias y las escuelas regulares o colegios de origen, describiendo con ello la particularidad de la experiencia de aprendizaje en cada contexto.

En esta línea, y como se señaló previamente, reconocen como una similitud la existencia de un currículum escolar. Sin embargo, plantean que si bien hay ramos o contenidos que son trabajados en ambos espacios educativos en función de su ajuste a los programas y planes del ministerio (tales como lenguaje, matemáticas, ciencias, etc.), la contraparte es la ausencia de asignaturas como arte, religión y educación física, las que podrían estar determinadas por el espacio; las y los profesionales a cargo de la enseñanza, ya que cada aula cuenta con dos docentes, que pueden ser de enseñanza general básica o educación diferencial; y el contexto de enfermedad.

Sumado a lo anterior, y como una de sus diferencias, los y las estudiantes señalan que existen normas dentro de las aulas hospitalarias, pero que éstas son distintas a las existentes en sus colegios de origen, haciendo hincapié en que las aulas hospitalarias son un espacio "más libre". Sin embargo, es importante considerar el contexto en que se lleva a cabo el aprendizaje en ésta última. De este modo, se puede plantear que, al ser un espacio con menos cantidad de niños y niñas, indiscutiblemente atravesado por la enfermedad, la hospitalización o el tratamiento, se busca hacer del entorno un lugar más ameno y menos rígido de lo que son los establecimientos de educación regular.

Adicionalmente, hacen referencia a diferencias estructurales y prácticas, como la infraestructura, la disposición de las mesas y la distribución de los y las estudiantes en la sala como elementos que inciden en la experiencia educativa misma. En este sentido, creemos que aspectos como el currículum, las estrategias, las normas o las condiciones estructurales de la escuela, forman parte de la experiencia de aprendizaje en tanto influyen o determinan el ambiente, las relaciones y las formas en que los niños y niñas aprenden en las aulas hospitalarias.

Por último, para comprender la experiencia pedagógica y médica que relatan y comparten, resulta trascendental entender el cómo los niños y niñas enfrentan, viven y significan la enfermedad que padecen.

Así, en relación con la enfermedad, López-Ibor (2009) plantea la importancia de comprenderla como un hecho circunstancial en la vida de los niños y niñas, de manera que no impida el proceso evolutivo, lo que requerirá trabajar apuntando a incorporar la enfermedad a su vida normal. En este sentido, los participantes de la investigación la describen como una experiencia que integran a su cotidianeidad, normalizando la enfermedad y los aspectos asociados a ella, como la hospitalización y el tratamiento. Lo anterior, no implica que la enfermedad no tenga un impacto en sus vidas, sin embargo, significarla como un estilo de vida les permite comprender de mejor manera los alcances que la experiencia tiene y cómo adecuarse a ellos

En este sentido, aun cuando la enfermedad sea un elemento normalizado, en el discurso de los y las estudiantes, queda en evidencia que ésta produce una serie de cambios y transformaciones en sus hábitos y rutinas, lo que muestra el carácter transaccional y transformador de las experiencias propuesto por Dewey (2004), en tanto, la enfermedad se alza

como una experiencia que modifica y afecta sus procesos sociales, familiares, afectivos y educativos. Ahora bien, el carácter transformador de las experiencias es recíproco y continuo, de manera que la experiencia de aprendizaje también impacta en la enfermedad, aportando a darle un determinado significado y sentido.

Ahora bien, en función de lo que describen los estudiantes, es posible comprender que la enfermedad, la hospitalización y el tratamiento movilizan en los niños y niñas diversas emociones, que generan una disposición afectiva con la cual viven los diversos momentos y procesos. En relación a esto, nos gustaría destacar que será el nivel de desarrollo de los niños y niñas y las estrategias con que se entregue la información, lo que determinará el impacto emocional real que tendrá la enfermedad en la vida de ellos (Méndez, Orgilés, López-Roig, Espada, 2004). En este sentido, hay niños y niñas participantes de la investigación, que mencionan que no fueron informados del diagnóstico que padecían o habiendo sido comunicados no lograron comprender lo que implicaba la enfermedad. Lo anterior, pareciera ser un factor importante para reducir el impacto emocional en sus vidas, en tanto les permitió significar la enfermedad como un evento transitorio, sujeto a recuperación.

Por el contrario, el elemento de la enfermedad con mayor impacto estuvo asociado a la hospitalización y el tratamiento, siendo la exposición a la soledad y la lejanía de sus padres; la salida de sus contextos habituales; y los dolores y/o malestares físicos, los aspectos que les produjeron sensaciones de temor, rabia y angustia. En este sentido, en acuerdo con lo planteado por González (2004), la experiencia de la hospitalización es vivida como traumática, tanto por el niño o niña, como por su familia, por lo que la exposición a los cambios y el quiebre en la habitualidad son elementos que influyen en la disposición emocional con la que enfrentan el aprendizaje.

En esta línea, y considerando que se ha mencionado previamente, autores como Grau (2002), Lizasóain (2000) y Mendez et. Al. (2004) plantean el surgimiento de trastornos y conductas negativas como resultado de la vivencia de la enfermedad, en tanto con ella pierden el control de sus vidas. Sin embargo, resulta interesante señalar que los participantes de esta investigación mantienen el deseo de vivir, la confianza en la recuperación y la proyección de su vida. Así, por ejemplo, todo ellos continúan sus procesos pedagógicos, entendiendo que la enfermedad sólo modifica el espacio de aprendizaje hasta que se supere la circunstancia excepcional.

Lo anterior, podría abrir la discusión en torno a la capacidad que los niños y niñas tienen para adaptarse a circunstancias complejas y cómo logran reestructurar sus esquemas de funcionamiento disminuyendo el impacto emocional, social y cognitivo de experiencias complejas. Asimismo, es posible preguntarse, sobre el nivel de resiliencia de los menores ante las experiencias traumáticas; y el rol trascendental de la familia frente a la entrega de información y el manejo adecuado del diagnóstico, entendiendo que ello incidirá en la forma en que se signifique y viva la enfermedad y otras experiencias.

Ahora bien, la normalización de la enfermedad y su tratamiento no impide que ésta sea reconocida por los niños y niñas como un elemento diferenciador. Por el contrario, se sienten y declaran diferentes, en tanto son capaces de reconocer que padecen cambios físicos, sociales y familiares que no experimenta aquel que no presenta el diagnóstico. En este sentido, la enfermedad impacta en los procesos identitarios de quien la padece, en tanto, él o ella se siente identificado con la enfermedad, tal como lo señala Middleton (2011). Así la enfermedad, y su carácter transformador en tanto experiencia, afecta su proceso de construcción y organización personal, modificando su identidad e imagen.

Por otro lado, Grau (2002) plantea que: la inestabilidad y disminución en las relaciones sociales y los cambios físicos sufridos por el tratamiento impactan de tal manera en la vida del niño o niña enferma, que muchos se niegan a la reincorporación al sistema regular de educación. No obstante, los resultados de esta investigación nos permiten concluir que los niños y niñas se muestran deseosos y expectantes de volver a su escuela de origen, en tanto, reincorporarse a la escuela regular implica superar la enfermedad y recuperar los vínculos y actividades previas. Lo anterior, no niega que el proceso se viva con ansiedad, nerviosismo y temor en algunos casos, sin embargo, ello no es suficiente para rechazar la reincorporación. Lo que prima en los estudiantes es una mirada optimista y positiva, poseen la plasticidad necesaria para adecuarse a los cambios que requiera la enfermedad, sin embargo, se entiende como algo transitorio, es por eso que no dejan de proyectar sus vidas a futuro.

En este sentido, considerando la información precedente y conforme a lo planteado por Dewey (2004) la experiencia de aprendizaje en el aula hospitalaria es definida como una experiencia educativa, en la medida que actúa en el sujeto, resignificando la vivencia de la enfermedad y permitiendo que surjan nuevos sentidos y motivaciones, como lo es la idea de la proyección de

vida a futuro. En este caso la experiencia de aprendizaje transforma a los niños y niñas, a aquellos que los rodean, su ambiente y sus experiencias futuras.

Conclusiones

A modo de conclusión, es importante señalar que la presente investigación surge del interés de las investigadoras por la pedagogía hospitalaria. Específicamente por el Aprendizaje de niños y niñas, pacientes de oncología, que asisten a Aulas Hospitalarias de la Fundación Carolina Labra Riquelme. A continuación, se presenta una síntesis de los resultados más relevantes.

En primer lugar, los y las participantes señalan encontrar diferencias y similitudes entre las escuelas regulares donde asistían antes de ser diagnosticados, y las aulas hospitalarias a las que asisten en el presente. Así, identifican como una similitud, los contenidos curriculares que trabajan, tales como matemáticas, lenguaje, historia y ciencias naturales, dentro de los cuales se enseñan las mismas temáticas en ambos espacios académicos. Además, el aula hospitalaria representa un espacio de socialización, en donde también aparecen contenidos transversales, tales como el compartir con otros y otras, el respeto por los demás, la amistad, entre otros.

Ahora bien, en cuanto a las diferencias, éstas parecen ser significativas para los y las estudiantes. En este sentido, aparece el multigrado y la enseñanza personalizada como elementos característicos de las aulas hospitalarias, las cuales son definidas, por algunos estudiantes, como estrategias que facilitan el aprendizaje escolar, ya que el multigrado promueve la interacción entre estudiantes de distintas edades y niveles, lo que permite un refuerzo y adelanto en los contenidos curriculares. Al mismo tiempo, otro grupo de estudiantes identifica estas estrategias, como elementos que entorpecen el aprendizaje, en tanto provoca la desconcentración en algunos niños y niñas, quienes ponen atención al contenido de los otros niveles, y no al propio. Por su parte, la enseñanza personalizada significa para ellos y ellas una mejor comprensión de los contenidos, siendo estos aclarados y trabajados en función del o la estudiante.

Como tercer elemento relevante, aparece el sentido que los y las estudiantes le han otorgado a asistir a las Aulas Hospitalarias. Es así como señalan, por una parte, que el entrar a este tipo de sistema les permite no repetir de curso, continuar con el proceso de aprendizaje iniciado en sus escuelas o colegios de origen, al mismo tiempo que les entrega un espacio de distracción en lo que respecta a la enfermedad misma, la hospitalización y el tratamiento. Por otro lado, han significado el hecho de asistir a las Aulas Hospitalarias como una proyección a futuro, en donde están aprendiendo cosas que, más adelante, les van a permitir ser personas con mayores

herramientas para enfrentar la vida. En este sentido, resulta interesante que la mayoría de los y las estudiantes refieran su proyecto vital manteniendo la expectativa de vida, sin que la enfermedad interfiera con ello.

Adicionalmente, a partir de los resultados obtenidos, la enfermedad se alza como un aspecto diferenciador en la vida de los niños y niñas que la padecen que, aun cuando logran integrarla o naturalizarla, afecta de manera transversal todos los ámbitos de la vida de ellos. En este sentido, la enfermedad los obliga a generar cambios y modificaciones en sus relaciones sociales y familiares; en sus procesos académicos; en sus hábitos y rutinas; así como también en sus formas de sentir y significar las otras experiencias que viven. En relación a la enfermedad, será trascendental la forma en que las familias manejan el diagnóstico en tanto podría disminuir el impacto emocional y con ello afectar de menor forma su disposición a aprender y sentirse conectado con la experiencia académica. No obstante lo anterior, la enfermedad trae consigo la hospitalización y el tratamiento, lo que es significado como traumático y doloroso por la mayoría de los y las estudiantes, en esta área el rol de los y las profesionales del aula hospitalaria, el enfoque de las intervenciones y su optimismo en la recuperación y reincorporación son aspectos cruciales para favorecer su estabilidad emocional.

Ahora bien, retomando los conceptos trabajados en el marco conceptual, esta investigación inicialmente buscaba conocer y comprender las dimensiones afectivas y cognitivas implicadas en los procesos de aprendizaje que se viven en contexto hospitalario, en donde el foco está puesto en las distintas enfermedades que pueden padecer niños y niñas, suponiendo que esta condición interfiere e influye en las disposiciones con las cuales enfrentan dichos procesos. En este sentido, la información obtenida durante la elaboración de esta investigación insinúa un vínculo significativo entre lo que experimenta el cuerpo durante la enfermedad y su tratamiento, y la forma en la que aprendemos. Si bien no aparece tan evidentemente en las categorías, queremos aquí resaltar, que los cambios corporales muestran una estrecha relación con la disposición que tenemos para enfrentar dicha situación. Tomando en cuenta lo anterior, la experiencia de aprendizaje se complejiza, aportando una dimensión corporal al proceso de aprendizaje, además de lo cognitivo y afectivo. De esta manera, se transforma en un elemento importante a considerar, en tanto aporta nuevas directrices para el desarrollo de una pedagogía hospitalaria.

En relación con esto último, y como se mencionó previamente, la investigación realizada no logró obtener mayores resultados en lo referente a la relación cuerpo-aprendizaje. Esto podría deberse a la metodología empleada la que, aun siendo pensada y adaptada a la edad de los y las participantes de la muestra, no logró generar un diálogo que permitiera profundizar en la temática corporal, en tanto no hubo una conexión con la propia experiencia. Lo anterior abre una nueva arista a investigar y a considerar al momento de pensar y ejercer la pedagogía hospitalaria.

En esta línea y considerando nuestra experiencia de investigación con niños y niñas, proponemos abordar la temática con actividades lúdicas, que le permitan a los y las estudiantes conectarse con el tema, al mismo tiempo que se disfruta hablar. En este sentido, se sugiere realizar actividades que permitan concientizarlos sobre su cuerpo y reconocerlo como el lugar donde sucede la enfermedad, para luego identificar qué parte de él se ve afectado, y cómo ello interviene en sus procesos de aprendizaje. Así, podría resultar beneficioso la utilización de cuentos metafóricos, el uso y realización de dibujos, el empleo de material audiovisual adecuado a la edad y la temática, la creación de juegos infantiles que faciliten el vínculo con el investigador y el acceso al diálogo o el empleo general de técnicas y/o actividades psicomotoras diversas, entre otras.

Ahora bien, es importante mencionar que las emociones también son un aspecto trascendental a la hora de hablar de la educación hospitalaria. En este ámbito, el aporte de nuestra disciplina se enfoca en trabajar las emociones que provoca la situación de enfermedad, la hospitalización y los cambios corporales, de tal forma que no sean ignorados, ni representen un obstáculo para el aprendizaje, ya sea a través de la intervención directa de psicólogos y psicólogas, o a través de la preparación de los docentes y profesionales que trabajan en éste espacio, además del apoyo y orientación que podría demandar la familia para enfrentar la situación de enfermedad.

Lo planteado en el párrafo anterior, define el campo de acción de los psicólogos y las psicólogas que se desempeñan en estos contextos, siendo las principales áreas: primero, el trabajo con docentes, orientado a entregar herramientas que faciliten el proceso de enseñanza, al mismo tiempo que se entregan espacios de contención y reflexión dado el contexto, en donde la temática del dolor y la muerte son recurrentes. Segundo, el trabajo con estudiantes, el cual se enfoca en la entrega y refuerzo de estrategias de aprendizaje, tomando en cuenta factores personales y contextuales propios de la enfermedad. Junto con ello, las Aulas

hospitalarias están atravesadas por las despedidas, ya sea por los y las estudiantes que son dadas de alta, y por lo tanto, pueden volver al sistema de educación regular, o por aquellos y aquellas que no logran vencer el cáncer, y por el contrario, mueren durante su tratamiento. En estos casos, el trabajo de psicólogos y psicólogas es fundamental para trabajar el duelo y la adaptación a los cambios. Y como tercer y último eje, el trabajo con las familias, centrado en entregar estrategias de afrontamiento a la enfermedad.

