

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Escuela y Familia Narrativa de la Madre de un Niño con Cáncer en edad escolar-marzo2017.

Paola Andrea Castaño Montes. Licenciada Pedagogía Infantil

Corporación Universitaria Minuto de Dios Uniminuto

Coordinadora Ángela María González Salazar. Docente líder de investigación LEID

Notas de Autor.

Paola Andrea Castaño Montes, Facultad en Licenciatura de Pedagogía Infantil, Uniminuto.

Fue Financiado por: Paola Andrea Castaño Montes.

La correspondencia relacionada con esta investigación debe ser dirigida a: Paola Andrea Castaño Montes. Corporación Universitaria Minuto de Dios Uniminuto, Chinchiná- Caldas.

Contacto: politacastanomontes.16@gmail.com.

Contenido.

Introducción.....	3
1. Justificación.....	5
2. Descripción del Problema.....	9
3. Objetivos	10
3.1 Objetivo General.	10
3.2 Objetivo Específico	10
4. Marco Referencial.....	11
4.1Antecedentes Investigativos.....	11
4.1.1Antecedentes Universales.....	11
4.1.2 Antecedentes Latinoamericanos.....	14
4.1.3 Antecedentes Locales	20
4.2 Marco Teórico.....	23
4.2.1 Familia y Enfermedad: ¿qué pasa en las dinámicas familiares?.....	23
4.2.2 Escuela y Familia	24
4.2.3 Educación y los retos de la pedagogía hospitalaria.	26
5. Metodología.....	29
6. Análisis y Construcción de Datos.....	31
6.1Enfermedad y familia.	32
6.2 Rol del docente-educación y Pedagogía hospitalaria.	36
6.3 Muerte y duelo.....	41
6.4 Enfermedad y familia.	44
6.5 Categoría Emergente: Emocional y Educativa.....	45
7. Resultados.....	49
7.1 Conclusiones.....	54
8. Referencias.....	55

Introducción.

El Semillero Praxeológico de Investigación (SEMPRI), en su trayectoria investigativa realizó un proyecto denominado **“NARRATIVAS DE EDUCACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS DE LA FUNDACIÓN ALEJANDRA VÉLEZ MEJÍA Y SUS FAMILIAS”**, en el cual se realizaron unos talleres denominados el *Hontanar de las ideas*, donde estudiantes del semillero y algunos niños y sus madres compartieron las narrativas alrededor de la educación a partir de preguntas generativas. Es en este espacio donde surge la necesidad de abordar una narrativa en particular de una madre que pierde a su hijo después de un proceso de enfermedad crónica no transmisible como lo es el cáncer; con el fin de comprender algunos elementos importantes del proceso de acompañamiento educativo que tuvo el niño y su familia antes y durante el proceso de enfermedad.

En este sentido surge la apuesta investigativa denominada **“Escuela y familia: narrativa de una madre de un niño con cáncer en edad escolar-marzo 2017”**; teniendo como objetivo principal reflexionar frente al que hacer del docente en el ámbito de la pedagogía hospitalaria y la relación con una familia, en este caso específico la madre que pierde un hijo a raíz del cáncer.

Esta investigación es de tipo cualitativa con un diseño metodológico desde la narrativa y la técnica empleada es la observación y la entrevista a profundidad.

Se quiere dar un especial énfasis a la narrativa como un lugar de encuentro de diversas ciencias, como lo expresan (Bolívar, Domingo, & Fernández (1998).

La investigación narrativa es hoy un lugar de encuentro/intersección entre diversas ciencias sociales, lo que la configura como «transversal» a dichos campos disciplinares, como un «género confuso», que decía Geertz. Así incluye elementos de (privados de la teoría lingüística/literaria, historia (historia oral e historia de vida), antropología (narrativa), psicología (ciclos de vida,

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

psicología moral, psicología narrativa), la filosofía hermenéutica. (Huchim Aguilar & Reyes Chávez, 2013.p.29).

Metodológicamente se constituye en tres etapas: en la primera parte se lleva a cabo la entrevista a la madre de un niño con cáncer en edad escolar, recolección de cartas, material fotográfico y audiovisual, historia clínica, etc. Material que en general acompañaron la narrativa de la madre.

En la segunda etapa se realiza el estado del arte, identificando con ello investigaciones, textos y libros que han trabajado con la categoría de análisis de este proyecto como lo son: familia y enfermedad, escuela y familia, rol del docente-educación-pedagogía hospitalaria, muerte-duelo y categorías emergentes: emocional y educativa.

La última etapa se realiza la matriz de información para el análisis de las categorías e identificación de tendencias y reflexiones finales frente al que hacer del docente en el marco de la pedagogía hospitalaria.

1. Justificación.

Dos derechos fundamentales que enmarcaron esta investigación son el derecho a la salud y el derecho a la educación, teniendo presente en todo momento que tanto el niño como su familia es sujeto de derechos. Para garantizar estos derechos se han creado a lo largo del tiempo normas y leyes que van desde tratados internacionales hasta decretos municipales que deberían ser en todo caso suficientes para garantizar los derechos fundamentales del ser humano,

Desde el ámbito internacional está la Declaración de los derechos humanos del año 1948, aquí se nombra la educación como uno de los derechos fundamentales.

Los derechos de la infancia están plenamente estipulados en la Convención sobre los Derechos del Niño. Elaborada durante 10 años con las aportaciones de representantes de diversas sociedades, culturas y religiones, la Convención fue aprobada como tratado internacional de derechos humanos.

En el año de 1990 se emitió la Declaración Mundial sobre Educación para Todos: La satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje. Ha demostrado ser una guía útil para los gobiernos, las organizaciones internacionales, los educadores y los profesionales del desarrollo cuando se trata de elaborar y de poner en práctica políticas y estrategias destinadas a perfeccionar los servicios de educación básica.

En el año de 1994 se emitió el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales: Acceso y calidad. A fin de promover el objetivo de la Educación para Todos examinando los cambios fundamentales de política necesarios para favorecer el enfoque de la educación

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

integradora, concretamente capacitando a las escuelas para atender a todos los niños, sobre todo a los que tienen necesidades educativas especiales.

Por su puesto Colombia ha tenido que hacer ajustes y expedir nuevas leyes que garanticen la educación y los cambios que se enfrenta con el transcurrir del tiempo. Es así que el en el año de (1994), se expide la ley general de educación. La presente Ley 115 señala las normas generales para regular el Servicio Público de la Educación que cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de la familia y de la sociedad. En su artículo 46 dispuso que “La educación de las personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades 'intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo”, (Congreso de la República de Colombia, 1994,p.12).

La Ley 1098 (2006) se emitió el Código de Infancia y Adolescencia. Artículo 2: El presente código tiene por objeto establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. (p.4) El Decreto 0059 (2015) , Por el cual se adopta la política pública de Infancia y Adolescencia en el Municipio de Manizales, en su artículo 3, garantiza un ambiente saludable, así como una vida digna y con salud para los niños, niñas y adolescentes del municipio de Manizales, entendiendo la salud no sólo como ausencia de enfermedad sino como un estado de bienestar físico, mental y social, que contempla entre otras cosas: la preservación del medio ambiente físico, social y cultural de la niñez y la adolescencia, la seguridad, la prevención de enfermedades y el control del desarrollo con prioridad y calidad. (p.6).