A este contexto, donde profesionales y pacientes conviven a diario, cada niño o niña trae una historia dolorosa y compleja. Aspectos como la corta edad, la gravedad de los diagnósticos, el cambio radical y traumático en sus rutinas o el quiebre en la historia vital de cada uno, genera una serie de emociones en aquellos que acuden como pacientes y en aquellos o aquellas que trabajan con los y las estudiantes, las que influyen en el ambiente educativo. En este sentido, creemos que no es posible trabajar al margen de la emocionalidad, no atenderla ni ubicarla como una prioridad de la pedagogía hospitalaria. Así, por ejemplo, resulta trascendental mantener a los y las estudiantes con buen estado anímico; dar la posibilidad de dialogar con los profesionales que los asisten sobre sus temores, malestares o emociones; asegurar a los y las estudiantes un espacio amable y atractivo en el cual permanecer, de modo que la estadía sea más satisfactoria y alentadora, aportando con ello a sus expectativas de recuperación y a su disposición a continuar con sus estudios y proyectos. Y, finalmente, asegurar el cuidado de la salud mental de aquellos que se desempeñan profesionalmente, potenciando los espacios de autocuidado y facilitando instancias de capacitación y formación.

Ahora bien, compartir este espacio, donde hay dolor físico y emocional, esperanza y malestar, aprendizajes y frustraciones, fomenta el surgimiento de lazos y vínculos con aquellos que compartes a diario, ya sea porque se vuelve parte de lo cotidiano o porque hay una identificación con la historia del otro. En este sentido, creemos que la compañía y conexión con el otro, adulto o niño, para sobrellevar la experiencia y lo que ella hace sentir es un aspecto vital del funcionamiento de las aulas hospitalarias. Es decir, consideramos que el vínculo entre los y las estudiantes, entre éstos y los profesionales, entre éstos y sus familias o entre el aula hospitalaria y los padres favorece los procesos médicos y escolares de los y las estudiantes, en tanto existe confianza y satisfacción por acceder a un sistema que aporta atención sanitaria y también la contención que se requiere.

A pesar de que nuestra investigación no apuntó a recoger información en torno a la importancia que el establecimiento de relaciones y vínculos tiene en la experiencia de aprendizaje de los y

las estudiantes, se insinúa por parte de los participantes la importancia del contacto con el otro, así como también en la descripción teórica del rol y objetivos de la pedagogía hospitalaria. En este sentido, la incidencia del vínculo (entre los niños, sus familias y los profesionales que trabajan en las aulas hospitalarias), así como el rol que éste juegue a nivel emotivo e instruccional se alza como un aspecto trascendente a investigar, en tanto consideramos que su profundización podría aportar a la comprensión y mejora del proceso formativo de los niños y niñas que asisten a las escuelas hospitalarias. .

En relación a lo anterior, creemos fundamental la relación que tiene el Aula Hospitalaria con la familia y la escuela o colegio de origen. En este sentido, nuestra disciplina juega dos roles, por una parte, presta contención y psicoeducación a las familias de los y las estudiantes en lo relacionado a la enfermedad y el proceso educativo. Y, por otra, apoya y participa activamente en la comunicación entre ambos establecimientos educacionales. Así, las aulas hospitalarias no sólo se hacen cargo de los vínculos emocionales que mejoran la calidad de vida y positivizan la experiencia de enfermedad, hospitalización, tratamiento y aprendizaje (para los y las pacientes y sus familias), sino también del vínculo práctico que permite orientar y acompañar a las familias en las formalidades del sistema educativo.

Finalmente, en cuanto a la metodología utilizada en la presente investigación, cabe señalar que los grupos focales fueron adaptados según la edad de los y las participantes, en este sentido, el juego fue el protagonista a la hora de levantar información. En relación a lo anterior, se tomó la decisión de transformar los grupos focales en una instancia de juego, entendiendo que éste representa una forma de comunicación para niñas y niños, que permite abrir espacios de conversación fluida (en tanto implica expresar ideas y escuchar la de otros y otras, estando sujetos a los turnos y reglas del juego), mientras genera goce en quienes lo practican. Es aprendizaje por sí mismo, al mismo tiempo que es una forma en la que se visibiliza a niños y niñas, tomando un rol protagónico durante el desarrollo de este. Considerando lo anterior, fue posible proponer temas de conversación que, de no estar mediados por el juego, hubiesen sido difíciles de abordar, e incluso comprender, por parte de los y las estudiantes que participaron de esta investigación.

Para concluir, entonces, se plantean temas de investigación que de llevarse a cabo permitirían seguir construyendo saberes en torno a la pedagogía hospitalaria, potenciando el área de

trabajo en Chile, en donde cabe destacar que se han desarrollado muy vagamente las investigaciones.

Así, sería interesante explorar y profundizar la dimensión corporal del aprendizaje en contexto hospitalario ¿Qué cosas han cambiado en mi cuerpo, y con esto, en mi forma de aprender? Junto con esto, podría ser de gran valor explorar lo que ocurre con el aprendizaje posterior al cáncer, cuando han sido reinsertados al sistema de educación regular. Aquí cabe preguntarse por los sentidos, las estrategias y los resultados que ellos y ellas han experimentado posterior a su enfermedad ¿Ha cambiado algo de esto? Y, por último, explorar y profundizar el rol de los y las docentes que trabajan en contextos hospitalarios, en función de lo que significan para los y las estudiantes en lo relacionado a la mediación de las experiencias de aprendizaje ¿Cómo son los y las docentes de Aulas Hospitalarias? ¿Cuál es su rol dentro del proceso de aprendizaje de niños y niñas que asisten a Aulas Hospitalarias?

Referencias

- Aigneren, M. (2006). La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. CEO, Revista electrónica (7). Recuperado el 17 de junio del 2018: www.aprendeenlinea.udea.edu.com/revistas
- Bárcena, F. y Mélich, J. (2000). El aprendizaje simbólico del cuerpo. Complutense de Educación,11(2).
- Bustos, C. (2013). Sentido de trabajo de profesores que trabajan con niños con cáncer en escuelas hospitalarias (tesis de pregrado). Universidad de Chile. Santiago, Chile.
- Chacón, P. (2008). El Juego Didáctico como estrategia de enseñanza y aprendizaje ¿Cómo crearlo en el aula? *Nueva Aula Abierta*, (16).
- Contreras, J. y Pérez, N. (2010). *Investigar la experiencia educativa.* Madrid: Morata.
- Corporación Educacional para el Desarrollo de Aulas Hospitalarias [CEDAUH]. (2010). *Una radiografía de la Pedagogía Hospitalaria en Chile: Definición, Formación Docente, Políticas y Ámbitos de Intervención*. Recuperado el 23 de febrero del 2018: http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-17--dba7fdfbfe515db820efaf55bc43aa47.pdf
- Clandinin, J., Pusher, D. & Orr, A. (2007). Navigating sites for narrative inquiry. *Journal of Teacher Education*, 58, 21-35.
- Cyrulnik, B. (2003). El murmullo de los fantasmas. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Delory-Momberger, C. (2014). Experiencia y Formación, biografización, biograficidad y heterobiografía. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 19(62).
- Dewey, J. (2002). Experiencia y pensamiento. Democracia y Educación, Madrid: Morata.
- Dewey, J. (2004). Experiencia y Educación, Madrid: Editorial Biblioteca Nueva
- Flick, U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata. Flores, (2017) ¿ Qué y cómo se aprende cuando se participa en actividades de extensión universitaria? Experiencias de aprendizaje de estudiantes de Psicología de la Universidad de Chile. (tesis de pregrado). Universidad de Chile. Santiago, Chile.
- Freire, P. (1993). *Pedagogía de la esperanza*. México: Siglo XXI Editores.Gallo, L. (2017). Una didáctica performativa para educar (desde) el cuerpo. *Bras Cienc Esporte*, 39(2).
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16. Recuperado el 21 de julio del 2018 de: http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224

- Grau, C. (2001). Avances y dificultades en la intervención psicopedagógica en niños diagnosticados de cáncer. Comunicación presentada en las XVIII Jornadas de Universidad y Educación Especial. La Coruña: Universidad de Lleida. Recuperado el 01 de diciembre de 2016: http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/40876/CORU%c3%91A.pdf? sequence=1&isAllowed=y
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2). Recuperado el 01 de diciembre del 2016: http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Guzmán, C. Saucedo, C. (2015). Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios: Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes. Revista mexicana de investigación educativa, 20(67). Recuperado el 08 de junio del 2018: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci arttext&pid=S1405-66662015000400002&Ing=es&tlng=es.
- Krippendorf, K. (1990). Metodología de análisis de contenido. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, vol. 19. Recuperado el 13 de enero del 2018 de http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2201318
- Lizasoáin, O. (2000): Educando al niño enfermo, perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Pamplona: Eunate.
- Lizasóain, O. y Ochoa, B. (2003) Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz, 5.* Recuperado el 16 de junio del 2018 de: http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05075085.pdf
- López, I. (2011). Alteraciones Emocionales en la Hospitalización Infantil: análisis psicoevolutivo (tesis doctoral). Universidad de Granada, España.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3).
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. and Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1).
- Middleton, J. (2011). El lugar existencial del paciente oncológico. Actualidad Psicológica (398).
- Ministerio de Educación (2003). Escuelas y aulas hospitalarias: Programa de educación especial. Santiago: Gobierno de Chile, Ministerio de Educación.
- Molina, V. (2006). Currículo, competencias y noción de enseñanza-aprendizaje: necesidad de una reformulación de nuestras concepciones sobre Educación. *Revista PRELAC,* (3).
- Piñuel, J. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística*, 3(1).

- Reina, C. (2009). El juego infantil. *Innovación y experiencia educativa*, (15).
- Riquelme, S. (2006). Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile. Santiago: Gafimpres.
- Riquelme, S. (2007). La pedagogía Hospitalaria en Chile y la red Latinoamericana y el Caribe de Pedagogía Hospitalaria. Recuperado el 15 de febrero del 2018 de: http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Sylvia Riquelme-Acuna.pdf
- Serradas, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 23(71).
- Strauss, A. & Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial de la Universidad de Antioquía.
- TROI. (2016). *Oncología*. Recuperado el 03 de diciembre de 2016 de http://www.troi.cl/Acercade-TROI/A-quien-va-dirigido/Oncologia
- Vasilachis, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa (cursiva). Barcelona: Gedisa Editorial.
- Violant, V., Cruz-Molina, M. y Pastor, C. (2009). *Pedagogía hospitalaria*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación. División de Educación General. Unidad de Educación Especial.
- Vygotsky, L. (1978). Pensamiento y lenguaje. Madrid: Paidós.
- Vygotsky, L. (1979). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona: Crítica.

Anexos

Consentimiento Informado.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,		, RUT
	_ apoderado de,	acepto que
mi hijo/pupilo participe curricular de niños y dimensión corporal y a	e en el proyecto de tesis titulada "Las experiencias niñas, pacientes oncológicos de aulas hospitalarias, afectiva", de las estudiantes de Psicología Javiera Na lez, de la Universidad de Chile, patrocinadas por la Prof	s de aprendizaje en relación a su avarro Cabañas y
La participación de los estudiantes del Aula Hospitalaria consistirá en formar parte de las actividades guiadas por las estudiantes antes mencionadas, a realizarse los días martes 28 de noviembre y 12 de diciembre del presente año, en el horario asignado por la escuela para ello, utilizándose alrededor de una hora del horario de los estudiantes. Dicha participación permitirá dar respuesta a los objetivos de la presente investigación, orientados a comprender las experiencias de aprendizaje de los estudiantes de Escuelas Hospitalarias. Lo anterior implica explorar en: los contenidos curriculares a los que los niños acceden en sus escuelas, las estrategias de aprendizaje que desarrollan, la disposición afectiva-corporal ante los aprendizajes curriculares, así como también los sentidos que las experiencias de aprendizaje (dentro del aula) tienen para ellos. Los resultados serán utilizados para fines de este proyecto de Tesis, garantizándose el anonimato y confidencialidad de los datos.		
Tomo conocimiento y a	apruebo de lo anteriormente señalado.	
FIRMA		
Santiago, de	del 2017.	

Transcripción Hospital San Borja. Sesión 1

Entrevistadas: Karina, 13 años Isabel, 10 años

Entrevistadoras:

Paula

Javiera

- 1. Actividad uno: armar rompecabezas
- 2. J: Vamos a armar un rompecabezas, (apunta al computador) ésta es la imagen que tenemos que lograr armar
- 3. K: por eso conocía las caras
- 4. I: yo también! (risas)
- 5. I: ah! entonces, a la que estoy armando es a la Andreita
- 6. J: ¿a la Andreita? ¿conocen esta imagen?
- 7. K: si
- 8. K: parece que yo no vine el día que tomaron la foto, es que yo no venía mucho
- 9. J: ah pero, ¿son sus compañeros los que aparecen en la foto?
- 10. K e I: si
- 11. J: ¿hace cuánto que ustedes están en la escuela?
- 12. I: en septiembre
- 13. K: yo en julio
- 14. J: ¿de este año?
- 15. K: si
- 16. K: ¿qué foto es esta? (comenzando a armar el 2do rompecabezas)
- 17. P: yo se las voy a buscar (busca en el pc)... ésta es la imagen
- 18. (armado de rompecabezas)
- 19. P: Oigan chiquillas, ¿y qué les parece que es esto que estamos armando?
- 20. I: un rompecabezas
- 21. P: ¿pero qué imagen es?
- 22. I: un jardin
- 23. K: como una sala de niños
- 24. P: como un jardín infantil
- 25. J: ¿y dónde están las salas de los niños? ¿qué se les imagina que es? en grande
- 26. l: un jardín
- 27. J: y si fueran más grande sería...
- 28. K: un colegio
- 29. P: ya, ¿qué dijimos que era?