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

El decreto 1421 (2017) la cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad. El artículo 67 de la Constitución Política dispone que la educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social, en el cual el Estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación. Por eso corresponde al Estado garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los niños y niñas las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo.

Todo este marco legal se debe materializar en acciones concretas con casos particulares como lo son los niños y niñas que sufren enfermedades crónicas no transmisibles y que deben abandonar el aula para estar en un hospital; es por tanto responsabilidad de la escuela y la familia garantizar este derecho en toda circunstancia.

La dinámica familiar se transforma y las prioridades son la salud, el bienestar y la recuperación de los menores, sin embargo, con la esperanza de retornar a la vida normal, la educación sigue siendo un elemento que los preocupa y por tanto se convierte en un reto para los docentes y la escuela, hacer que el niño y su familia sigan haciendo parte del sistema educativo.

Lo primero que se debe tener en cuenta para este proceso de acompañamiento a las familias y los niños/as que tienen alguna enfermedad crónica, es conocerla, saber que significa esta enfermedad, para esta investigación en particular, conocer que significa el Cáncer.

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida, simboliza lo desconocido y lo peligroso, el dolor y la culpa, la ansiedad y el caos. Si la persona que lo padece es un niño, tales reacciones pueden ser más intensas tanto para él como para sus padres, sus hermanos, su familia, su círculo social, incluida la escuela y en algunos casos para el personal de salud responsable de su cuidado.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Existe la posibilidad de la recuperación y que el niño/as pueda estar de nuevo en el aula de forma regular; sin embargo, también están los casos donde los niños/as no logran ganar la batalla a la enfermedad y mueren como lo es el caso específico en el que se centra esta investigación, este hecho marca de manera significativa la narrativa de la madre y la relación con los procesos educativos.

Según Vega, Rivera, & Gonzales (2012) “La muerte de un hijo a causa del cáncer, genera un gran impacto y sufrimiento en los padres, sin embargo algunos de ellos logran sobreponerse y encontrar un nuevo sentido a su vida” (p.257) Según los autores el duelo nos lleva a identificar en las narrativas de vida las marcas que deja la enfermedad del cáncer al perder un hijo; lo importante no es quedarse ahí en el sufrimiento sino al contrario encontrar un nuevo sentido a la vida para llevar en adelante un estilo de vida saludable de una manera integral.

Es por lo tanto este proceso que vive la familia de un niño con Cáncer, que se hace necesario ahondar más en el tema del acompañamiento que se hace desde el sistema educativo, y específicamente el papel del docente en el proceso de enfermedad-tratamiento-recuperación/muerte; cuales son los retos a los que se enfrenta y que herramientas necesita fortalecer o adquirir en la formación como docentes.

2. Descripción del Problema.

En las diferentes ejercicios y trabajos realizados por el semillero praxeológico de Investigación (SEMPRI) se tiene la experiencia de trabajar con la fundación Alejandra Vélez Mejía quien atiende a niños y niñas con cáncer a través de acciones orientadas al acompañamiento, tratamiento y cuidado de los infantes, para motivar su recuperación y aliviar su enfermedad.

Aquí se hace evidente una realidad de los niños/as con cáncer y tiene que ver con los procesos de formación y educación que se ven interrumpidos por los tratamientos, los episodios de crisis entre otras razones y que llevan en muchas ocasiones a desescolarizar los niños/as.

Entrarán a jugar aquí 3 actores fundamentales que son la familia, la escuela, el hospital y con este las interacciones o relaciones que se crean a partir de una nueva realidad como lo es la enfermedad de un niño.

Sin embargo, estas relaciones no son tan evidentes y por lo tanto se convierte en el principal interés de esta investigación, principalmente la del docente, la escuela y sus retos para enfrentar estas nuevas realidades, pues un niño con cáncer sigue siendo un niño y quiere hacer cosas de niños.

Es así como se plantea la siguiente pregunta como el lente de la investigación ¿Cómo se percibe el rol del docente en el marco de la pedagogía hospitalaria y su relación con la familia de un niño con cáncer?

3. Objetivos

3.1 Objetivo General.

Indagar frente al que hacer del docente en el ámbito de la pedagogía hospitalaria a partir de la narrativa de la madre de un niño con cáncer en edad escolar.

3.2 Objetivo Específico.

1. Develar aspectos sobre educación y pedagogía desde la narrativa de la madre con un niño con cáncer en edad escolar
2. Establecer desde la narrativa de la madre alrededor de la enfermedad y muerte de su hijo, aspectos que permitirán mejorar las prácticas de la pedagogía hospitalaria.
3. Reconocer los retos que tiene un docente en el marco de la pedagogía hospitalaria.

4. Marco Referencial.

4.1 Antecedentes Investigativos.

Los fines con que el ser humano se involucra en su entorno social (familia, escuela y ambiente) dependen de fenómenos culturales de regiones que influyen y son reconocidas por ser economías fuertes e imperialistas. Es así como este proyecto investigativo La Escuelas Narrativa de la Madre de un Niño con Cáncer quiere contextualizarse con información de otras regiones y se haga un aporte que permita alcanzar los objetivos.

4.1.1 Antecedentes Universales.

Título: Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias.

Autor: Pilar González Carrión. Enfermera. Escuela Univ. Enfermería Virgen de las Nieves. Granada. Primer Premio Certamen de Investigación SATSE Jaen (2004)

Objetivo: Conocer las experiencias y necesidades percibidas de los niños, adolescentes y de sus cuidadores en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico e Identificar propuestas de mejora para su proceso de atención.

La siguiente investigación es de enfoque cualitativo con entrevistas individuales semi estructuradas y entrevistas de grupo en niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales. Según información en España la incidencia anual de tumores se encuentra entre 135 y 145 por millón de niños menores de 15 años. Estas cifras son similares en países de como Francia e Italia. 1, 2 y en las últimas décadas, los progresos

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

realizados en el tratamiento del cáncer han sido extraordinarios, de forma que en la actualidad el 80% de los niños con esta enfermedad llega a la edad adulta.

En la literatura existente sobre cáncer en niños, se hace énfasis en el impacto psicológico que esta enfermedad tiene tanto en el paciente como en la familia, dadas las características limitantes e invalidantes de la misma y la amenaza explícita o no de muerte y las frecuentes visitas a los centros sanitarios y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas y estresantes. Por lo tanto, Considerando la realidad descrita, mediante este estudio pretendemos conocer las experiencias vividas en relación al proceso de enfermedad, así como las necesidades de atención sentidas por los niños y su cuidador principal, no solo en el hospital sino también en el domicilio. Con ello perseguimos obtener elementos que permitan mejorar la atención una vez reconocidas las necesidades cambiantes del niño y familia durante los diferentes estadios de la enfermedad.

Resultados: Para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren, En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación.

Como antecedente investigativo el proyecto “Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias” es un aporte a la propuesta en estudio por su relevancia en la experiencia de las familias en estos países Europeos que se muestra una realidad patética conforme a la vivida por la madre del niño con cáncer en edad escolar y su enorme

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

sufrimiento desde el momento que es detectado, nunca se esperó una respuesta médica de la presencia del cáncer en su hijo.

Título: La Narrativa en la Enseñanza

Autor: Carmen Caamaño.

Objetivo: El ser humano es fabricantes de historias, narra para darle sentido a nuestras vidas, para comprender lo extraño de nuestra condición humana, los relatos nos ayudan a dominar los errores y las sorpresas.

La necesidad del ser humano de comunicar desde lo subjetivo sus anécdotas, historias requieren de sintonizarse y aprender a tener esa capacidad persuasiva con un lenguaje apropiado, conservando su elocuencia. Desde la capacidad de narrar sería una condición del aprendizaje de las formas más elaboradas del pensamiento y la escritura. La narrativa expresada, incluso, en una charla informal permite al ser humano darle forma a sus ideas a través de sus propias palabras. Esta capacidad es fundamental a la hora, por ejemplo, de aprender algo nuevo. Parecería que empezamos a aprender algo nuevo con una historia en la mente.

Bruner emplea la metáfora del paisaje para explicar cómo el habla y el relato comparten funciones narrativas. En ese sentido señala: “El relato debe construir dos paisajes simultáneamente”. Se trataría del paisaje exterior de la acción (como una escenografía) y el paisaje interior del pensamiento y de la intención. Ambos están siempre presentes en la narrativa en el modo de proceder desde un ámbito externo que se enseña y asimila el sujeto llevándolo a un concepto, en lo interior o subjetivo existe una acomodación de lo aprendido que queda referenciado en la CPU o memoria RAN para luego llevarlo a la praxis.

Lo extraño sería que los relatos faltaran en las instituciones educativas Jackson cita a Sartre para confirmar esta verdad: “El hombre es siempre narrador de historias; vive rodeado de sus historias y las ajenas, ve a través de ellas todo lo que sucede y trata de vivir su vida como si la contara (Sartre, 1965:63)”. Desde esta perspectiva el hombre posee unas habilidades comunicativas excepcionales que se mejora con elementos lingüísticos (lectura y escritura). En estos se encuentra textos ficticios, novelescos, fabulas, lirico, románticos que son propuestos durante la etapa escolar y son universales (El Quijote, Homero, La Ilíada y Odisea entre otros) son casi una exigencia.

Como resultados es interesante tener a Jackson ilustran con claridad esta postura: “Las historias producen estados de conciencia alterados, nuevas perspectivas, opiniones diferentes, etc.; ayudan a crear nuevos apetitos e intereses; alegran y entristecen, inspiran e instruyen, Los relatos nos ponen en contacto con aspectos de la vida que no conocíamos. En resumen, los relatos pueden transformarnos, alterarnos como individuos”.

Este documento retroalimenta al individuo a medida que se involucra en la escuela o ciertos casos hábitos de lectura y escritura que aumentan su aprendizaje y conocimiento, este ensayo es una paradoja con el proyecto de investigación por que se tiene la narrativa como un arte a medida que el ser adquiere una formación positiva en el ámbito escolar o siente la necesidad de ilustrarse por medio de la lectura y escritura mediador en el aprendizaje y equilibra la expresión comunicativa.

4.1.2 Antecedentes Latinoamericanos.

Título: Cuidados Paliativos: Narrativas del Sufrimiento en la Escucha del Otro

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Autor: María Emidia de Melo Coelho 1 y Amaury Carlos Ferreira 2.

Año: 2003

Objetivo: Comprender el sufrimiento del cuidador frente a la situación límite del fin de la existencia.

Con este estudio se busca comprender a partir de la idea de cuidados paliativos al enfermo, se buscó obtener relatos de aquel que cuida, en determinado espacio de temporalidad, intentando comprender, en la medida de lo posible, cómo los individuos enfrentan el dolor y el sufrimiento.

Su enfoque cualitativo recurre a dos técnicas de recolección de datos: la primera consiste en entrevistas semi-estructuradas o narrativas, recomendadas por la metodología de la historia oral. La otra trata respecto a la observación participante y sus correlatos: cuaderno de campo y conversaciones informales, se implementó una historia oral temática, con entrevistas y visitas domiciliarias después del fallecimiento del paciente. Esta investigación tiene por objeto tan sólo a los cuidadores sean profesionales de la salud, familiares o congéneres, los cuales amplían su abordaje para las dificultades involucradas en el proceso de cuidar.

En sus resultados obtenidos se evidencia que la conversación genera alivio, transmite acogimiento muy terapéutico para los cuidadores, entre sus características el sufrimiento y el bienestar se da por el conversatorio, siendo un elemento importante. También la escucha del otro, expresada en la narrativa del sufrimiento, registra la memoria del miedo y de la angustia; son inscripciones que remiten al tiempo del despedazamiento, a la imposibilidad de inexistencia. La negación de lo que está sucediendo genera agresividad, impaciencia e impotencia.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Este proyecto es una experiencia de lo que realmente le sucede a los cuidadores de estos pacientes y su respuesta que realmente sienten ese peso al saber de lo que está sucediendo a su ser querido, muestran la negación y no aceptación de que no es posible que haya corrido por esa situación. Con respecto al proyecto en estudio un elemento adicional es la presencia y experiencia aportada por los médicos, enfermeros que son espectadores de una realidad de lo que nadie está exento en caer en este sufrimiento.

Título: Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer.

Autor: Blanca Cecilia Vanegas, María Elvira Beltrán, Viviana Cifuentes.

Objetivo: Descubrir la vivencias psicosociales de niños y niñas de 9 a 12 años que recibían tratamiento con quimioterapia de cáncer.

Para la realización del proyecto se hacen encuentros lúdicos mediante preguntas que facilitaron las revelaciones narrativas se identifican las vivencias desfavorables, relacionadas con el autoestima, estas dos afectan el entorno del niño. Es todo un proceso por las consecuencias que produce el cáncer en los niños e incide en su entorno escolar, familiar y vecinos en el momento de la imagen del paciente decaída y deteriorada e influye en su autoestima, es notorio la ausencia del niño en el hogar por un tiempo determinado, se es difícil y traumático para el paciente en su relación consigo mismo.

Se observa en su deterioro físico, psicológico, moral para el paciente y en la investigación los efectos secundarios ocasionados por la quimioterapia como afectan la vida cotidiana del paciente: jugar, compartir con los niños, actividad escolar. Este tratamiento implica un conjunto complejo de estresores con llevando a cambios psicosociales del niño y en la investigación se hace un

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

cuestionario de preguntas como: el sentir de la quimioterapia, la influencia en la vida cotidiana, cambios en la apariencia física y como el profesional médico puede ayudar a mejorar su calidad de vida.