- 30. K: un jardín
- 31. P: ¿por qué creen que es un jardín?
- 32. I: porque hay niños chicos, y tienen vocales
- 33. I: están recién aprendiendo las vocales
- 34. K: ah! la Martina ya sabe, bueno, mi sobrina
- 35. J: ¿qué edad tiene tu sobrina?
- 36. K: dos años
- 37. J: ¿y va al jardín?
- 38. K: no, es que los cumplió el 16 de noviembre
- 39. J: aah tiene recién dos añitos
- 40. K: se sabe las vocales, sabe contar hasta diez, sabe contar hasta 10 en ingles. Buuu sabe manejar el teléfono ya
- 41. J: (risas) y ¿por qué creen que vamos al colegio?
- 42. I: a aprender
- 43. J: ¿qué cosas?
- 44. I: todo
- 45. J: ¿y ustedes creen que es importante ir al colegio?
- 46. K: si
- 47. J: ¿por qué?
- 48. I: porque se aprenden nuevas cosas
- 49. P: ¿cómo qué cosas? por ejemplo
- 50. K: las materias
- 51. I: que aburrido...
- 52. J: ¿aprender las materias es aburrido? ¿no te gustaba ir al colegio?
- 53. I: es que me puse floja
- 54. Ji: ¿cuándo te pusiste floja?
- 55. I: es que en mi colegio era la primera
- 56. J: ¿en qué colegio ibas?
- 57. I: en el colegio San Paul
- 58. J: ¿y cuándo entraste acá?
- 59. I: en tercero, pero en cuarto no estuve aquí yo
- 60. J: entraste en tercero
- 61. I: es que aquí yo llegué a los 6 y medio. Estuve en tercero, y después en cuarto no, y ahora en 5to estoy de nuevo.
- 62. J: ¿y por qué vienes a este colegio?
- 63. I: porque no puedo estar en el otro, porque tengo las defensas bajas
- 64. J: y porqué te pusiste floja, encuentras tú
- 65. I: no sé... una vez en el colegio fui la única que se sacó un 7
- 66. J: y acá te sacas 7
- 67. I: en inglés me saqué un 7 acá
- 68. J: con la tía Cata
- 69. I: sí y... en... no me acuerdo qué más.... mmm en lenguaje
- 70. J: y tú Karina ¿hace cuánto que estás acá?
- 71. K: de septiembre

- 72. J: ¿y es la primera vez que estás acá?
- 73. K: no
- 74. J: ¿y cuándo estuviste? ¿en qué curso?
- 75. K: en 5to, ahora estoy en 7mo
- 76. J: ¿y en qué colegio estabas antes?
- 77. K: la primera vez estaba en el Uruguay y después en el Santa María
- 78. P: ¿les gusta venir acá?
- 79. K e I: mmm si
- 80. P: ¿por qué?
- 81. K: porque salimos temprano (risas)
- 82. I: en mi colegio salía a las 13:00, no salen a las 15:00
- 83. K: pero aquí no salimos a las 15:00
- 84. I: no, pero aquí salimos temprano y allá también salía temprano
- 85. J: a ti no te cambió mucho el horario
- 86. K: a mi si
- 87. J: ¿y qué diferencia ven entre ambas imágenes que armamos?
- 88. K: en que este es un jardín normal y el otro era la escuela del hospital
- 89. J: ¿y en qué son distintas? creen ustedes
- 90. K: en que en esta hay niños con enfermedad y en la otra no
- 91. J: ¿y por qué creen que es importante seguir yendo al colegio una vez que están enfermos?
- 92. K: para no olvidar nada
- 93. I: para no perder el año
- 94. P: ¿ y qué cosas aprenden acá?
- 95. I: todo
- 96. P: ¿como qué cosas?
- 97. I: menos educación física
- 98. P: ¿qué materias te gustan Karina?
- 99. K: quedó todo el chueco el rompecabezas
- 100. P: ya entonces, ¿para qué me dijeron que vienen al aula?
- 101. K: para aprender
- 102. I: ¿al aula? ¿que significa eso?
- 103. P: acá, a la sala
- 104. P: ¿y para qué creen que es importante aprender?
- 105. I: para salir adelante
- 106. J: ¿y tú qué piensas? ¿Karina?
- 107. P: ¿para qué crees que es importante venir acá?
- 108. K: para tener una profesión
- 109. P: ¿y qué les gustaría ser a ustedes? ¿qué profesión les gustaría tener?
- 110. I: veterinaria
- 111. K: actriz
- 112. I: pero eso lo podís hacer ahora po
- 113. I: ser veterinaria yo lo tengo desde chiquitita
- 114. P: y tienes mascotas

- 115. I: no puedo, por los pelos. Justo me iban a comprar
- 116. J: ¿qué te iban a comprar?
- 117. I: un perro, pero no puedo ahora
- 118. P: ¿y tú has actuado en algún lugar? ¿has ido a algún taller?
- 119. K: no
- 120. J: ¿y por qué te gustaría ser actriz?
- 121. K: no sé
- 122. I: tienes que saber
- 123. P: no, no es necesario, uno no lo sabe todo ¿o si?
- 124. I: no
- 125. J: oigan ¿qué es lo que más les gusta de venir acá?
- 126. J: no hay nada que les guste de venir acá?
- 127. I: jugar
- 128. J: ¿juegan harto acá?
- 129. K: con los teléfonos
- 130. J: ¿y las tías las dejan jugar con los teléfonos acá?
- 131. I: la tía Estela no, sólo en el recreo
- 132. K: sí, sólo en el recreo
- 133. J: ¿les gustaría usar esas cosas más durante la clase?
- 134. I: no
- 135. K: en el colegio si me dejaban, cuando no hacíamos nada
- 136. J: ¿y qué nos les gusta de venir acá?
- 137. I: no sé
- 138. K: que no nos gusta
- 139. J: ¿no les gusta venir acá?
- 140. P: ¿y qué diferencias hay con los otros colegios?
- 141. I: porque aquí no hacemos educación física
- 142. P: aaah ¿te gusta educación física?
- 143. I: si, y matemáticas, y lenguaje
- 144. P: ¿y aquí no les hacen matemáticas y lenguaje?
- 145. I: si
- 146. J: ¿y por qué no les gusta venir?
- 147. J: ¿ustedes creen que los niños de esta escuela hacen cosas diferentes a las de la otra escuela? (colegio regular)
- 148. K: si
- 149. J: ¿qué cosas distintas hacen?
- 150. I: todo
- 151. J: ¿qué es todo?
- 152. I: salen al patio, corren
- 153. K: aprenden las vocales, a leer
- 154. P: ¿y acá no lo hacen?
- 155. K: es que ya lo aprendimos
- 156. J: y en una escuela regular o "normal" como ustedes dijeron ¿qué es distinto de una escuela hospitalaria?

- 157. I: que no pintan
- 158. K: que no está así
- 159. J: ¿así como?
- 160. K: en círculo
- 161. J: ¿y les gusta acá sentarse en círculo?
- 162. K: no
- 163. J: ¿prefieren sentarse así?
- 164. K: no
- 165. P: ¿así mirando hacia la pizarra? (muestra rompecabezas n2)
- 166. K: si
- 167. P: ¿y por qué prefieres sentarte así?
- 168. K: porque estoy al lado de mi compañera
- 169. J: pero acá estás con todos tus compañeros al lado ¿o no?
- 170. K: es que yo no estoy ahí (señala foto de rompecabezas n1)
- 171. P: pero cuando están acá, por ejemplo, cuando nosotros llegamos estaban todos sentados acá
- 172. K: si
- 173. J: ¿pero qué otras cosas distintas hacen acá? además del cómo se sientan. No importa que aquí no aparezcan ustedes, o que en ésta sean niños más pequeños. ¿Qué cosas creen ustedes que hacían en su escuela antigua que ustedes no hacen?
- 174. I: correr, teníamos educación física, teníamos arte, orientación
- 175. K: pero cuando vienen las tías, eso es orientación
- 176. J: ¿los talleres de psicología? ¿con la tía Coni?
- 177. K: eso es orientación
- 178. J: ¿y qué hacen con la tía Coni? ¿les gusta trabajar con ella?
- 179. I: si, la otra vez hicimos pizza
- 180. J: ¿ y qué creen que hace la tía Coni con ustedes? ¿a qué se refieren con orientación?
- 181. K: jugar
- 182. J: ¿y para qué creen ustedes que juegan?
- 183. I: para entretenernos
- 184. P: ¿y qué cosas juegan?
- 185. I: inventan juegos
- 186. K: la otra vez nos pintaron unos ojos
- 187. I: hicimos máscaras
- 188. J: máscaras de yeso ¿o no?
- 189. l: si
- 190. P: ¿y cuándo ustedes juegan acá, ¿qué cosas aprenden?
- 191. I: a entretenernos
- 192. J: pero cuando hicieron la máscara ¿qué creen que aprendieron?
- 193. I: a hacer máscaras
- 194. (se desvía la conversación a la máscara)
- 195. J: ¿y ustedes creen que esta escuela es más fácil o difícil?
- 196. I: más fácil

- 197. J: ¿y por qué?
- 198. P: ¿qué hace que sea más fácil?
- 199. I: que nos enseñan a nosotros no más, yo no entendía en el colegio cuando le enseñaban a todos
- 200. K: claro, en el colegio le enseñan a todos
- 201. IJ: ¿y acá entiendes mejor?
- 202. I: si
- 203. J: ¿y eso hace que sea más fácil?
- 204. K: yo entiendo peor, me salía mejor que enseñaran a todos juntos
- 205. I: además estamos solas las dos, nadie más viene
- 206. J: aah están solitas las dos, ¿y el Nico a veces?
- 207. K: si, o sea, hoy no más vino. No venía hace como un mes
- 208. J: ¿y ustedes vienen seguido?
- 209. K: sí, venimos todos los días
- 210. I: igual venían más niños, pero hace rato que no vienen
- 211. P: y cuando vienen acá ¿cómo creen que aprenden? ¿qué hacen para aprender?
- 212. K: poner atención
 - I. escuchar y poner atención
- 213. K: más o menos porque igual estamos conversando
- 214. J: ¿quieren hacer el memorice mientras seguimos conversando?
- 215. K e l: si
- 216. J: oigan ¿y cómo estudian?, por ejemplo, tienen prueba de matemáticas
- 217. K: o sea, ¿cómo estudiamos en la casa?
- 218. J: mmm sí, ¿cómo estudian en la casa?
- 219. K: en la casa con la materia que nos da la tia
- 220. I: yo no estudio
- 221. P: pero ¿y qué hacen para aprenderselo? La Isa no, la Isa estudia poco
- 222. I: no, yo no estudio
- 223. P: Ah!, y tú ¿cómo estudiai?
- 224. K: yo tampoco estudio
- 225. P: ¡Ah! ¿y entonces cómo aprenden?
- 226. J: yo tenía que estudiar mucho en el colegio
- 227. P: ¿y entonces cómo hacen para aprender? porque yo también tenía que estudiar mucho. Porque aprenden ¿o no?
- 228. I: me acuerdo de lo que me dijeron... digo... escribo, leo harto, y por ejemplo subrayo lo más importante
- 229. K: (no se escucha en el audio)
- 230. P: La Karina dice que ella se aprende lo más importante
- 231. I: tía una pregunta, ¿desde cuándo se conocen?
- 232. J: desde que entramos a la u
- 233. P: en el año 2012... 5 años atrás
- 234. I: yo tengo 1 amiga no más
- 235. P: ¿cuántas amigas tienes?

- 236. I: una 237. K: yo tengo 5 238. P: cinco... 239. J: ¿echan de menos a sus amigos del colegio? 240. 241. P: ¿qué es lo que más extrañan del colegio? 242. I: Todo 243. P: además de no poder hacer educación física. 244. P: ¿Qué es todo Karina? 245. K: Mis compañeros, mis compañeras 246. I: ¿también extrañas cómo estudiamos? 247. K: mm si 248. P: y cuando estaba en el otro colegio... K: en el otro colegio tenía religión 249. 250. J: ¿y te gustaría tener más religión? 251. K: no porque el profe de mi otro colegio era pesado. Lo que más extraño es al profesor de música 252. P: ¿y cuándo estaban en el otro colegio cómo estudiaban? 253. I: igual 254. J: ¿tú también? 255. K ¿qué? 256. J: ¿estudiabas igual? 257. (Karina comienza a ordenar los dulces por color) 258. P: a la Karina parece que le gusta el orden (risas) 259. (comenzamos juego del memorice) 260. J: hay parejas de imágenes que tienen algunas preguntas. Cuando las encuentren, nosotras les iremos preguntando y ambas van contestando. 261. J: primera pregunta, ¿quiénes aparecen en la foto? 262. K: la tía Gloria, la tía Estela y a los otros niños no los conozco 263. J: y ¿qué es lo que más les gusta de la tía Gloria y la tía Estela? K: de la tía Gloria que es simpática 264. 265. I: si. Y de la tía Estela que nos lleva al patio 266. J: ¿y qué hacen en el patio? 267. I: jugamos afuera 268. J: el año pasado, yo me acuerdo, que había un jardín 269. J: (mostrando la imagen que emparejada). En esta imagen sale la tía Lesly, es otra profe de la fundación, pero trabaja en otra escuela ¿ustedes saben que están
- 271. K: está haciendo tareas

haciendo ahí, en la foto?

I: no la cacho

- 272. J: ¿ustedes han escuchado de la sala cama?
- 273. K: si

270.

- 274. J: ¿y qué es la sala cama?
- 275. K: cuando estudian estando hospitalizados

- 276. J: ¿y por qué creen que es importante seguir estudiando cuando están hospitalizados?
- 277. K: para tener ánimo, distraerse, para sentirse mejor.
- 278. I: ¿qué es la sala cama?
- 279. J: cuando van a atender a los niños estando hospitalizados.
- 280. P: ¿tú has estado hospitalizada?
- 281. I: uuf todas estas veces. La primera vez que llegué estuve como el mes
- 282. J: ¿y nunca te atendieron en sala cama? ¿nunca fue la tía a la sala donde estabas?
- 283. I: mmm si, en la uti. Yo estuve en la uci, en la uti y en el 8vo
- 284. J: ¿y tú? (a Karina)
- 285. K: no, yo estuve en el 8vo
- 286. J: ¿qué es el 8vo?
- 287. K: el 8vo piso es el de oncología. Ese me gusta más porque estamos solos en una pieza. Es cuando los niños tienen las defensas bajas.
- 288. I: a mi nunca me ponen donde están los otros niños porque me pueden bajar las defensas
- 289. J: ¿por qué creen ustedes que tienen que salir de la escuela y venir a una hospitalaria?
- 290. I: porque hay infecciones que nos podemos pegar
- 291. K: porque tenemos las defensas bajas
- 292. P: ¿les gustaría volver a la otra escuela?
- 293. K: si, yo entro en marzo
- 294. I: ella dice que puede entrar
- 295. K: es que estamos viendo, me están matriculando. Pero, me da verguenza.
- 296. P: ¿por qué te da vergüenza?
- 297. K: me da vergüenza porque entro con el pelo corto, aparte molestan mucho. O sea, no molestan de pesaos', molestan de broma
- 298. P: ¿y tu crees que sería distinto si tuvieras el pelito largo?
- 299. K: no sé, pero yo igual ya tengo lo que voy a decirles a mis compañeros. Les voy a decir que me pelé por moda. No van a saber porque ellos antes no iban conmigo.
- 300. I: aah yo si, nosotros jugábamos todos juntos. En la sala nos llevábamos todos bien
- 301. J: y tú lsa, ¿en algún momento perdiste el pelito?
- 302. I: no, es que yo tengo un problema a la médula. No me hacen quimio. A mi el pelo me crece más
- 303. K: yo tenía leucemia
- 304. J: Karina, ¿recuerdas cuando empezaste a perder el pelito?
- 305. K: en abril
- 306. Ji: aah pero te está creciendo muy rápido
- 307. K: es que primero lo tenía así en Julio, después se me volvió a caer, después me volvió a crecer y se me volvió a caer en octubre. Si no, estaría más largo.
- 308. J: yo he visto otros niños a los que les empezó a crecer el pelito, y les crece muy bonito.