Los planteamientos estaban centrados en identificar los efectos de las quimioterapias hacia un ulterior servicio integral de los profesionales en medicina, que arrojan resultados: la desfavorabilidad psicosocial del paciente en su entorno social, las limitaciones en el juego, actividad física, la autoestima (caída del cabello, burla, alteración del estado de ánimo, tristeza, separación familiar) en las vivencias favorables (trato usual, apoyo y comprensión familia y amigos).

La relación existente con el proyecto de investigación, es el conocimiento de los efectos psicosociales de la quimioterapia en el entorno del paciente y su aporte a las respuestas en las preguntas que identificaron lo favorable y desfavorable, y sus limitaciones en el juego, la vida escolar entre otros.

Título: Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar.

Autores: Leonor Alonso, Daniela García y Kruskaia Romero.

Año: 2012

Objetivo: producir un efecto beneficioso en el ánimo y en su concepto de enfermedad mediante las conversaciones y el arte.

Desde la atención psicológica y educativa se puede establecer un ambiente positivo entre las familias, el niño con cáncer y los docentes del aula hospitalaria, como un reto a seguir por los factores presentes como: centro médico desconocido para el niño la depresión, tristeza,

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

desesperanza o aburrimiento. En estos casos la hospitalización se transforma en positivo o negativo con la sola presencia del aula en este recinto siendo para el niño un lugar de juego, entretenimiento, ambiente adecuado para su aprendizaje con el acompañamiento del docente.

Entonces la pedagogía hospitalaria pasa de lo caritativo a una nueva modalidad pedagógica especializada en la atención a estos niños, esperanzados en un hecho circunstancial de la vida y cumplan sus sueños propuestos a largo plazo. Por eso esta investigación se centra en la terapia narrativa (contar historias eje de terapia) y el arte terapia (área expresiva, creativa y comunicativa) para que apoyen y fortalezcan la pedagogía hospitalaria que tiene fines educativos, terapéuticos a las familias.

El grupo de estudio estuvo conformado por cinco (5) niños pacientes, de larga estancia y en condición de aislamiento –niños que necesitan cuarentena para proteger su salud– ingresados en el Hospital Universitario de los Andes en el periodo comprendido entre el 1 de junio al 30 de octubre de 2004. En los resultados debido a la escasez de los recursos económicos de las familias se motivaron los niños con las actividades propuestas.

La relación de este proyecto de investigación “Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar” son los elementos que apoyaron la pedagogía hospitalaria (narrativa pedagógica y arte terapia), mejora las relaciones personales e interpersonales, autoestima, motivación y entretenimiento, creatividad que influyen en el estado de ánimo de los niños con cáncer.

Título: Relación familia-escuela en el contexto rural. Miradas desde las familias.

Autor: María Daniela Ortega Arias; Héctor Cárcamo Vásquez.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Objetivo: develar las representaciones que poseen padres y madres respecto de la relación familia-escuela en el contexto rural de la comuna de Quillón, Chile. Se utilizó la metodología cualitativa, empleando la entrevista en profundidad.

Las familias rurales se encuentran entre las más pobres del país y sus niveles educacionales están entre los más bajos. La tasa de analfabetismo en la región Chilena se mantuvo entre el año 2000 y el 2013 en un nivel superior al observado en el país. Mientras que la escolaridad promedio se ha situado bajo el promedio del país, alcanzando 9,8 años, cuando el promedio nacional fue de 10,6 años. La escuela rural chilena está dispersa a lo largo del territorio sirviendo al 16% de la población que vive en el medio rural.

Con el propósito de enfrentar esta situación surgen los programas de Mejoramiento de la Calidad y de la Equidad de la Educación. En la década de 1990 se implementa un programa conocido como MECE Básica RURAL, el cual apunta a proveer de mejores herramientas a las escuelas rurales. Se ofrece una oportunidad para que los maestros de las escuelas rurales puedan encontrarse en sus lugares de trabajo o en la cercanía de ellos, para conocerse, conversar sobre sus experiencias profesionales, informarse y aprender; para reflexionar, proponer e implementar acciones que mejoren sus trabajos profesionales.

Por lo tanto, se utiliza la metodología cualitativa. El enfoque corresponde al estudio de caso, dado que lo que se pretende es develar las representaciones sociales que estos agentes en particular poseen de la relación familia-escuela en escuelas rurales pertenecientes al microcentro existente en la comuna de Quillón.

Los resultados obtenidos la relación familia-escuela, presenta la representación que poseen las familias respecto de las formas en que esta se modela y expresa en la realidad de las escuelas,

segundo es posible apreciar en las formas de establecer la relación con la escuela, tercero de la dimensión de la participación de las familias en la escuela.

El aporte al proyecto “Escuela y Familia Narrativa de la Madre de un Niño con Cáncer” en el momento de la incursión de estos actores en la vida de los niños con cáncer y su apoyo moral, emocional, educativo en estos y su esperanza alentadora en la recuperación o estabilización de la enfermedad.

4.1.3 Antecedentes Locales

Título: Voz y experiencia: narrativas de maestros sobre la diferencia cultural.

Autor: Betty Sandoval Guzmán, Ingrid Sisy Delgadillo Cely, Luz Magnolia Pérez Salazar.

Año: 2017

Objetivo: Recuperar la experiencia de los maestros por medio de la indagación narrativa mediante proceso reflexivo que les permite conocer y aprender de su propia vivencia, reconocer y socializar sus apuestas pedagógicas, criticar y transformar sus prácticas, es decir, la narración construye sentido a su trayectoria vital, genera conocimiento y empodera su saber pedagógico.

Resumen: Los relatos están fuertemente articulados a la memoria, por lo tanto, son una puerta de entrada al pasado que se recrea al ser narrado. Así como el presente es un proceso en continua construcción, también lo es el pasado, que se resignifica al ser relatado.

Así, desde las narrativas de los maestros de las instituciones educativas: Liceo Nuevo Chile (Bogotá), Colegio Campestre ical (Chía, Cundinamarca), Institución Educativa Absalón Torres Camacho (Florida, Valle), Sagrado Corazón de Jesús (Capurgana y Sapzurro, Chocó) y Colegio

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Selva Alegre (Leticia, Amazonas), documentamos sus experiencias con la diferencia cultural y nos aproximamos a la comprensión de sus prácticas, saberes e incertidumbres sobre el tema considerando sus vivencias y las propuestas escolares que están desarrollando.

Para este proyecto se consideraron narrativas orales, escritas y los instrumentos empleados fueron: entrevista narrativa, notas de campo, talleres, grupo focal y revisión. Así se recuperará la memoria de experiencias de los maestros, lo que hizo posible dar cuenta de los maestros entorno a la diferencia cultural que aflora en la identidad en la comunidad de origen con otras portadoras de culturas diferentes con relatos que comunica lo que somos, hacemos, sentimos y pensamos se exterioriza lo que se comprende mediando la relación con el mundo.