- 309. I: les crece con rulos a algunos
- 310. J: siii, yo he visto algunos que tenían el pelo liso y después les creció con rulitos.
- 311. J: (imagen encontrada por la Isa) Ese es un taller de psicología. Están jugando con un tablero ¿ustedes creen que uno puede aprender cosas jugando?
- 312. I: si, porque hay un juego de matemáticas
- 313. J: ¿y qué cosas se pueden aprender jugando? ¿qué cosas creen ustedes que aprenden mientras juegan?
- 314. K: a compartir, a convivir mmmm a prestar las cosas,
- 315. J: pero ¿eso puede ser compartir?
- 316. K: si
- 317. J: ¿a ti Isa, qué se te ocurre? ¿qué cosas has aprendido jugando?
- 318. I: lo mismo que la Karina
- 319. J: (risas) tramposa, ya, sigamos entonces
- 320. (continúan buscando imagenes)
- 321. J: ¿les gusta artes plásticas? ¿Les gustaba tener artes plásticas en el colegio?
- 322. I: ¿qué es eso?
- 323. J: ese ramo donde se dibuja, se pinta
- 324. I: aaah si...
- 325. (las niñas proponen seguir jugando, pero ahora con juegos de la escuela. Sacan el bingo anti estrés).
- 326. J: ¿Karina, tú te vas a un nuevo colegio el próximo año?
- 327. K: si
- 328. J: ¿pero, no quieres contarles que tuviste cáncer?
- 329. K: sí, si ellos saben. Porque el año pasado yo entré con el pelo chiquitito
- 330. J: ¿ustedes han sentido estrés?
- 331. K e l: si
- 332. J: ¿cuándo?
- 333. I: todos los días
- 334. K: cuando no salgo de la casa
- 335. J: ¡¿todos los días?!
- 336. I: o sea, cuando no salgo de la casa, cuando tengo mucha tarea
- 337. J: ¿y acá las tienen con tantas tareas que las hacen sentir estresadas?
- 338. K: no
- 339. P: ¿Isa, te puedo hacer una pregunta?
- 340. I: si
- 341. P: ¿antes de que te dijeran que estabas enfermita, te gustaba hacer ed. física?
- 342. I: si
- 343. P: ¿y cuando no estás en tu escuela, haces actividad física?
- 344. I: no puedo
- 345. K: es que a veces cuando está corriendo le sangra la nariz
- 346. P: ¿tú tampoco puedes?
- 347. K: o sea, si puedo, pero me canso
- 348. I: yo también me canso mucho
- 349. P: ¿les gustaría poder hacer ejercicio?

- 350. K: si, de hecho le tengo que preguntar a la doctora por el próximo año, porque no puedo correr fuerte.
- 351. J: ¿aquí que doctora te atiende?
- 352. K: la doctora Quiroga, Espinoza, y ellas
- 353. J: ya, ¿saben jugar al bingo anti estrés?
- 354. K, Isa, Paula: no
- 355. J: ya, vamos a ir sacando, en dirección de las manillas del reloj, una tarjeta. Cada tarjeta tiene una pregunta, si yo respondo la pregunta, tengo derecho a poner la tarjeta en mi cartón, siempre y cuando la tenga. Si no la tengo la dejo a un lado. Pero si un compañero la tiene, la puede pedir. Primera pregunta: ¿has sentido el cuello apretado o los músculos adoloridos por estar nervioso o angustiado?
- 356. I: si
- 357. J: ¿cuándo?
- 358. I: cuando... mmm... no sé... cuando me van a sacar sangre.
- 359. K: a mi cuando me hacen la punsión
- 360. I: a mi no, porque me ponen anestesia y en un ratito estoy durmiendo
- 361. J: ¿y cuando te hacían la quimioterapia?
- 362. K: un poco, es que me dio alergia
- 363. I: lo malo es que había una niña que no se quedaba dormida cuando le ponían anestesia. A mi me pone nerviosa de repente, porque no puede estar mi mama
- 364. K: un papá cuando está estresado se va a escuchar música ¿para qué crees que lo hace?
- 365. J: yo creo que se relaja cuando escucha
- 366. K: la tía respondió antes que ud (a la Paula)
- 367. P: ¿te ha dado miedo ir a acostarte porque sientes que no puedes quedarte dormido?
- 368. K: si
- 369. I: no, pero tienes que decir porqué po
- 370. P: ya, ¿cuándo y porqué?
- 371. K: ¿qué?
- 372. P: si es que te ha dado miedo ir a acostarte porque sientes que no vas a quedarte dormida ¿cuándo? y ¿por qué?
- 373. K: ah si, pero es porque a veces me falta el aire. Pero, es idea mia
- 374. I: yo a veces me imagino payasos, me imagino fantasmas, me imagino que me viene alguien a robar, me imagino cualquier cuestión
- 375. P: ¿y eso les pasa siempre?
- 376. I: todos los días
- 377. K: yo cuando veo películas de terror o cuando veo propagandas
- 378. P: y cuando tenían que dormir aquí en el hospital ¿les pasaba?
- 379. K: no aquí no, porque las luces están prendidas todo el rato.
- 380. J: ¿sus mamás se podían quedar con ustedes cuando estaban hospitalizadas?
- 381. K: sí, pero mi mamá no quería
- 382. J: ¿Por qué?
- 383. I: mi mamá tampoco

- 384. K: porque tenían que dormir en sillones, y los sillones tenían los resortes malos, y cuando se sentaban sentían todos los fierritos
- 385. J: ¿y tienen hermanos?
- 386. K: una
- 387. I: dos
- 388. I: grandes
- 389. K: grande
- 390. J: las dos tienen hermanos más grandes
- 391. I: mi hermana tiene 22 y mi hermano tiene 30
- 392. K: uuy mi hermana tiene 20
- 393. P: ¿ya ustedes no les daba lata que los papás no se quedaran acá en la noche?
- 394. K: no, porque estaba acostumbrada
- 395. J: ¿y sus hermanos los venían a ver?
- 396. K: no podían entrar
- 397. I: ahora dejan entrar
- 398. K: no, tampoco pueden
- 399. I: ahora dejan que los papás, o sea, toda la familia, los abuelos y los hermanos
- 400. K: pero pueden entrar de uno. O sea, si entra mi papá, sólo puede entrar mi papá
- 401. I: no, a mi me dejan que entren los dos
- 402. K: no, no dejan entrar los dos.
- 403. I: a lo mejor tenías las defensas bajas.
- 404. K: no
- 405. P: a lo mejor cuando estuviste tú podían entrar los dos, pero cuando estuvo ella no ¿entreguemos más tarjetas?
- 406. I: yaaa
- 407. I: cierra los ojos y recuerda la última vez que te reíste a carcajadas ¿cómo te sentiste?
- 408. J: ¿la última vez que me reí a carcajadas? (risas)
- 409. P y J: anoche (risas)
- 410. K: igual que yo
- 411. I: ¿por qué?
- 412. J: porque anoche haciendo el rompecabezas nos reímos mucho
- 413. K: ¿por qué?
- 414. J: porque a nosotras no más se nos ocurre hacer uno
- 415. P: porque eran muy chiquititas las piezas y nos demoramos una eternidad en cortarlas, entonces entre que estábamos ya cansadas, nos reíamos mucho. ¿Y ustedes, cuándo fue la última vez que se rieron a carcajadas?
- 416. K: ayer. Es que mi papá pasó del baño a la cocina, y yo me escondí en la cocina y lo asusté y saltó mucho (risas)
- 417. J: ¿y tú, Isa?
- 418. I: no sé
- 419. J: ¿no te acuerdas?
- 420. I: no, no sé cuándo fue.

- 421. P: ¿les gusta reirse?
- 422. I: ya me acordé, pero no les voy a decir
- 423. J: ya po, cuéntanos.Para que nos ríamos todas. Si de aquí no sale
- 424. I: no, es que es de mi abuela
- 425. J: ¿se cayó tu abuela?
- 426. I: yaya fue cuando... porque mi prima y yo estábamos jugando. Ella es mayor que yo, ella tenía 10 y yo tenía 6. Entonces estábamos jugando...
- 427. K: ¿esa fue la última vez?
- 428. I: sí, la última vez
- 429. K: entonces fue hace años
- 430. I: entonces tenían una cosa. Mi abuela me dio una galleta y a ella también, entonces hicimos así como una fiesta de té. Y nos reímos mucho, no me acuerdo de qué, pero casi nos hicimos pipi
- 431. P: ¿ustedes creen que cuando se ríen eso las ayuda como a mejorarse?
- 432. I: si
- 433. K: si
- 434. J: ¿acá no hacen... no vienen a verlas payasitos o enfermeros disfrazados?
- 435. K: no
- 436. I: no
- 437. J: en el San Juan de Dios lo hacen, y los niños dicen que sienten mucho mejor, sobre todo después de la quimio porque en la quimio dicen que se sienten muy adoloridos
- 438. K: no a mi no
- 439. J: a mi me han contado que le dan hasta vómitos
- 440. I: ella la tiene
- 441. K: no, a mi nunca me ha dado nada
- 442. I: acuérdate que el otro día te dio dolor de guata
- 443. K: ah, esa vez
- 444. I: y te sentiste mal
- 445. K: es que ese día no había comido nada desde la noche, desde el día de ayer. Tenía que venir en ayuna.
- 446. J: aaah... tía Paula ¿tú crees que vivir en una casa desordenada y con mucho ruido, puede molestar y estresar a los que viven ahí?
- 447. P: sí
- 448. J: explica cómo
- 449. P: no lo sé
- 450. K: a mi la Martina chica me estresa
- 451. P: el desorden sí, porque uno no puede hacer las cosas bien. Imagina estás acá, y tienes todo esto lleno de libros ¿cómo haces las tareas? necesitas un espacio un poquito más organizado
- 452. I: ¿y que tiene si mi pieza está toda patas para arriba?
- 453. P: y mucho ruido también porque uno no se puede concentrar
- 454. I: a mi me encanta tener la pieza desordenada

- 455. K: ¿hay algo que veas en tu casa o en tu colegio que te haga acumular tensión o preocupación?
- 456. l: ¿cómo?
- 457. P: algo así como estrés
- 458. I: no
- 459. P: ¿hay algo que te preocupe cuando estás aquí en el colegio?
- 460. I: que no me reten
- 461. P: ¿y cuándo estás en la casa?
- 462. I: me preocupa... es que no se
- 463. J: ¿y respecto a tu enfermedad hay algo que te preocupe?
- 464. K: cualquier cosa
- 465. I: que me muera
- 466. P: ¿te preocupa? ¿y a ti te preocupa eso?
- 467. K: si, a veces
- 468. J: Isa, ¿y qué pasa con tu enfermedad? ¿qué te produce?
- 469. I: que tengo las defensas bajas, bajos los glóbulos blancos y las plaquetas. No puedo correr, saltar, pegar, nada de eso.
- 470. J: ¿y estos moretoncitos son producto de eso?
- 471. I: si
- 472. J: ¿tienes que andar con más cuidado? por eso no puedes hacer educación física.
- 473. I: y es aburrido porque a mi me gusta andar en bicicleta, ir a la plaza
- 474. P: y cuando te dijeron que no podías hacer esas cositas ¿te enojaste?
- 475. I: si, además no puede estar con animales. Y eso me gusta muuuucho. Por eso quiero ser veterinaria
- 476. K: a mi también
- 477. I: por eso no me molestan ni los ratones
- 478. J: yo tengo un erizo
- 479. K: yo tenía unos pececitos, pero no podía.
- 480. J: ¿por qué?
- 481. K: por el agua, porque traen humedad, y estaban al lado de mi pieza.
- 482. P: cuándo los padres se separan, esto puede afectar mucho a los niños, ya que puede llevar a muchas discusiones y peleas ¿qué piensas de ésto?
- 483. P: ¿tus papás están separados?
- 484. K: no
- 485. P: ¿y pelean?
- 486. K: si, pero por tonteras
- 487. P: ¿y tú crees que si los papás de otros niños se separaran, les afectaría mucho?
- 488. I: si
- 489. K: si, porque se sienten mal, porque no pueden estar juntos.
- 490. I: mis papás están juntos, pero igual pelean más
- 491. K: todas las parejas pelean
- 492. I: no, mi tío con mi tía no pelean

493. K: a lo mejor no te dicen

494. I: no, si no pelean nunca

495. I: mira un punto fijo en la pared mientras te concentras en cómo tu respiración entra y sale de tu cuerpo. Cuéntanos cómo te sentiste.

496. J: si lo hacen las dos, les pasamos la tarjeta a ambas

497. P: ¿cómo se sintieron?

498. K: bien

499. I: Lucía está enojada, y cuando se enoja grita como una gran tormenta ¿qué le dirías a Lucía?

500. J: le diría que haga el ejercicio que hicieron ustedes ahora.

501. I: ganó ella

502. K: yo tengo otra pregunta ¿cuándo sientes mucho estrés, qué pasa con la gente a tu alrededor?

P: yo creo que cuando yo estoy muy preocupada o muy estresada me pongo muy nerviosa, entonces empiezo a hacer las cosas rápido, y a presionar al resto, entonces yo creo que estreso al resto. Por eso es importante lo que dijo la tía Javi, que cuando uno está estresado o ve a otro estresado le diga que respire y se tranquilice

504. I: yo le pego a las paredes

505. J: pero, a lo mejor, en vez de pegarle a una pared, le puedes pegar a una almohada y así no te duele

506. J: ya, la última de la Karina y nos vamos. Porque ya están sus papás esperándolas afuera

507. K: ¿te ha pasado que no puedes dormir pensando en algo?

508. J: sí, bueno, siempre en la universidad me ponía muy nerviosa antes de las pruebas, entonces no podía dormir pensando en eso

509. I: aah usted ganó porque tiene cuatro cartas.

510. P: ¿y a ustedes les ha costado dormir pensando en algo?

511. I: si, cuando tenía prueba

512. P: ya, hay que guardar, porque sus papás están afuera...

513. J: niñas, la próxima vez que nos veamos es el 19, vamos a trabajar con greda, para que lo recuerden...

Transcripción Hospital San Borja- Sesión 2

Entrevistadas:

Isabel: I Karina: K Vicente: V

Entrevistadoras:

Javi: J Paula: P

Coni: C (Profesional del Aula)

- 1. J: vamos a hacer una escultura de nosotros mismos, mientras estamos aprendiendo
- 2. K: cómo?
- 3. J:¿cómo aprendes tú? por ejemplo
- 4. K: estudiando
- 5. j: estudiando, haremos una escultura de cuando estas estudiando
- 6. k: escuchando
- 7. j: escuchando, también es una forma de aprender
- 8. k: mirando
- 9. j: mirando también uno aprende
- 10. k: observando... no, es lo mismo.
- 11. j: cómo aprendes tu vicente?
- 12. i: es tímido
- 13. j: es un poco más tímido?
- 14. i: uuhh más que tímido, es muy tímido...
- 15. J: eres tímido vicente?
- 16. (no responde)
- 17. j: cómo se van a hacer?
- 18. i: no sé.
- 19. (diálogo paralelo de la coni con vicente)
- 20. c: entendiste, más o menos, vicente?
- 21. (mueve la cabeza negativamente)
- 22. c: piensa más o menos, como eres cuando estás aprendiendo. sabes lo que es aprender?
- 23. (vicente mueve la cabeza negativamente)
- 24. c: cuando uno aprende es cuando uno conoce cosas nuevas. primero pensemos en esto de aprender
- 25. k: no se puede hacer otra cosa?
- 26. j: puedes dejar un poquito de greda para hacer otra cosa, no es necesario que la ocupes toda en esto.
- 27. k: ya, esto voy a dejar.
- 28. c: qué cosas has aprendido has aprendido tu? (a vicente)
- 29. i: tssss, parece que nada..

- 30. c: en el colegio por ejemplo, has aprendido algo de letras o algo con números?
- 31. (no se escuchan las respuestas de Vicente (revisar minuto 9:27)
- 32. c: haber lo primero que vamos a hacer es conocer un poco el material, vamos a cortarlo y vamos a... nos vamos a dar cuenta que esto es como una plasticina, te gusta? entonces uno puede hacer de todo, personas, animales, sí también caballos.
- 33. (construyen su escultura)
- 34. I: entonces, no es necesario que sea el cuerpo tampoco?
- 35. J: mmm, no...
- 36. J: la idea es que tu lo hagas...
- 37. I: ahh.. no se vale
- 38. J: es que podría ser
- 39. I: pero si tú quieres hacerlo puedes hacerlo.
- 40. (la Isabel dice algo que no se entiende)
- 41. J: mmm... es que podría ser por ejemplo, si yo aprendo mirando yo me podría hacer mirando una pizarra o mirando un libro...
- 42. I: ya, ahí terminé.
- 43. P: y ¿qué estás haciendo qué estás aprendiendo?
- 44. I: no sé (sonríe)
- 45. Segundos después.
- 46. K: me quedo redondito..
- 47. I: Si, por qué tan redondo
- 48. J: porque la Karina es la ordenadita, ¿recuerdan que separó los dulces por colores la otra vez?
- 49. I: y ¿ella no se ensucia?
- 50. J: no, porque a la tía paula no le gusta.
- 51. K: ¿Por qué?
- 52. J: porque es fome
- 53. P: no, porque yo voy a ver el computador un poquito, es para que no se ensucie.
- 54. I: Ya, ahí está...
- 55. P: ¿y ahí como estás estudiando? ¿Cómo estás aprendiendo? (a Isabel)
- 56. (no responde)
- 57. J: Vicente ¿cuántos añitos tienes?
- 58. V: 7
- 59. I: Yo 11, ya los cumplí
- 60. J: Ya los cumpliste
- 61. P: ¿la tía Javi qué está construyendo?
- 62. J: el cuerpo de mi cuerpo, porque me voy a hacer mientras estoy en el computador, porque estudio en el computador.
- 63. J: Oye, Vicente ¿en qué curso estás?
- 64. V: en primero.
- 65. K: Tía ¿vio lo que hubo en el sol ayer?
- 66. P: siii... muy bonito
- 67. K: y ¿le dio miedo?

- 68. P: no, ¿y a ti?
- 69. K: tampoco.
- 70. P: oigan, y a ustedes ¿qué les gusta aprender? Si se están haciendo aprendiendo ¿qué le gusta aprender?
- 71. K: todo
- 72. P: qué es todo
- 73. K: todas las cosas
- 74. J: a lo mejor hay que preguntarles ¿qué no les gusta aprender? Las tías no van a escuchar
- 75. -- No responden, se cierra la puerta de la sala donde están las profes. --
- 76. P: ¿había algo qué les gustaba aprender en el otro colegio, y qué acá ya no lo hacen, por ejemplo? ¿qué cosas les gustaban en el otro colegio? ¿qué les gustaba aprender?
- 77. K: también todas
- 78. P: ¿también todas? Ah... y ¿qué no les gustaba en la otra escuela?
- 79. (cuesta que respondan, por eso se hacen varias preguntas sin conseguir respuestas)
- 80. I: historia. Lenguaje...
- 81. J: historia te gustaba o no?
- 82. I: no, no me gustaba
- 83. P: no te gustaba en el otro colegio, y en este?
- 84. I: tampoco
- 85. P: y ¿por qué no te gusta?
- 86. I: porque son difíciles
- 87. P: y siempre te han resultado difíciles
- 88. Mueve la cabeza positivamente
- 89. P: y qué crees que es lo difícil? (no sabe)
- 90. J: yo encontraba difícil matematicas
- 91. I: no, matemática es fácil
- 92. J: me costaba mucho llegar a los resultados.
- 93. I: mentira, matemática es fácil...
- 94. J: ¿es fácil? ¿a ti se te hace fácil? ¿qué es lo que se te hace más fácil aquí?
- 95. K: y eso que se le olvida un poco dividir
- 96. I: se me olvidaba a cada rato, pero igual me parecía fácil
- 97. J: es tu materia favorita?
- 98. I: sii
- 99. J: si, a mi siempre me gustó historia. Y a ti Karina, ¿qué te gustaba?
- 100. K: educación física.
- 101. J: la otra vez conversábamos de qué eso echaban de menos...
- 102. K: si.
- 103. P: y ustedes sienten que cuando estaban en la otra escuela ¿aprendían de una manera distinta?
- 104. K e I: si
- 105. P: por que?
- 106. K: porque le enseñaban a todo un curso completo

- 107. P: v acá como les enseñan?
- 108. K: sólo a nosotras
- 109. J: sólo a ustedes?
- 110. K: si
- 111. J: ustedes están en el mismo curso
- 112. K e l: no..
- 113. J: y cuando les hacen clases, le hacen clases a las dos juntas?
- 114. I: eh, si, pero...
- 115. K: primero a una y después a otra.
- 116. J: a primero a una y después a la otra...
- 117. I: noo... es que
- 118. K: o sea, por ejemplo le explica algo a ella y después me explica a mí, después lo que ella no entiende lo vuelve a explicar y a mí también
- 119. I: pero nos hacen cosas diferentes, de la misma materia
- 120. P: oigan, y acá por ejemplo, el Vicente tiene 7 añitos, ustedes tienen 11...
- 121. I: ella no tiene 11..
- 122. P: la Karina también tiene 11 po o no?
- 123. K: no, tengo 13
- 124. P: ah, tienes 13 años... entonces, son todas de distintas edades. ¿Ustedes creen que estar aquí con niños de distintas edades hace que aprendan distinto?
- 125. l: si
- 126. P: ¿en qué sentido Isa?
- 127. I: porque el otro día estaba ayudando a hacer algo que era de ella.
- 128. P: ¿tú los estabas ayudando?
- 129. I: a ella
- 130. P: a la Karina
- 131. I: ¿te acordai? cuando estábamos en matemática y te estaba ayudando a hacer el ejercicio
- 132. K: mm, no...
- 133. I: esto se sale, ¿verdad?
- 134. K: si, con agua...
- 135. P: pero, ustedes creen que, habiendo niños de distintas edades ¿aprenden más, aprenden menos, aprenden lo mismo?
- 136. I: aprendemos más
- 137. P: y ¿por qué?
- 138. I: porque escuchamos lo que les enseñan a los demás
- 139. P: escuchan lo que les enseñan a los otros
- 140. I: si...
- 141. P: y tu Karina?
- 142. K: no..
- 143. P: no aprendes más
- 144. K: no porque se me olvida mi materia cuando aprendo lo de los otros cursos.
- 145. P: ah, o sea de que alguna manera como que interfiere en lo que tu estás aprendiendo.

- 146. K: si
- 147. P: entonces, te gusta o no te gusta compartir el espacio con niños de otras edades.
- 148. K: o sea, compartir si... pero, ah no sé, se me olvidó
- 149. J: pero, preferirías que fueran todo de la misma edad? O que fueran todos de edades distintas?
- 150. K e I: de la misma edad.
- 151. I: además que a nosotros nos gusta lo mismo cuando somos de la misma edad.
- 152. C: oigan, pero ustedes son de la misma edad, pero no tan de la misma edad po
- 153. l: ¿cómo?
- 154. K: es que ella tiene diferentes gustos, o le gusta diferente música.
- 155. I: a ella le gusta el regaetoon y a mi no me gusta.
- 156. K: a ella le gusta descendiente y a mi no me gusta.
- 157. I: no, ya no... es que a mi me gusta... en realidad me gusta todo tipo de música.. la cumbia, el regaeton (algo más que no logro escuchar)
- 158. C: y a ti Karina ¿qué música te gusta?
- 159. K: el regaeton...
- 160. C: pero alguna más?
- 161. K: no
- 162. I: también me gustan las canciones infantiles (22:52)
- 163. J: oigan, y ¿acá les hacen música?
- 164. K: no
- 165. J: y ¿les gustaría tener?
- 166. I: si fuera un profesor simpático sí, pero en mi colegio era un profe más pesado.
- 167. J: y cuando tuvieron que venir por primera vez acá, ¿Cómo se sintieron?
- 168. K: extraña
- 169. J: extraña? Por qué?
- 170. I: yo no me acuerdo
- 171. J: no te acordai? Ah por que tu viniste cuando eras chiquita
- 172. I: cuando tenia 8, 7 parece.
- 173. J: y ¿ahora cuando volviste, qué fue hace poco, o sea más reciente me refiero
- 174. I: eh, no me sentí rara ya conocía
- 175. J: ah, ya conocias acá, y tu Karina por qué te sentias rara?
- 176. K: la primera vez, por qué no conocía a nadie.
- 177. J: y cuando te dijeron no vas a poder ir mas a tu escuela, y vas a tener que ir a una escuela hospitalaria, qué fue lo primero que pensaste?
- 178. K: que fome
- 179. J: que fome... pero te imaginaste como eran las escuelas hospitalarias?
- 180. K: no
- 181. J: y fue una sorpresa buena o no tan buena, cuando la viste y supiste como eran
- 182. K: buena
- 183. I: buena
- 184. K: pero fome

- 185. J:pero qué hace que sea fome?
- 186. I: que no hay educación física, que fome, eso era lo que mas me gustaba
- 187. J: eso era lo que más te gustaba.
- 188. P: oye, y cuando llegaron acá era porque estaban enfermitas, cierto? (asienten). Entonces, yo les quiero preguntar si a ustedes...
- 189. I: pero yo estuve como 5 meses aquí...
- 190. P: y ¿en algún momento sintieron que la enfermedad les quitó las ganas de aprender?
- 191. K: no
- 192. I: si
- 193. P: la Karina no, y la Isabel si. Por qué si Isabel? Qué te quitó las ganas?
- 194. I: no sé...
- 195. J: yo me acuerdo que tu nos habías contado que tenias muy buenas notas en el otro colegio (a Isabel)
- 196. I: si
- 197. J: y qué te paso cuando te dijeron Isa estás un poco enfermita...
- 198. I: es que ya estaba acostumbrada
- 199. J: ¿y tú crees que se quitaron las ganas porque tuviste que tenias que venir para aca o porque tenias una enfermedad?
- 200. I: mmm... no sé, porque tuve que venir para acá
- 201. P: a ti Karina, tu dijiste que no
- 202. I: por qué no...
- 203. P: no te ha quitado las ganas de aprender?
- 204. K: no
- 205. P: por qué crees que no te ha quitado las ganas de aprender?
- 206. K: porque aprender me sirve cuando esté grande
- 207. P: porque te va a servir para tu futuro
- 208. K: si, porque si no hubiera venido hubiera estado muchos años sin colegio.
- 209. P: a ustedes, cuando les dijeron que estaban enfermitas les dijeron lo que tenían?
- 210. K: si
- 211. I: a mi se demoraron mucho en descubrirlo.
- 212. P: ah, pero los doctores se demoraron en descubrirlo. Pero cuando tus papás lo supieron, ellos ¿te lo contaron altiro?
- 213. I: si
- 214. P: y ¿a ti Karina?
- 215. K: si, pero no sabía lo que era.
- 216. P: y ¿a ustedes se les hace fácil aprender estando acá?
- 217. No responden.
- 218. J: pero donde creen que era más fácil aprender? ¿acá o en la otra escuela?
- 219. I: en la otra.
- 220. K: en el colegio.
- 221. J: y ¿por qué? ¿qué hacía que fuera más fácil?
- 222. K: porque enseñaban a todos lo mismo.

- 223. I: a todos lo mismo, entonces uno preguntaba... pero acá no tengo compañeros de mi mismo curso...
- 224. P: ¿qué cosas les gustaría aprender?
- 225. I: como pinchar a los animales
- 226. K: a mi me da pena eso
- 227. I: pero si voy a ser veterinaria voy a tener que hacerlo.
- 228. J: a mi me da miedo, porque le tengo miedo a las agujas.
- 229. P: y ¿qué cosas les gustaría aprender aquí en esta escuela?
- 230. K: no lo sé
- 231. P: y ¿en las otras escuelas?
- 232. K: tampoco sé
- J: oigan, y ¿ustedes cuando aprenden algo nuevo, se han preguntado qué es lo que sienten?
- 234. K: tía ¿lo puedo dejar ahí?
- 235. J: si...
- 236. (no responden, se habla de otras cosas, preguntan si alguna vez nos hemos separado. Acordamos dar pistas de nuestras diferencias a medida que ellas nos respondan las preguntas)
- P: a mí me gustaría saber si, desde que están enfermitas, han aprendido igual o han aprendido distinto.
- 238. K: distinto
- 239. I: igual.
- 240. P: ¿por qué distinto Karina?
- 241. K: no lo sé.
- 242. J: pero por qué crees que has aprendido distinto?
- 243. K: porque me enseñan a mi sola
- 244. I: pero no era que te salía más fácil
- 245. J: pero es distinto igual
- 246. P: si po, no necesariamente más difícil pero si distinto. Y tu sientes que aprendes igual isa?
- 247. J: oigan, y en algún momento sintieron dolor? O mientras estuvieron enfermas
- 248. I: pero dolor de qué?
- 249. P: de cualquier tipo
- 250. K: emocional?
- 251. J: si por ejemplo
- 252. I: Si, como una semana
- 253. P: pero cuando supiste que estabas enfermita?
- 254. I: no
- 255. J: y cuando sentiste ese dolor
- 256. I: cuando me hospitalizaron
- 257. J: ah, cuando te hospitalizaron. Y ahí sentías menos ganas de aprender?
- 258. I: si.
- 259. J: tu también estuviste hospitalizada (a Karina)
- 260. K: si

- 261. J: v también sentiste ese dolor?
- 262. K: no podía comer nada
- 263. P: pero ahí cuando no podias comer nada, sentias un dolor en tu cuerpito, un dolor físico o un dolor emocional
- 264. K: físico.
- 265. (conversación sobre otras cosas, edad de nosotras, qué estudiamos, por qué estuvimos distanciadas)
- 266. P: oigan, yo quiero saber algo. ¿Cuándo ustedes sienten dolor? Después que les dijeron que estaban enfermitas. Se sentían dolor? Cuando sentían dolor?
- 267. K: cuando me hacían la quimio
- 268. I: cuando me hospitalizaban
- 269. I: qué hora es?
- 270. P: 20 para la 1
- 271. I: ¿cómo lo sabe si no miró la hora?
- 272. P: porque está en el computador, hija.
- 273. I: oooo... no tengo que hacer nada, no tengo que estudiar, no me va a molestar nadie
- 274. P: van a salir de vacaciones?
- 275. K: hoy día
- 276. J: que entretenido
- 277. P: yo quiero saber algo, también de las cosas que uno va sintiendo. Me gustaría ¿qué es lo que ustedes sienten cuando aprenden algo nuevo?
- 278. K: qué es eso
- 279. I: una mesa
- 280. P: ¿Cómo se sienten cuando aprenden algo nuevo?
- 281. I: igual
- 282. K: mejor
- 283. P: mejor, por qué?
- 284. K: porque aprendemos cosas nuevas.
- 285. P: y cuando no aprendemos algo? Cuando nos ha costado más y no somos capaces de aprenderlo ¿cómo se sienten?
- 286. K: me enojo.
- 287. P: te enojas. Y como eres tu cuando te enojas por eso? Cómo te enojas?
- 288. K: no sé... me pongo seria.
- 289. P: te pones seria. Y la lsa cuando no aprende algo? (hace un gesto con los hombros) te da lo mismo?
- 290. I: no, porque no me gustan las malas notas
- 291. P: y como te sientes cuando te sacas malas notas?
- 292. I: me enojo. Como esa cara (de la escultura de Karina)
- 293. P: y esta cara por qué esta tan enojada?
- 294. K: porque me salio así
- 295. P: pero tu estas enojada?