El aporte a la investigación es relevante desde la cultura, como se comunica transmitiendo sentimientos, emociones mediante la narrativa, los maestros en su trabajo identifican las características de estos espacios como: creencias, principios e identidad propia de sus regiones. Por lo tanto “las narrativas de la madre de un niño con cáncer tras su fallecimiento en edad escolar”, se tiene a la mama del niño expresa sentimientos de tristeza, agonía, dolor en lo sucedido a su hijo, su experiencia vivida que puede aportar desde lo psicosocial y educativo a las familias en aceptar el dolor que algún día puede suceder.

Título: La pedagogía hospitalaria de la Unimonstrate: una modalidad educativa flexible.

Autor: Uriel Ignacio Espitia Vásquez.

Año: 2014

Objetivo: describir la promoción de conocimientos sobre la educación inicial realizada por línea investigativa en pedagogía hospitalaria de la Fundación Universitaria Unimonstrate

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Resumen: Las prácticas educativas del Programa de Preescolar de la Unimonserrate, inicialmente desarrollaron acciones asistenciales, centradas en apoyar al personal de enfermería en actividades de higiene y alimentación de los niños hospitalizados, así como un acompañamiento de su periodo de internación mediante la literatura infantil y juvenil. Estas prácticas aumentaron la cobertura y se extendieron por el hospital en todos los niños de onco hematología, quemados.

El saber pedagógico se construye con presencia de maestras de la educación preescolar en este ambiente educativo no convencional con talleres integrales, centros de interés y rincones de trabajo que se transformaron en proyectos que involucraban médicos para que expresen vivencias, sentimientos, pensamientos, respeto del proceso de hospitalización y servicio atención recibida mediante una revista virtual, producción de textos, dibujos de niños, gusto por la literatura, juego libre como herramienta integral, expresiones artísticas.

Los resultados positivos reconoce que la pedagogía hospitalaria es un campo de conocimiento con una gran variedad de apuestas educativas, ejercida por actores diversos, con diferentes tipos de experticia, cuya formación y articulación demandaría un trabajo de orden interdisciplinar y transdisciplinar para establecer un diálogo saberes, conocimientos y experiencias entre profesionales de las áreas en la educación hacia la salud, artes propias para entender las necesidades educativas, psico- afectivas en estas personas enfermas.

Esta investigación es la base de lo que se propone en el proyecto, las narrativas de la madre de un niño con cáncer en edad escolar, que espera resultados positivos como: mejorar su autoestima, nivel socio afectivo, aceptación, inclusión a la educación, utilización del arte como instrumento de expresión comunicativa del niño en su proceso de hospitalización.

4.2 Marco Teórico.

La necesidad de procesos de formación pedagógica a niños y niñas que sufren de enfermedades crónicas no transmisibles en edad escolar, vinculan a sus familias sintiendo una impotencia física, mental y sentimental de la existencia de estos fenómenos que influyen en las etapas de la vida del niño.

Por lo tanto en la edad escolar sus sueños y aspiraciones no tienen límites, requiere de habilidades para su desarrollo íntegro, y se engrana con el soporte emocional de su familia, hacia una esperanza de un ser operante y productivo en una sociedad.

4.2.1 Familia y Enfermedad: ¿qué pasa en las dinámicas familiares?

Para comprender la importancia de la pedagogía hospitalaria es necesario ampliar la comprensión acerca de la enfermedad infantil, como una crisis que enfrenta la familia y que altera todas las dinámicas familiares. La enfermedad es “Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto, y cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas”. (Lizasoain , 2007.p.5)

Siguiendo a Gallar, (2005) citado en Apoyo Psicosocial, atención relacional y comunitaria en instituciones (2009) Se pueden observar tres etapas bien diferenciadas en las reacciones de los padres ante el conocimiento de una enfermedad infantil.

1. Un shock inicial acompañado de ira y rebeldía.
2. Un periodo de tristeza y desequilibrio psíquico.

3. Una gradual restauración de dicho equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real ante el problema. (Sendra, 2009.p.130)

En definitiva, los niños con enfermedades crónicas por lo general son sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse, no sólo al temor o dolor de los procedimientos médicos, sino también a todo lo que lleva consigo el fenómeno de la hospitalización y la ausencia de una vida normal.

Entonces los niños, niñas y adolescentes hospitalizados o en tratamiento se convierten en una población vulnerable frente al desarrollo de procesos educativos formales, dado que no están considerados como población con necesidades educativas, y mucho menos se le reconoce sus necesidades educativas especiales. Pues estas se definen a partir de distintas ayudas con recursos materiales y/o humanos que se debe proporcionar hacia el desarrollo personal y proceso de aprendizaje de los niños/as no por el diagnóstico de la enfermedad crónica como lo es el cáncer.

Así, esta nueva realidad hace que las dinámicas familiares giren en torno a la enfermedad y sea difícil pensar más allá de su próximo tratamiento. Entre tanto la salud se convierte en lo más prioritario, con la educación factor de formación del ser humano, la escuela insumo importante de la vida cotidiana de los niños que junto aquellos enfermos, anhelen adquirir aprendizaje para mejorar su rendimiento académico.

4.2.2 Escuela y Familia

No podemos olvidarnos que familia y escuela son los dos grandes agentes que influyen en el desarrollo de los niños. Por lo tanto, si ambas no actúan de manera coordinada en cuanto a una serie de objetivos y expectativas a marcarse, la evolución de los niños y niñas se verá limitada. Y

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

eso se puede fundamentar dirigiendo la mirada hacia ambas realidades, percibiendo la importancia que tanto la escuela como la familia tienen en la vida de las personas. (León Sánchez, 2018.p.5). Por eso involucrar a las familias y escuelas da respaldo a los derechos de los niños, en recibir con decoro la educación, factor de crecimiento, desarrollo de los pueblos hacia el logro de luchar contra el analfabetismo, restringir su libertad, salir del desconocimiento que enriquece la cultura y los valores que se convierte en punto fundamental de su aprendizaje, contribuyendo a su socialización y preparándoles para el día de mañana.

Es así como la responsabilidad de la familia, escuela y sociedad contribuyen en la educación de los niños, en su crecimiento personal, autoconfianza, liderazgo y el compromiso irrestricto de transformar sociedad. Además es una habilidad en el aprendizaje con voluntad de instruirse con disciplina y normas establecidas en centros de enseñanza, orientados por personal idóneo que han sido capacitados para emprender esa labor de valoración social calificada como el arma que cambiará el mundo.

La escuela y familia juegan un rol destacado en la vida del niño, especialmente en situación de discapacidad o afrontan enfermedades crónicas no transmisibles, para este ejercicio va hacer importante destacar el rol docente pedagogo por su carisma, tolerancia hacia estas personas que requieren de afecto, amor y empatía. Por consiguiente el rol docente debe tener un perfil que se ajuste a las necesidades de educación especial, involucrando a niños con cáncer que algún tuvieron la fantasía de avizorar un rol en la sociedad profesional y ocupaciones sociales (bomberos, policía, agricultor) entre otros.