- 296. K: no.
- 297. P: y como te sientes hoy día? Qué emoción le pondrían a la Karina de hoy día?
- 298. I: feliz porque voy a salir del colegio.
- 299. P: la Isa está feliz porque va a salir del colegio. Y la Karina?
- 300. K: también y porque se acerca navidad.
- 301. P: porque se acerca navidad y viene el viejito pascuero.
- 302. I: no existe
- 303. P: si existe po.
- 304. I: ah, no me va a decir que cree
- 305. P: si, si existe a mi me traer regalos todos los años. A ti te trae regalo?
- 306. I: mentira, los pone tu mamá?
- 307. J: yo lo vi una vez
- 308. I: mentira
- 309. K: le gusta arruinar las cosas.
- 310. P: alguna vez has sentido que no aprendes Isabel?
- 311. I: no.
- 312. P: no, todo lo aprendes. Y tu Karina alguna vez has sentido que no aprendes? O que te cuesta más aprender algo?
- 313. K: si a veces.
- 314. P: como qué?
- 315. K: no lo sé...
- 316. P: y cuando te pasa eso.. (interrumpe Isa) qué cosa hija? Que me ibas a decir?
- 317. I: que cuando yo pedia regalos nunca me los traía, la cosa es que mi mama me los ponía.
- 318. P: ya, pero volvamos al tema de nosotras. Oye, y ¿cuando no han podido aprender algo o le cuesta aprender algo que piensan de ustedes?
- 319. (no responden)
- 320. J: que están haciendo ahora?
- 321. K: un chanchito
- 322. J: un chachito. Oigan y ustedes el próximo año ya no vuelven para acá
- 323. K: no
- 324. I: yo no sé.
- 325. J: tu no sabes todavía.
- 326. I: no, porque si tengo las defensas bajas de aquí a marzo no puedo volver.
- 327. J: y tu Karina como te sientes porque vas a volver a tu escuela anterior?
- 328. K: feliz
- 329. (no continua con la conversación)
- 330. P: cuando se sienten felices ustedes? Y cuando no se sientes felices?
- 331. I: cuando no me salen las cosas no me siento feliz
- 332. P: y cuando no te salen las cosas, y no te sientes feliz, entonces, como te sientes.
- 333. I: enojada.
- 334. P: y tu Karina, cuando te sientes feliz?
- 335. K: cuando me resulta todo

336. P: cuando te resulta todo también. Y cuando no te resulta como te sientes? 337. K: enojada. 338. P: cuando te hacen todo lo que tu quieres eres feliz Isa? 339. 340. P: oigan, y les puedo preguntar una ultima cosa: qué es lo que piensan de la enfermedad que tienen? 341. K: ya no la tengo. 342. I: como ya no la tienes? 343. K: dice algo que no entiendo (41:19:05) 344. P: se está recuperando, por eso se podrá ir al otro colegio. Y cuando la tenían qué pensaban de ella? 345. K: nada 346. P: nada... se sentían distintas por tener una enfermedad? 347. 348. J: y en algún momento te sentiste distinta por tener que venir a otra escuela? 349. K: si, ahí sí. 350. J: ahí si te sentías distinta. I: si, era como que no fuera una niña normal. 351. 352. J: y ahora se sienten así? I: cómo? 353. 354. J: se siguen sintiendo así o ya no? 355. K e I: no.. 356. J: y les da un poquito de nervio volver a tu escuela antigua Karina? 357. K: no, porque los conozco todos. 358. I: si, a mi me da nervio y susto 359. J: a ti si te da un poquito de nervio 360. I: es que hace unos 4 años seria que no los veo... 361. J: hace 4 años que no los ves 362. P: pero por que estuviste en otro colegio? 363. I: ah? 364. P: cuánto tiempo llevas en esta escuela? 365. I: es que yo vine en tercero, y de ahí empecé a hacer exámenes libres y ahora de nuevo vine para acá 366. P: ahh, ya. 367. J: oye, Isa, y si te suben las defensas tu vas a poder volver a tu colegio? 368. I: si. 369. J: y te da un poquito de nervio eso. 370. I: si. 371. J: pero te entusiasma? 372. I: si. 373. P: qué es lo que más extrañan del otro colegio? 374. I: eso lo preguntaron recién...yo dije educación física 375. J: v tu Karina también 376. K: si también

- 377. J: y si se pudieran llevar algo de esta escuela a la otra, qué se llevarían?
- 378. I: los juguetes.
- 379. J: los jugiuetes, aquí juegan más que en la otra escuela?
- 380. k. me gustaba mas la otra escuela, porque salíamos a recreo.
- 381. I: pero aquí también salimos al patio.
- 382. K: pero igual, alla salía con mis compañeros.
- 383. J: pero si te pudieras llevar algo Karina, que te llevarías
- 384. K: nada
- 385. J: no te llevarías nada?
- 386. K: no, no guiero tener recuerdos del hospital.
- 387. J: ninguno del hospital.
- 388. K: no.
- 389. J: en algún momento te sentiste enojada?
- 390. K: cómo?
- 391. P: por tener que estar acá?
- 392. J: si
- 393. K: ah, si...
- 394. J: y todavía sigues un poquito enojada?
- 395. K: no, ya no.
- 396. I: y qué eso eso? (mostrando trabajo de Vicente)
- 397. P: te quedó muy lindo Vicente
- 398. I: y qué se supone que eso eso?
- 399. J: es.. haber vicente cuéntanos que hiciste
- 400. V: un perro, las nubes y el sol..
- 401. I: y ¿por qué a él no le preguntan nada sobre el colegio?
- 402. P: porque es más chiquito.
- 403. J: porque estaba... pero Vicente a ti te gusta venir a esta escuela?
- 404. Vicente asiente
- 405. J: si, y tu fuiste a otra escuela antes?
- 406. V: si
- 407. J: y cual te gusta más?
- 408. V: la otra
- 409. J: la otra, porque te gusta más la otra?
- 410. V: porque allá salimos al patio.
- 411. K: y tení compañeros de tu edad?
- 412. V: ah?
- 413. J: y cuando llegaste tu a esta escuela?
- 414. V: no me acuerdo
- 415. J: no te acuerdas, pero fue este año o el año pasado.
- 416. (no se acuerda)
- 417. K: fue este año, porque entró junto conmigo.
- 418. J: pero te gusta seguir viniendo aquí?
- 419. Vicente asiente
- 420. P:oye Isa, y como se siente la figura que hiciste?

- 421. I: rara, porque me quedó fea.
- 422. P: y tu figura Karina, ¿cómo se siente?
- 423. K: seria. No me quedó como quería.
- 424. I: es como cuando las personas se imaginan una cosa y no les sale como se la imaginan, yo me imaginaba otra cosa.
- 425. Después de un rato:
- 426. P: Javi, yo creo que deberíamos empezar guardar un poquito... ¿te parece?

Transcripción Hospital San Juan de Dios - Sesión 1

Entrevistados: Julio: 6 años

Alejandro: 11 años Gabriel: 10 años Danilo: 7 años

Entrevistadora: Javiera (J)

Primera dinámica: Julio revienta el globo con las manos.

- 1. Imagen 2:
- 2. (J): ¿Qué creen que están haciendo en la foto?
- 3. D: tocando
- 4. G: haciendo música
- 5. (J): ya... está haciendo música... ¿Alguien tiene una opinión distinta?
- 6. D: están entrenando para hacer el teatro
- 7. A: estamos ensayando para ir a tocar al... cómo se llama... (interrumpe D y dice afuera)... afuera.
- 8. (J): ¿y Julio qué cree? ¿Qué crees que están haciendo en la imagen?
- 9. J: es que nunca he estado ensayando
- 10. (J): pero puedes pensar y tener una opinión sin haber estado ese día
- 11. J: la tía nos está preguntando algo y ellos le están pensando qué es y están estudiando
- 12. (J): ya... y ¿para qué creen que estaban ensayando, tocando música, que les estaban enseñando
- 13. algo?
- 14. D: para aprender
- 15. A: para poder tocar las canciones que nos enseñaban
- 16. (J): ¿para qué más podrían haber estado ensayando o tocando un instrumento?
- 17. D: para aprendernos la canción
- 18. (J): tú, Julio, ¿para qué crees que pueden haber estado tocando instrumentos?
- 19. J: para aprender una canción porque ayer mi mamá... la profesora le dijo a mi mamá que tenemos que tocar un instrumento para aprender una canción, y es una clase de música, entonces yo creo que están aprendiendo.
- 20. A: lo mismo que dijo Danilo, que es para aprendernos la canción.
- 21. (J): entonces, ustedes creen que los niños ahí están aprendiendo
- 22. D: nosotros mismos estamos aprendiendo
- 23. (J): siiii ustedes están aprendiendo! ¿ustedes dónde aprenden?
- 24. D: en la escuela
- 25. G: en la escuelita
- 26. (J): ¿y cuál es la escuelita?
- 27. D: ésta... todo esto...
- 28. J: yo dije ésta

- 29. A: yo también dije ésta
- 30. (J): ¿creen que es importante aprender?
- 31. Todos: si
- 32. J: si porque si no aprendemos en la escuelita, no vamos a saber casi nada, como si estamos en un colegio y nos dicen cómo se escribe pipa y después cuando llegamos a la casa no nos dan ninguna nota y no sabemos nada.
- 33. (J): ¿pero por qué es importante saber cosas?
- 34. G: para tener un buen futuro y terminar siendo el mejor
- 35. D: no sé
- 36. J: yo tampoco
- 37. (J): pero lo que ustedes creen, si no hay una respuesta correcta
- 38. D: para que seamos más inteligentes
- 39. G: traicionero (a Danilo) (risas) porque siempre me quita las palabras. El otro día estábamos jugando y me quitaba las palabras. Yo creo que estudiamos para nuestro futuro cuando seamos grandes.
- 40. (J): y tú, Julio
- 41. J: para saber más y también para que cuando alguien nos pida ayuda, como si alguien no sabe escribir alguien lo puede ayudar y si alguien dice aaah no quiero estudiar, y si no sabe nada un compañero le dice estudia porque así no puedes leer... aaah ya no sé...
- 42. (J): y la última antes de sacar el otro papelito es ¿qué hacen ustedes para aprender?
- 43. G: estudio en la casa y trato de aprender lo más que puedo
- 44. A: que nos envían tarea para la casa y así practicamos la lectura
- 45. (J): ¿te sirve ejercitar?
- 46. A: si
- 47. (J): ¿y tú? ¿qué haces para aprender? ¿cómo aprendes más fácil?
- 48. J: aprendo más fácil si estoy en la casa porque casi toda mi familia antes me ayudaba a hacer las tareas en la casa.
- 49. (J): mmm... cuando te ayudan es más fácil aprender
- 50. (J): v tú, Danilo
- 51. D: viniendo todos los días a la escuelita
- 52. (J): ¿y qué haces acá que aprendes?
- 53. D: hacer tareas
- 54. J: ¿oigan notaron que tiene un hermano gemelo? (Danilo) ¿tiene un clon?
- 55. G: es él, si es una foto antigua
- 56. D: aaah ya noté, es de cuando no tenía pelito....
- 57. Dinámica 2: Reventar el globo entre todos
- 58. Imagen 3:
- 59. G: aaah ese día fue cuando competimos y ganamos
- 60. (J): ¿qué día fue esto?
- 61. G: aaah no, yo no estaba aquí
- 62. D: estabas hospitalizado... o te estaban haciendo quimio...
- 63. A: ese día estábamos celebrando el día del papá por eso estaban todos los papás y los hijos

- 64. J: en mi escuela de antes, cuando yo podía caminar, celebrábamos el día del papá y en dos días. Al papá una vez le hicimos una corbata, a la mamá un corazón y en el otro día del papá nos sacamos una foto y un bigote nos pintamos y en una tacita las pusimos y se la quería dar a mi papi en el día del papá
- 65. (J): oigan y ustedes ¿por qué vienen a la escuelita?
- 66. J: esto es como el colegio
- 67. A: para aprender
- 68. (J): ¿pero ustedes antes iban a otro colegio?
- 69. G: yo si
- 70. D: si
- 71. J: yo si
- 72. D: todos
- 73. (J): ¿y por qué creen ustedes que ahora vienen a este colegio?
- 74. G: porque estamos enfermos
- 75. D: porque estábamos
- 76. G: estamos
- 77. A: porque nos conviene más porque en el otro colegio hay niños enfermos y cualquier bicho se nos puede pegar de nuevo y hospitalizarnos acá. Acá es como más higiénico
- 78. J: porque no podemos ir al colegio y vamos a este porque a este no hay enfermedades, y necesitamos aprender. Y si vamos al otro colegio ahí nos pueden pegar enfermedades y no podemos ir también porque los otros todavía están enfermos, algunos.
- 79. (J): lo mismo piensas tú, Danilo
- 80. D: porque hay muchos niños
- 81. J: lo malo es que echo de menos a mis amigos, ellos pasaron al curso de los grandes, y yo como no sé leer no pude
- 82. (J): ¿y les gusta venir acá?
- 83. G: a mi no
- 84. D: a mi si
- 85. (J): ¿por qué no te gusta venir?
- 86. G: porque en el otro aprendía más rápido
- 87. (J): ¿por qué crees que no aprendes más rápido acá?
- 88. D: pero si acá faltai' casi todos los días po'
- 89. G: es que en el otro eran más horas de estar allá en el colegio. Por ejemplo, acá entramos a las 8 y salimos a las 13:15. Pero allá yo salía a las 4 de la tarde.
- 90. (J): y tú Danilo, ¿te gusta venir acá?
- 91. D: si
- 92. (J): ¿qué significa para ustedes la escuela?
- 93. G: para mi la escuela es un lugar para aprender y donde tener amigos.
- 94. (J): ¿y en esta escuela tu aprendes y tienes amigos?
- 95. G: si
- 96. J: yo en la escuela vengo a aprender y hacer amigos porque si alguien no tiene amigos va a la escuela a aprender y hacer nuevos amigos
- 97. (J): ¿y qué cosas aprenden aquí?
- 98. A: multiplicar, dividir leer y escribir
- 99. (J): ¿y hacer amigos es también aprender?
- 100. J: si
- 101. G: es aprender a socializar con los demás

- 102. Tercera dinámica: reventar el globo con cualquier parte del cuerpo que no sean las manos
- 103. Imagen: 4
- 104. (J): ¿Qué está haciendo el Gabriel en esta foto?
- 105. G: estudiando
- 106. Todos: estudiando!
- 107. G: yo estaba estudiando para una prueba que me iban a hacer
- 108. (J): ¿y el resto estudia?
- 109. Todos: si
- 110. (J): ¿y estudian de la misma forma en la que está estudiando aquí Gabriel?
- 111. A: cuando estamos hospitalizados sí
- 112. (J): ¿y cuando están en la casa?
- 113. G: cuando yo estoy en la casa no estudio
- 114. (J): ¿y cómo lo haces para dar las pruebas?
- 115. G: es que yo trato de aprender en las clases y después no tengo que estar estudiando.
- 116. (J): aaah te quedas con lo que aprendes en la clase
- 117. G: si
- 118. (J): y tú, Danilo
- 119. D: llevarme tareas para la casa y estudiar
- 120. (J): ¿a quién de aquí le gusta estudiar?
- 121. D: a mi
- 122. Cuarta dinámica: reventar el globo con un amigo
- 123. Imagen 1:
- 124. (J): ¿qué es esto?
- 125. D: estamos estudiando y es una escuela
- 126. J: yo creí que estaban almorzando
- 127. (J): ¿Cuál es la diferencia entre ésta imagen y las otras imágenes que vimos?
- 128. G: de que esta (imagen) es una escuela pública y esta (AH) no es totalmente pública
- 129. (J): ¿Por qué esta escuela no es totalmente pública?
- 130. G: porque solamente los niños que no pueden ir a la escuela donde van sus compañeros tienen que venir acá
- 131. (J): es lo mismo que hablamos antes ¿cierto? Que esta escuela está en un hospital. Acá ustedes están mejor cuidaditos, no hay tanto bicho dando vuelta ¿Esa es la diferencia?
- 132. Todos: si
- 133. (J): ¿Pero ustedes creen que se hace lo mismo en esta escuela que en la de la imagen?
- 134. Todos: si
- 135. D: en esa imagen no

- 136. (J): pero no pensemos sólo en la imagen, pensemos en las escuelas en general ¿se hará lo mismo que en esta escuela?
- 137. G: es que una es más grande que la otra
- 138. (J): pero independiente del tamaño, en las cosas que hacen. Ustedes acá hacen tareas ¿ellos harán tareas también?
- 139. D: sí, es lo único que hacen
- 140. A: yo creo otra cosa. Ellos sí están estudiando, pero no es lo mismo porque ellos son más grandes y están más avanzados.
- 141. (J): pero ustedes acá tienen distintas edades y están juntos
- 142. J: me toca, me toca, me toca, me toca! Quiero reventar el globo
- 143. Quinta dinámica: reventar el globo entre todos
- 144. Imagen 5:
- 145. (J): ¿Qué creen ustedes que están haciendo?
- 146. G: preparando una presentación
- 147. D: haciendo una disertación
- 148. G: están haciendo una presentación sobre los mayas
- 149. (J): pero, ¿pareciera que están pasándola bien?
- 150. D: si
- 151. A: si
- 152. J: miren! Me hice un sándwich
- 153. (J): Julio, acércate, quedaste muy lejitos
- 154. J: está salado
- 155. (J): volviendo al tema, ¿ustedes creen que están jugando en la escuela? Mientras están disfrazados
- 156. Todos: si
- 157. D: puede ser
- 158. G: si, porque parece una guardería
- 159. J: una guardería como la de toy story
- 160. A: un jardín
- 161. J: un jardín donde los niños van y se divierten disfrazados
- 162. (J): ¿y ustedes juegan aquí en la escuela?
- 163. Todos: si
- 164. (J): ¿y a qué juegan?
- 165. J: yo, yo primero. Yo juego a... unos juguetes que traigo, juego con mi Tablet, con mis juguetes
- 166. (J): ¿acá en la escuela o en la casa?
- 167. J: en las dos partes
- 168. (J): Danilo, ¿tú a qué juegas acá en la escuela?
- 169. D: al ojo de lince
- 170. J: ¿qué es el ojo de lince?
- 171. (J): es ese juego en el que tienes muchas imágenes en el tablero y tienes que encontrar la que señala la ficha
- 172. D: después lo jugamos
- 173. (J): Gabriel, ¿a qué juegas acá en la escuela?

- 174. G: en el celular, es que no tengo nada para divertirme
- 175. D: es el único que trae el celular
- 176. (J): y en los talleres de psicología, ¿ustedes juegan?
- 177. J: ¿qué es eso?
- 178. (J): los talleres que hace la tía Coni
- 179. A: si, hicimos máscaras de yeso
- 180. (J): ¿y para qué creen que ustedes juegan en la escuela?
- 181. J: para divertirnos, porque acá... pero acá algunas veces no podemos traer juguetes porque las damas de café después traen, le piden unos juguetes y después lo entregan.
- 182. (J): y tú Gabriel, ¿para qué crees que juegan en la escuela?
- 183. G: para no aburrirnos
- 184. (J): ¿y no creen que ustedes aprender jugando?
- 185. G: si, aprendemos a socializar y a ser solidarios
- 186. (J): ¿y qué más creen que aprenden jugando?
- 187. J: a ser superhéroes
- 188. (J): ¿y pueden aprender matemáticas jugando?
- 189. Todos: mmmm ¿si?
- 190. (J): por último ¿qué juego les gusta más?
- 191. J: yo yo yo (nombra un juego de zombies en la Tablet)
- 192. D: GTA V
- 193. J: tía, tía tía, mi primo juega el GTA y el Tato descubrió en su computador cómo en el GTA buscar un helicóptero y cualquier cosa, y una vez me hizo un helicóptero y fui a la otra ciudad y me persiguió casi toda la policía
- 194. A: ah tía a mi me gusta el "pinguin no limit", es un juego de carreras en el celular
- 195. (J): y de los juegos que les ha traído la tía Coni, cuál es el que más les ha gustado
- 196. J: es que yo no he estado en ninguno
- 197. A: cuando hicimos las máscaras de yeso
- 198. D: fue la única a la que vine, las máscaras de veso
- 199. J: ¿tía terminamos? No quedan más globos
- 200. (J): si chicos, terminamos. Muchas gracias por sus respuestas.

Transcripción Hospital San Juan de Dios - Sesión 2

- 1. Paula (P): Entonces lo que deben hacer es construir/fabricar una figurita de ustedes cuando están aprendiendo.
- 2. Gabriel (G): qué difícil
- 3. P: piensen en cómo creen que se ven ustedes cuando están aprendiendo y así se arman en la greda.
- 4. Benjamín (B): Sentados en una sala.
- 5. Alejandro (A): Haciendo tareas
- 6. G: Pensando.
- 7. Mikaela (M): concentrados.
- 8. Danilo (D): dibujando.
- 9. G: ¿tiene una foto para recordarnos?
- 10. P: no, pero piensa tú cómo eres cuando estás estudiando. o como estudias.
- 11. G: Yo estudio mientras duermo. estudio la mejor forma para dormir.
- 12. P: ¿y qué cosas les gusta aprender a ustedes chiquillos?
- 13. G: a mi matemática.
- 14. A: a mi matemática.
- 15. P: también matemática, que buena.
- 16. G: es que yo soy seco para la matemática, si mi mamá es contadora.
- 17. P: aahh... ahí está, lo llevas en la sangre.
- 18. A: no digai eso, capaz que después nos hagan taller de matemáticas.
- 19. G: y eso es bueno para mi.
- 20. J: un taller de matemática... jajaja
- 21. A: suficiente matemática
- 22. P: y el bastián, ¿qué te gusta aprender Bastián?
- 23. B: Matemática
- 24. P: también matemática
- 25. G: si po, si es la mejor materia. Historía a quién le gusta?
- 26. M, B, D: A mi...
- 27. G: no me gusta porque hacen muchas tareas.
- 28. P: y qué te gusta de la matematica.
- 29. G: las operaciones.
- 30. B: a lo mejor no le gustan ciencias por qué es muy flojo?
- 31. J: puede ser, Gabriel ¿porque no te gusta historia?
- 32. G: porque esta tía es muy pesada, la de mi colegio no.
- 33. J: ¿qué tía es muy pesada?
- 34. G: la tía...
- 35. A: Elena
- 36. G: si, Elena
- 37. J: la tía elena les hace historia. Es muy exigente?
- 38. G: si, de repente y mucho, no en realidad siempre.
- 39. A: a veces ni siquiera traemos los cuadernos para que no nos toque.

- 40. P: pero como no va a ser exigente si no traen el cuaderno. Porque ¿cómo van a aprender?.
- 41. A: es que uno lo trae te mete como 43 tareas. Y al dia siguiente si no están hechas se ocupa lenguaje matemática.
- 42. G: y después te mandan de nuevo tareas
- 43. P: o sea les dan de todo, son muchas tareas.
- 44. G: en mi otro colegio no, no me mandaban pero yo aprendía en la clase.
- 45. A: yo dije: porque no estuve en mi colegio.
- 46. J: y tu Danilo, ¿qué materia te gusta)
- 47. D: Lenguaje
- 48. G: ¿qué materia es de amor?
- 49. P: ¿te gusta el amor?
- 50. G: no, pero si me gusta alguien. No es de aquí...
- 51. J: Danilol ¿qué materia te gusta a ti?
- 52. D: Lenguaje
- 53. J: y ¿alguna otra?
- 54. D: no.
- 55. P: ¿les gusta aprender otras cosas? ¿Acá se aprenden otras cosas? Además de matemática, historia, lenguaje.
- 56. G: música
- 57. P: ya, música
- 58. J: pero ¿qué otras actividades hacen acá además de las clases de la tía Elena y la tía Leslie?
- 59. B: los talleres...
- 60. G: los talleres no valen
- 61. J: ¿no valen? ¿Por qué no valen?
- 62. G: no po, porque son talleres
- 63. J: pero el bastián dice que se aprenden cosas igual
- 64. B: si se aprenden cosas
- 65. J: ¿qué cosas has aprendido en los talleres?
- 66. P: pensemos en los talleres de la tía coni ¿qué aprenden?
- 67. B: a compartir, a trabajar en equipo
- 68. A: a jugar
- 69. B: a divertirse
- 70. J: y en sus colegios antiguos tenían talleres parecidos de psicología?
- 71. A: ehhh no... yo tenía una clase. Eh, la mis Jefe iba y hacíamos cosas como , llevabamos un proyecto cosas así, pero lo que más haciamos en toda la clase era decir todo lo que pasó en el recreo, en toda la semana
- 72. J: o sea eran clases más de conversación
- 73. A: orientación parece que era.
- 74. P: hace cuánto tiempo están en esta escuela chiquillos? Por ejemplo, germán ¿desde cuándo estás acá?
- 75. G: desde marzo

- 76. P: Genesis, ¿desde cuando está en esta escuela? No se acuerda. Y el Danilo desde cuando está en la escuela?
- 77. D: diciembre
- 78. P: el Benjamin?
- 79. B: no me acuerdo
- 80. P: pero llegaste este añito?
- 81. B: si
- 82. P: tú, Alejandro
- 83. A: un año y medio
- 84. P: la Mika?
- 85. M: yo estoy hospitalizada.
- 86. J: y por qué estás hospitalizada tu Mika?
- 87. M: porque me descompense de la diabetes
- 88. J: ahhh
- 89. P: y cuando estaba en la otra escuela Chiquillos, antes ¿aprendían más o menos que acá?
- 90. G: yo allá aprendía mucho más que acá. Allá aprendía desde treking, de la educación física, cocina. En realidad, eran tantas que ni me acuerdo.
- 91. P: ¿qué cosas creen que eran diferentes en la otra escuela a esta?
- 92. G: allá los recreos eran muchos mejores, a lo mejor eran un poco más cortos pero mucho mejor.
- 93. Coni: y la Génesis ¿qué responde? A la Génesis le gustan las tías de esta escuela
- 94. J: ¿Por qué te gustan las tías de esta escuela Genesis?
- 95. G: incluso se queda llorando cuando se va.
- 96. (Génesis no responde)
- 97. J: oigan, y cómo creen ustedes que se siente la figurita mientras está aprendiendo.
- 98. G: mal
- 99. J: ¿por qué?
- 100. G: porque tiene sueño
- 101. J: ¿y si no tuviera sueño?
- 102. (dicen algo que no logro entender. Revisar teléfono Javi)
- 103. J: ¿por qué dices tu que se va a sentir bien?
- 104. B: porque va a aprender algo nuevo y eso se siente bien.
- 105. J: ¿y qué sientes tu cuando aprendes algo nuevo? ¿qué te hace sentir bien?
- 106. B: saber nuevas cosas
- 107. J: pero qué te hace sentir el saber más
- 108. B: me hace sentir inteligente
- 109. P: ¿qué dijo el Bastián Tía Javi?
- 110. J: que le gusta aprender porque se siente inteligente.
- 111. Coni: y a la génesis qué le gusta aprender. A la génesis le gustan las sumas.
- 112. A: ¡¡¡¡¡????? (revisar teléfono javi 28:32 en el mio)
- 113. J: Alejandro dice que a él le gusta aprender mientras juega con sus cartas
- 114. A: porque hay que, en las cartas hay que...

- 115. G: leer?
- 116. A: no sólo eso, porque las cartas tienen relación con dos materias del colegio: lenguaje y matemáticas. Por qué? porque por ejemplo, un juego comienza con 400 puntos de vida, y hay cartas que por ejemplo le restan mil y a veces la suman a las cartas y también tení que saber para que sirve la carta, la teni que leer, a veces son textos así chiquitos y son varias cartas, son 50 cartas. Yo ayer lei como unas 20 y debo tener unas cuarenta cartas en mi maso.
- 117. J: oigan, y ustedes se sienten distintos aquí que en su otro colegio?
- 118. G: no
- 119. A: si
- 120. G: yo en realidad si
- 121. J: si?
- 122. G: me gustaba más mi otro colegio
- 123. P: y qué cosas son distintas?
- 124. G: que este es un lugar más chico
- 125. A: no hay patio
- 126. G: en mi colegio había un patio gigante
- 127. A: en el mio también había dos.
- 128. Coni: y en qué otras cosas te sientes distinto Alejandro? Porque algunas cosas pueden ser distintas, pero algunas para bien y otras para mal
- 129. A: porque.... Cuando yo le digo a la profe de aca puedo comer chicle y me deja, pero allá uno comía chicle y a botarlo altiro, si uno tomaba la carta viéndola, rota y pal basurero.
- 130. Coni: esas cosas entonces, ¿qué significan?
- 131. A: que es diferente a mi otro colegio
- 132. C: pero es diferente como en relación con las reglas, ¿tal vez o no?
- 133. A: si a las reglas y como nos enseñan también. Porque la profe nos decía ya tienen que hacer esto de esta manera. Y acá no po, acá te dicen ya esto y se puede hacer de esta, esta, y esta manera. Te dan una estrategia para hacer de esta, esta y esta manera.
- 134. C: ahhh... como que aca te enseñan diferentes estrategias para una misma cosa
- 135. A: y allá no, no nos enseñaban estrategias, no más nos decían como...
- 136. C: acá es como un poco más libre. Oigan y eso de que acá se puede comer chicle, y lo de las cartas quiere decir que ¿acá no hay reglas, entonces?
- 137. A y G: si, si hay
- 138. C: ¿cómo son?
- 139. A: es que las reglas en mi colegio antiguo cuando era chico era como... no irse al patio de los grandes, no jugar en las escaleras, no jugar en el baño... varios jugábamos en el baño jajaja. Ya no me acuerdo de más.
- 140. J: y acá ¿qué reglas hay?
- 141. A: acá las reglas son hacer las tareas, obedecer a las profesoras, no hacerlas rabiar y entregar las tareas tiempo. Ellas nos dan harta libertad acá, pero tenemos que... si ellas nos dan libertad acá tenemos que, deberíamos por lo menos hacer las

- tareas, entregarlas a tiempo, si nos dejan hacer caleta de cosas mientras estamos haciendo las cosas.
- 142. P: oigan y cuando ustedes se cambiaron de colegio para acá ¿eso fue cuando se enfermaron?
- 143. Todos: si
- 144. P: y ahí no les dieron menos ganas de estudiar?
- 145. A y g: a mi si.
- 146. A: a mi me dieron...
- 147. J: Bastián por que te dieron menos ganas de estudiar?
- 148. B: no sé porque me sentía cansado, incluso repetí porque estaba enfermo y además mis papas estaban separados
- 149. Coni: oye, Bastián ¿qué enfermedad tienes tú?
- 150. B: leucemia
- 151. C: ahh también leucemia.
- 152. G: tía para mí, es normal estar hospitalizado.
- 153. J: y cuándo estás hospitalizado ¿sientes menos ganas de aprender?
- 154. G: no, porque pa mi ya es un modo de vida, desde pequeño, desde que naci uno está en un hospital
- 155. Coni: y tanto tiempo? Y siempre fue por esta enfermedad? O antes fue por otra?
- 156. G: no, antes fueron por tres cosas distintas. Por la gripe de cristal, algo asi era, tambien porque cuando dormía roncaba y me operaron la cuestión es que no podía comer nada caliente ni de otro color, solamente de color blanco y helado.
- 157. A: si a mi también me operaron de las amígdalas
- 158. C: o sea, tienen experiencia en esto de los hospitales.
- 159. G: cuando tenía dos años, pase mi cumpleaños en un hospital y el año nuevo.
- 160. J: pero ahí cuando te hospitalizaron esas veces, ¿tu no estabas en la escuela hospitalaria?
- 161. G: no..
- 162. J: y ¿cuando entraste al aula hospitalaria?
- 163. G: en febrero
- 164. J: en febrero de este año. Y ahí fue porque te disgnosticaron qué cosa.
- 165. G: leucemia
- 166. J: leucemia. ¿Y ahí sentiste menos ganas de aprender? O tampoco? No, nunca sentiste menos ganas de aprender.
- 167. P: y entonces, que ha significado la enfermedad para ustedes? Ha habido cambios desde que están enfermos? ¿cómo qué Benjamin?
- 168. B: como salir con la mascarilla cuando se va a lugares cerrados, como no comer cosas que le hacen mal a uno, no puedes llegar y comprar, tienes que ver con qué aceite están hechas las cosas
- 169. P: claro, hay que tener más cuidado entonces.
- 170. A: a mi mi mamá me dijo: Alejandro, mira te inscribimos en la escuela hospitalaria o repetí y quedai con otros niños y no con tus amigos. Y yo dije no, voy a estudiar en la escuela hospitalaria.
- 171. P: y por qué te decidiste por venir acá?