“No podemos olvidarnos que familia y escuela son los dos grandes agentes que influyen en el desarrollo de los niños. Por lo tanto ambas no actúan de manera coordinada en cuanto a una serie

de objetivos y expectativas a marcarse, la evolución de los niños y niñas se verá limitada”. (Sanchez, 2011. Pag.5) estos dos elementos funcionan articuladamente por el bienestar emocional, conductual y cognitivo de los niños con cáncer que bajo estas condiciones su anhelo de vivir y continuar con su expectativa de ser unas personas de honor.

Además la función de trabajar por mejorar: la salud, lo sensorial, su comunicación y aprendizaje específico (lectura, escritura) apropiación de la tecnología con el acompañamiento de la familia y docentes hospitalarios lo describe Paterson y McCubbin (1983) Esta relación: cobra mayor relevancia al permitir coordinar acciones en pro del bienestar integral del menor, por lo cual es importante que los docentes y centros educativos comprendan algunas de las tensiones que afrontan las familias al recibir un diagnóstico de enfermedad crónica de un hijo en edad escolar. (Herrera Santy, 2008.p.25).

Para ello la función de la escuela y la familia es dar cumplimiento al acompañamiento de estas personas en todo el proceso, reivindicarse en la sociedad, transmitir afecto, controlar el estado emocional, trabajar porque el niño tenga un pasatiempo y distracción con el aprendizaje, juego, entretenimiento y lucha por salir de esa condición de vida.

4.2.3. Educación y los retos de la pedagogía hospitalaria.

La escolarización de los niños que padecen alguna enfermedad crónica demanda el cumplimiento de las leyes y normatividades de inclusión que existen en el país, para lo que adquiere importancia la coordinación de todos los actores implicados: familias, docentes, instituciones y servicios de salud. No se trata solo de otorgar a las familias de más recursos frente

a lo pedagógico, sino de incidir en cómo optimizar su potencial para que se saque el máximo provecho ante la adversidad y la crisis que produce la enfermedad.

Es decir, y citado a González (2013). “Hay que reconocerlos como sujetos que deben afrontar barreras del aprendizaje, con unas necesidades educativas derivadas de diversos aspectos que afectan su calidad de vida y su desarrollo integral (físico, psicológico, socio familiar, económico, cultural, político y ambiental, entre otros)” (p.3)

Se convierte en un reto para la familia, pero sobre todo para la escuela determinar no solo cuales son las barreras que dificultan el aprendizaje del niño/a sino también concertar medidas, que pueden asegurar la mayor presencia en los casos que sea posible, la no discriminación como vía para que puedan gozar de una mayor calidad de vida y del pleno ejercicio al derecho de la educación.

Dentro de las estrategias que han venido en auge para atender estos casos de la mejor manera posible es la pedagogía hospitalaria, a través de las aulas hospitalarias.

La primera aula hospitalaria en el país en la que sus integrantes pudieron graduarse dentro del plan de educación formal ha sido “La escolita” del Instituto Nacional de Cancerología, comienza a funcionar bajo la modalidad de escuela nueva y tiene como objetivo iniciar o continuar con su proceso escolar, formativo recreativo y social de acuerdo con sus habilidades, capacidades y su aspecto emotivo. (Instituto nacional de cancerología ESE-Colombia)

Otra de las experiencias de aulas hospitalarias que atiendan el proceso de educación formal de sus estudiantes hospitalizados se desarrolla en la Fundación Cardio Infantil de Bogotá, esta Aula creada en convenio con Fundación Telefónica inicia en el 2008 y En el 2010, la Secretaria de

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Educación respalda el proceso educativo de los niños hospitalizados disponiendo de docentes del Distrito para dicha labor y la vinculación al Sistema Educativo para los niños desescolarizados.

Algunos países europeos como España y Bélgica se han constituido en punta de lanza de la pedagogía hospitalaria y han marcado un camino de profesionalización en este campo. Y Junto con otros países europeos promovieron la elaboración de la Carta de los Derechos del Niño Hospitalizados y la creación de la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE) y de igual forma se fue instalando en Estados Unidos (Association for the Care of Children's Health (ACCH) fundada en 1965 por expertos en el campo de la salud infantil.

De una manera especial, la asociación promueve la participación de los padres en el cuidado del niño/a y las visitas de sus hermanos, para mantener así la integridad familiar y reducir el efecto de la experiencia hospitalaria. Esta asociación introdujo además el movimiento Child Life, que persigue la atención de las necesidades emocionales, recreativas y educativas tanto del niño hospitalizado como de su familia.

En América latina y el Caribe específicamente en Chile, en la Oficina Regional de Educación de la UNESCO se formaliza y crea la “Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad”. Se firma el compromiso de velar por el derecho a la educación de los menores, a pesar de que padezcan patologías que los tengan en condiciones médico–funcionales.

5. Metodología.

La narrativa como método de investigación se convierte en la carta de navegación de esta investigación que pretende poner la experiencia de una madre de un hijo con cáncer y que fallece tras esta enfermedad, en el escenario de lo educativo para develar los sentidos, las emociones y las ideas que ayudan a comprender los retos de la pedagógica hospitalaria y los docentes.

Como lo expresa Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015)

Narrar, implica poner lo vivido en palabras, en tanto ideas y emociones; resignificar las experiencias, llenar de sentido la propia historia al re-nombrar y re-crear una serie de acontecimientos, que más que responder a un orden cronológico y objetivo, responden a un entramado lógico y subjetivo, que da cuenta de la configuración particular y compleja frente a los hechos vividos. (p.172). Es así como esta forma de hacer investigación pretende comprender un fenómeno o situación específica y el valor de la experiencia y no un descubrimiento de leyes universales para explicar un acontecimiento.

De igual manera la narrativa como método de investigación hace parte del mundo de las investigaciones cualitativas, según Galeano (2004) hace una descripción del concepto así: el diseño de investigación cualitativa como un proceso semi-estructurado y flexible, es un plan o propuesta modificable en cuanto al volumen y calidad de la información y de los medios para obtenerla. Se construye a lo largo del proceso investigativo siguiendo lineamientos generales, pero no reglas fijas. (p.23).

Cuando el objetivo se centra en el ser humano y su experiencia, la flexibilidad debe hacer parte de la propuesta, sin embargo, esta no debe entender como algo sin rigor o sin planeación, al

contrario, debe estar en ruta y con un lente específico para poder descubrir desde la narración aquello que se quiere comprender.

En la investigación narrativa, no se recolecta información sino que se construyen datos como lo expresan Alvarado y Arias (2015) y es a partir de la conversación que la realidad se convierte en texto “Es decir, que el dato no es preexistente, por ello no se habla de recolección de información, sino de construcción de datos, esto es, de un proceso de creación, de gestación; cuyo escenario es precisamente lo relacional y las diversas posibilidades del lenguaje” (p. 175).