- 172. A: porque no quiero repetir, nunca he repetido y siempre... y yo desde chico cuando... yo también he estado desde chico en el hospital porque tengo asma. Entonces, mi mamá se asustaba y me llevaba a la posta, desde chico, casi todos los días estaba en un hospital.
- 173. G: y les cuento algo malo sobre mi? Cuando mi mamá me llevaba al hospital me tomaban la saturación y siempre salía mala y siempre me tenían que mandar a un hospital a hospitalizarme...
- 174. P:oye, y cuando se vinieron para acá, a esta escuela. Tenían compañeros de distintas edades... ¿no les llamó la atención? ¿No pensaron que iban a aprender distinto? ¿qué les pasó cuando llegaron y vieron niños y niñas de distintas edades?
- 175. J: cuantos añitos tienes tu Benjamin?
- 176. B: 11
- 177. J: 11 y qué pensaste cuando viste que ibas a tener compañeros de 7.
- 178. B: dije, a lo mejor, vamos a estar con una profesora y van a estar otros con otra profesora
- 179. J: y se cumplió eso?
- 180. B: no, porque todos aprendemos casi lo mismo. Nos enseñan a todos juntos en la sala.
- 181. J: y te gusta?
- 182. B: si
- 183. J: por qué te gusta?
- 184. B: porque, por ejemplo si hay un compañero que va a en sexto aprende lo que me van a pasar más adelante y eso...
- 185. J: tu estás en 5to?
- 186. B: no, en cuarto
- 187. G: no, en cuarto porque repitió.
- 188. J: tu en qué curso (Alejandro)?
- 189. A: 4to también
- 190. G: yo nunca he repetido.
- 191. J: y tu Danilo? Que piensas de todo lo que hemos hablado?
- 192. D: no he escuchado nada jajaj
- 193. J: mira a mi me interesa saber de ti, si has sentido menos ganitas de aprender desde que estás enfermo.
- 194. D: no.. yo pienso que tengo más ganas.
- 195. J: tienes más ganas? Por qué tienes más ganas?
- 196. D: para aprender más cosas.
- 197. J: y no te sentiste nunca como el Bastián? Cansado?
- 198. D: no, nunca. Lo contrario. Cuando recién como que me estaba enfermando yo llegaba de los primeros , pasaba mis primas y después fuimos otro día y ya se pasaba (no entiendo bien este relato)
- 199. P: y desde que empezaron a estar enfermo, hubo momentos en los que ustedes sintieron.... Del tiempo que llevan enfermos ¿ustedes han sentido dolor con la enfermedad?
- 200. A: no..

- 201. G: yo si, a mi me dolia mucho la pierna
- 202. B: a qué se refiere con dolor? Dolor físico o dolor sentimental?
- 203. P: ambos. Pero empecemos por el dolor físico. Sintieron dolor físico en algún momento?
- 204. G: si
- 205. B: yo si, a veces cuando iba a la escuela, salía al patio y como que me mareaba y cuando estudiaba no veía la pizarra y eso que me sentaba de los primeros, y siempre la veía y empezaba a no ver bien lo que decía.
- 206. P: o sea en algunos momentos tuviste dolor? Y eso fue como al principio o ahora también sientes dolor?
- 207. B: no al principio.
- 208. P: y Danilo tu también sentiste dolor en tu cuerpito en algún momento?
- 209. D: no
- 210. P: y tu Gabriel?
- 211. G: cuando estaba en el Felix Bulnes me dolia mucho la pierna de hecho no dormía. Y me daban pastillas para que no doliera, y no hacían ni efecto.
- 212. J: oye, ¿y a alguno con el tratamiento se le cayó el pelito?
- 213. B: a mi no, a mi me lo cortaron.
- 214. J: a ti te lo cortaron.
- 215. B: si, porque seguramente digo alguien le dijo a mi mamá que iba a empezar a dolerme al caerle y la verdad era mentira y mi mamá me lo cortó
- 216. G: yo extraño mi pelito largo.
- 217. J: tu extrañas tu pelito. Pero te está creciendo
- 218. G: antes me tapaba toda la oreja.
- 219. P: oye, recién el Danilo dijo algo super interesante cuando yo les pregunte por el dolor, porque dijo qué tipo de dolor el físico o el emocional? Entonces el me dijo que si, dolor físico había sentido...
- 220. B: no tía fui yo...
- 221. P: perdón, y yo qué dije, ¿Gabriel?
- 222. B:no, Danilo...
- 223. P: ahh... y entonces ahora les quiero preguntar si han sentido dolor emocional con la enfermedad.
- B: no, yo no. Porque me dijeron que tenía leucemia y yo no sabía qué era eso. Estuve la mitad del tratamiento y después le digo a mi mamá ¿oye, mamá, que tenía yo? Y me dijo Cáncer a la sangre, pero como que ya no importaba porque estoy casi listo.
- 225. P: entonces, sentiste el dolor en tu cuerpito pero no dolor emocional. Y ustedes chiquillos sintieron dolor emocional? ¿Así como que les diera penita la enfermedad, que los pusiera triste?
- 226. D: yo no, porque nunca me dijeron, me dijeron cuando yo ya no tenía cáncer.
- 227. A y g: no.
- 228. J: tuvieron miedo en algún momento?
- 229. G: yo tuve rabia, porque no quería quedarme acá, mas encima cuando llegue estaba al lado de donde habían como 10 guaguas y entonces no podía dormir.

- 230. P: Oye, Alejandro, tú en algún momento de la enfermedad tuviste dolor físico? ¿Qué te doliera el cuerpito?
- A: ehh.. dos veces me dolió los huesitos de acá y estuve despierto toda la noche. Mi papá se quedó despierto conmigo toda la noche, lloraba de dolor y me dieron paracetamol, estuve mediodía y me fui para la casa. Pero fue por efecto de las quimios. Me dolía de acá pa bajo.
- 232. P: y ustedes vieron en ustedes cambios físicos? Que el resto viera? Por ejemplo, recién hablábamos del pelito
- 233. D: a mi se me cayó unos mechones, pero después me lo cortaron.
- 234. A: empecé a engordar.
- 235. G: si, con las pastillas.
- 236. B: yo sigo siendo flaco
- 237. D: yo aquí llegué con 17 de peso, era flaquitooo.
- 238. P: y esos cambios no le incomodaron? Por ejemplo a ti (Benjamín) no se te cayó el pelito, te lo cortaron, pero eso también fue un cambio..
- 239. B: sii. Porque nunca me había cortado el pelo tan corto. Entonces me afectaba, antes andaba todo el rato con gorro.
- 240. P: y a ustedes les afectaba los cambios?
- 241. A: a mi el pelo no me importó, porque sabia que me iba volver a crecer y después lo que me complicó mucho el tema del peso. Porque yo dormía arriba y podía subir, pero el último escalón me costaba mucho y mi corazón empezaba (hace gesto de acelerado)
- 242. P: como que tenías menos resistencia física.
- A: si, además era invierno y tenía que ir al baño y hacia mucho frió, asi que nos fuimos a vivir a la casa de mi tío, que la cama, no hay escaleras, está en el primer piso. Y yo la pase bien, porque había ducha y todo.
- 244. G: a mi si me importaba mi pelo. Mucho.
- P: cuando se produjeron esos cambios estaban en el otro colegio o ya estaban acá?
- 246. Todos: estábamos acá
- 247. G: y me demoró como 5 meses en que me creciera.
- 248. J: oye, dani, a ti te hicieron quimioterapia?
- 249. D: si
- 250. J: y no te dolían?
- 251. D: no
- 252. J: siempre sentiste pura energía.
- 253. b. que hace la génesis}?
- 254. J: hace pan... pasteles
- 255. B: mi monito está cansado, porque no se puede sentar.
- 256. J: dani, en qué curso estás tu?
- 257. D: en primero básico
- 258. J: y llegaste a primero básico aquí?
- 259. D: si.
- 260. J: en tu otro colegio hiciste kínder?

- 261. D: si.
- 262. J: y extrañas a tus otros compañeros?
- 263. D: si
- 264. P: oye, y les gustaría volver al otro colegio.
- 265. Todos si; yo voy a volver el próximo año.
- 266. J: y le tienen miedo volver al colegio?
- 267. B: yo no le tengo miedo, le tengo un poco de vergüenza encontrarme con mis compañeros.
- 268. P: por qué te da verguenza?
- 269. B; reecontrarme con mis compañeros me da verguenza
- 270. P: ¿Por qué te pueden decir algo?
- 271. B: no...
- 272. P: a lo mejor ¿Porque van a estar en cursos distintos?
- 273. B: no tampoco...
- 274. (Hablan sobre lo que crea génesis)
- 275. J: oye chiquillos y qué otros cambios han tenido que hacer desde que se presentó la enfermedad?
- 276. A: la comida, la mascarilla.
- 277. D: los pinchazos.
- 278. A: el metro y la micro. No podíamos andar en metro y micro.
- 279. B: a mi no me pinchaban...
- 280. P: y en relación al colegio, hay cosas que tuvieron que dejar de hacer?
- 281. A: correr, saltar. Todas las cosas que... yo al principio estaba encerrado, aislado en una pieza no salía... eehh.. mi papa me compraba cosas para que jugara hasta que ya un día empezaron a mejorar las defensas. Empezaron a venirme a ver mis amigos, mis amigos del frente jugábamos play.
- 282. P: ¿ cómo se sentían antes?
- 283. D: yo antes me sentía decaído
- A: yo me sentía cansado, no podía dormir, tenia que, tomaba como un litro de agua, y tenía sed igual, y con solo levantarme de la cama mi corazón le hacia asi. me llevaron a exmanenes me pincharon, y después empecé a ver nubloso, me empecé a marear, choque con un portón y me fui pa atrás y me desmayé y ahí me llevaron al hospital y me dijeron que era un 99 % de que era leucemia.
- 285. P: y tu cómo te sentías? (a bastián)
- 286. B: mmm, mareado, me mandaron a tomar exámenes y de vuelta a mi casa vomité. Y mi mamá me retaba porque decía que era porque había llorado mucho, porque nunca me habían pinchado y después como a las 2 3 semanas llamaron a mi mamá, estaba hablando por telefono y yo vi a mi mamá que le cayó una lagrima y se fue para afuera y después me dijeron que tenía que ir al hospital.
- 287. P: ahí te dijeron que estabas enfermito, pero no te dijeron de qué.
- 288. B: ajá.
- 289. P: y cuando te dijeron que estabas enfermito, ¿qué sentiste?
- 290. B: es que lo encontré raro, porque estaba enfermo de la guatita y mi papá me dijo que tenía que ir a quedarme allá para que me examinaran que mañana me venía

por la noche, y estuve 15 días, y después me dijeron qué tenía. y después ya estoy aquí casi terminando.

- 291. J: oye genésis y a ti te gustaba tu otro colegio o no estabas en otro colegio antes de estar aqui?
- 292. G: si estaba
- 293. J: y te gustaba ese colegio?
- 294. G: éste me gusta más.
- 295. J: éste te gusta más. por qué te gusta más este colegio?
- 296. (NO responde)
- 297. J: Yo escuché que te gustaba mucho la profe Leslie, porque te gusta? qué hace?
- 298. G: no sé por qué.
- 299. D: yo digo que hacernos reír. no nos reta.
- 300. J: ¿qué les enseña la tía leslie?
- 301. G: Matemáticas
- 302. B: Lenguaje.
- 303. J: y les enseña música vi.
- 304. B: si.
- 305. D: A mi gustaba más el otro colegio. tenía dos canchas.
- 306. J: y si tuvieran que elegir una emoción hoy día. ¿cómo se sienten ahora?
- 307. G: cansado.
- 308. P: por qué canasado germán?
- 309. G: porque tengo sueño.
- 310. J: Ah pero por el día. Pero pensemos en que no tenemos sueño que emoción le pondrías?
- 311. C: ahh, la génesis dice que de regalon no más el Alejandro tiene sueño
- 312. D: además que no escribe
- 313. J y P rien.
- 314. P: y el resto? El Alejandro, el Benjamin, el Danilo, como se sienten?
- 315. B: yo me siento bien.
- 316. A: feliz
 - G: Yo tengo mala suerte.
- 317. D: yo me siento bien
- 318. P: y la génesis cómo se siente?
- 319. No responde.
- 320. P: y nos pueden explicar que significa sentirse bien para ustedes?
- 321. B: que no estamos, ni estamos... que estamos normales.
- 322. (Alejandro habla sobre el regalo de navidad que le comprara el papá)
- 323. a: tía puedo ocupar el computador
- 324. C: todavía estamos en esta actividad.
- 325. J: ya nos queda poquito. Me dejan hacerle las últimas dos preguntas y los dejamos en libertad (risas)
- 326. J: la primera es, ¿qué piensan de la enfermedad?

- 327. B: yo creo que me voy a mejora luego. porque mi mamá ya puso matrícula en otro colegio y si tuviera que estar mucho tiempo no hubiese puesto matricula en otro colegio, sería solamente mentirme.
- 328. J: y tu Alejandro qué piensas de la enfermedad?
- 329. A: que tuve mala suerte porque la doctora dijo que esto no es algo que se pueda pegar que es algo de suerte. de hecho lo que yo tengo es algo que todos ustedes tienen, pero a mi se me activó.
- 330. J: y la ultima, ultima pregunta es ¿qué hacen ustedes para sentirse bien?
- 331. B: yo me... juego play, voy donde mi tía para... voy a la casa de mi papá, voy a la casa de mis compañeros
- 332. j: y ¿tu Dani? qué haces para sentirte bien?
- 333. D: Salir a jugar- eh, estudiar, nada más.
- 334. A: compartir con mis amigos.
- 335. G: yo nada.
- 336. J: Ya, niños ahora pueden hacer sus otras cosas
- 337. P: Muchas gracias!