Es así como se utiliza la técnica de entrevista a profundidad que según Cicourel (1982) “consiste en adentrarse al mundo privado y personal de extraños con la finalidad de obtener información de su vida cotidiana (Robles, 2011.p.40) Aquí, no hay intercambio formal de preguntas y respuestas, se plantea un guion sobre temas generales y poco a poco se va abordando

Por consiguiente, para esta investigación se realiza una pregunta inicial como detonante del diálogo que se lleva a cabo entre investigador y la participante, en este caso la madre de un niño con cáncer en edad escolar.

En el transcurso del diálogo, se tiene presente las categorías de análisis, o el lente investigativo para enfocar la conversación como lo son educación, familia, pedagogía hospitalaria y su relación con la enfermedad y posterior a la entrevista, está el proceso de análisis de la narrativa, en este caso se realiza la transcripción de la entrevista y se identifican tres tendencias principales que son familia-enfermedad- educación.

6. Análisis y Construcción de Datos.

Contextualización: Narración de la madre de un niño de 7 años que asistió a la clínica en el año 2016 cuando tenía 6 años, con antecedente de otitis media a repetición con implantación de tubos ventiladores. El niño comenzó con episodios de diarrea, el pediatra indicó manejo con antibiótico, días después el niño continuo con síntomas y fue así como a través de un TAC abdominal en donde le hallaron múltiples imágenes nodulares difusas en hígado, bazo y riñón el niño siguió en tratamiento, consultas y estudios especializados hasta que le dieron el **Diagnostico final** medula ósea hiper celular con proliferación linfoide compatible con infiltración por Linfoma No Hodgkin Tipo Burkitt en Oncólogos de Occidente S.A. y más adelante comenzó con crisis, hasta que el 5 de abril de 2017 en cuidados intensivos le dijeron a sus padres que en cualquier momento podía fallecer. A partir de ahí tuvo más complicaciones hasta que el 7 de abril de 2017 falleció.

Al realizar una primera lectura de la entrevista y acorde a los objetivos propuestos en esta investigación se procede a resaltar los fragmentos que hacen alusión a la familia, a la enfermedad y pistas de la pedagogía hospitalaria; posterior a este paso se realiza un nivel contextual “este momento toman importancia las fuerzas narrativas, es decir, lo que los participantes refieren que “el lenguaje hace” y a “lo que se hace con lo que se dice”. Incluyendo a los otros como parte del mundo individual y emitiendo reflexiones morales, políticas y estéticas que permiten comprender qué se ha hecho y por qué se ha hecho.” (Cardona y Alvarado, 2015. P. 176). Este momento permite develar información sobre los hechos, acontecimientos y el significado que se le otorga a la narración y la creación de realidades.

Por último, siguiendo la metodología de la narrativa está el nivel meta-textual, que se refiere “una reconfiguración de la trama narrativa, incluyendo las interpretaciones realizadas en los momentos anteriores y el diálogo con referentes teóricos y con las voces de otros participantes o investigadores” (Cardona y Alvarado, 2015. P. 176).

Aquí se hace una lectura más amplia que da cuenta de elementos otros elementos relevantes como el momento histórico, la parte cultural y religiosa entre otros.

6.1 Enfermedad y familia.

“La enfermedad es un acontecimiento estresante, que interrumpe la vida normal. Si se trata además de un niño/a, se produce una dificultad en su desarrollo, entorpeciendo la adquisición de nuevos aprendizajes y habilidades” (Almada y Ferreira, 2001. P.6); la enfermedad implica un nuevo reordenamiento de las dinámicas familiares, un cambio en las rutinas y las prioridades de la familia y como lo nombra la madre, el niño debió dejar el colegio y también actividades que realizaba la fundación por los diferentes episodios de crisis

“en la fundación lo que dieron fue que a Sergio le iban hacer un acompañamiento educativo porque él ya no podía ir al colegio y él quería ir al colegio o recibir clase. A él le gustaba mucho matemática. Entonces el niño quería más que todo como estudiar, que le hicieran un acompañamiento con el estudio y pues como él se nos enfermó no pudo seguir el proyecto y ya pues falleció (Madre)

La narración de la madre inicia nombrando fechas y contando en orden cronológico los primeros episodios de enfermedad a los que se vio enfrentado el niño y por ende su familia. La primera vez que aparece una enfermedad, aparentemente aislada de la enfermedad crónica del

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

niño, es en su primera infancia que coincide con el ingreso al jardín; y otros episodios de enfermedad normalizadas por la familia y los mismos médicos quizá por ser una de las enfermedades más comunes en la edad escolar.

Todos estos antecedentes de enfermedades no prepararon a la madre ni al niño para conocer el diagnóstico final; de la cirugía del Tubito al tumor. De una enfermedad común y pasajera o tratable al afrontamiento de una enfermedad compleja y delicada que disminuye el pronóstico de vida. El centro de la narrativa de vida se vuelca hacia el manejo de la enfermedad, hospitalizaciones, quimio y un ir y venir entre la casa y el hospital. Construyendo nuevos mundos cotidianos, no convencionales, en los que también se aprende a vivir.

“en agosto le mandaron pues lo de la cirugía, le retiraron el tubo ventilador y ahí a él a los 8 días le salió un tumor, en ese tumor él duro unos días en hospitalización acá en casa, ya después de ahí lo mandaron para la hospitalización acá en casa, ya después de ahí lo mandaron para el hospitalito; allá en el hospitalito le mandaron unas pruebas para ese tumor y era un linfoma”
(Madre)

La aparición de una enfermedad crónica como lo es el cáncer es algo que moviliza miedos, temores, angustias sobre lo que puede pasar, el hospital se convierte en un nuevo lugar para habitar y nuevas rutinas diarias aparecen como controles, curaciones, medicamentos y hasta personas nuevas como los médicos y las enfermeras.

“aquí empezó lo más difícil de nuestras vidas, lo del manual de la quimioterapia”. “a él le daba muy duro las quimios, muy duro todo” “las quimioterapias le daban muy duro a Sergio”,

“Si, le daba mucho miedo esas agujas y como él ya tenía el catéter implantable eso le dolía mucho a él cuando le chuzaban, entonces esa mariposita le chuzaba mucho”. (Madre)

Como lo mencionan Almada y Ferreyra (2011)“En algunas oportunidades los niños colaboran con el médico y las enfermeras, otras se observan que tienen sentimientos de enojo, se encuentran molestos, furiosos; lo expresan a su manera, ya sea no dejando que manipulen más su cuerpo, poniendo resistencia a los cuidados que le pueden resultar dolorosos, gritando y llorando”; es decir cada niño reacciona de manera diferente a los tratamientos al igual que su familia, y eso depende de factores como el nivel de salud, el acompañamiento que haga el equipo de salud entre otros.

“al principio pues es muy difícil porque a él, le daba mucho miedo de las agujas, a él no le gustaba mucho que le sacaran muchas pruebas de sangre, entonces él gritaba mucho, le daba mucho miedo, pero ya después ya les cogió cariño a las enfermeras como que no le daba tanto susto y conmigo le daba como más confianza porque cuando estaba conmigo, sentía más acompañamiento cuando le iban a sacar muelitas y todo”. (Madre)

También aparecen los efectos adversos o diferentes crisis a lo largo del proceso de enfermedad que hace que los padres piensen si vale o no la pena continuar con los tratamientos. Como lo dice Grau (1993) citado Rubio (2002. P8): “Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento”

“se le acabo la felicidad y se puso a llorar que él no quería volver por allá que a él no le gustaba que lo chuzaran”. (Madre)

El 21 de septiembre, ya descubrieron que era un cáncer, era un linfoma tipo no Hodking ya después resulto con leucemia con células b. ya de ahí en adelante ya pues empezó ahí mismo las

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

quimioterapias, en los primeros días le fue muy mal con las quimioterapias y se fue para cuidados intensivos en san Marcel”, (Madre)

“la bacteria se le fue a todos los órganos, al corazón, a todo y ya; ya pues, no respiraba ni nada, lo tuvieron que entubar”, (Madre)

Según Cuevas (2009) busca comprender que la muerte de un ser querido es un evento que sobrepasa las fuerzas emocionales y físicas de las personas, sobre todo de las más cercanas, por el dolor que esto representa, el impacto en la vida cotidiana y el aumento de los sentimientos de tristeza cuando el que fallece es un hijo o hija.

“Volvió otra vez al proceso para cuidados intensivos otra vez por la quimioterapia y ya no salió de ahí pues estaba muy mal y nos dijeron que en cualquier momento moría”. (Madre)

6.2 Rol del docente-educación y Pedagogía hospitalaria.

La narrativa de la madre dejar entre ver algunos aspectos relevantes que ayudan a entender la importancia de la pedagogía hospitalaria en estos procesos de enfermedad y de formular nuevas preguntas para continuar profundizando en este tema.

Un primer aspecto, tiene que ver el colegio como lugar de aprendizaje, su hijo desde pequeño entro al jardín y la madre resalta de manera significativa las fechas de ingreso a cada una de las instituciones donde estudio y los logros alcanzados por el niño en cada etapa.

“Él era un niño muy juicioso, él entro al LANS a los 5 añitos y estos eran los cuadernos de él; Sergio aprendió a leer casi en transición y ya en primero, pues, le enseñaban a leer y vea los cuadernos de Sergio. Estos eran los cuadernos de Sergio, este era el de sociales el del 2016 en primero, aquí empezó a dibujarse él con el cuerpito y le enseñaban ingles ya, le empezaban lo de las partes del cuerpo, los ojos, todo; así como identifica los nombres y apellidos en inglés. Pues este era el cuadernito de él. Acá estábamos nosotros, que mostramos una foto en familia que había que llevarla, las reglas de la familia entonces él nos dibujaba y entonces colocaba lo de las reglas.” (Madre)

El reconocimiento en las etapas de desarrollo como etapas normativas y esperadas entre los seis y diez años se produce la socialización y los aprendizajes escolares, el colegio y el mundo de los pares son fundamentales para el desarrollo del niño. Según Escudero (2012). “cada etapa del desarrollo evolutivo y psicoafectivo del niño tiene sus propias características que conforman las adquisiciones y logros del desarrollo, de forma gradual, hasta conseguir una estructura estable.

“Él estuvo en el jardín en el 2013, estuvo en pulgarcito en pre jardín y en el 2014 estuvo en el jardín y ya salió en el 2014 para el colegio en el Liceo Arquidiocesano (LANS)”, (Madre)

Sin embargo, una enfermedad como el cáncer donde el niño debe permanecer más tiempo en el hospital que en el aula existe la posibilidad de la deserción escolar debido a bajo rendimiento y que la prioridad para la familia es la estabilidad frente a la salud del menor y se convierte en un reto para el sistema educativo garantizar el derecho a la educación bajo cualquier circunstancia.

Un segundo aspecto es el colegio como lugar de socialización “Se trata, por tanto, de ver la escuela como una institución educativa que tiene la co-responsabilidad ética, política y moral de constituirse en escenario de formación y socialización en el que, como tal, circulan múltiples sentidos, se producen variados aprendizajes, se abre la opción a la negociación de la diferencia y se funda la convivencia como una expresión de la autonomía, la libertad y la dignidad humana” (II encuentro Internacional y V nacional: Escuela, familia y medios, escenarios para la paz y el desarrollo Humano, en el mes de septiembre del 2002). Un niño con cáncer, sigue siendo un niño, aunque su comportamiento en el aula se vea afectado por la enfermedad y esto hace que pueda aislarse, socializar menos con sus compañeros, entre otros, como lo indica Iztueta y Azque (2016) “las reacciones del niño o la niña ante el diagnóstico de cáncer son de muy diversa índole, según las características personales y las de su familia” Las características de los niños con cáncer y sus familiares son determinantes en el progreso o retraso de la enfermedad por el nivel de disponibilidad del tratamiento, la actitud que refleje frente al episodio y la capacidad de resiliencia de superarse frente a la adversidad.

“Él era muy participativo, a él le gustaban mucho las matemáticas, a él le gustaba hacer educación física, él era muy buen compañero, le gustaba compartir mucho con los amiguitos. Él tenía un mejor amigo del colegio que el niño venía mucho acá y él también iba a la casa del

compañerito. Este era el cuaderno de Sergio de sociales, mírelo, esa es una carretera, él le ponía mucho sentido a todo” (Madre)

“No, no él era muy callado, él era muy callado, porque a él le daba muy duro la quimio y le daba mucho miedo, no le gustaba casi salir, no le gustaba casi compartir allá. Pero cuando estaba muy bien si le gustaba jugar y todo”. (Madre)

Otra tendencia que se resalta de la narración de la mamá tiene que ver con los gustos y talentos de su hijo, gran parte del relato en cuanto a educación los dedica a mostrar los cuadernos y resaltar las cosas que hacía su hijo y que disfrutaba mucho.

“le gustaba estudiar”, “a él le gustaba mucho las matemáticas”, “le gustaban las caricaturas”, “Él le ponía sentido a todo, a los dibujos”, “no sé, si yo era con mi hijo muy rígida o estricta”, (Madre)

“Acá estábamos nosotros, que mostramos una foto en familia que había que llevarla, las reglas de la familia entonces él nos dibujaba y entonces colocaba lo de las reglas”, “Él le ponía sentido a los dibujos entonces por ejemplo digamos acá que una vivienda era por ejemplo una choza. Acá que cuando consiguieron las tiendas de piel. Acá ya la casa normal, entonces él le ponía sentido a los dibujos”, “Él era muy participativo, a él le gustaban mucho las matemáticas, a él le gustaba hacer educación física, él era muy buen compañero, le gustaba compartir mucho con los amiguitos”. “Este era el cuaderno de Sergio de sociales, mírelo, esa es una carretera, él le ponía mucho sentido a todo” (Madre)

Si bien la madre resalta que a su hijo le gustaba las matemáticas, es más importante para ella, lo que hacía al niño feliz como lo era dibujar, además en los dibujos se quedó plasmado algo de su hijo y ahora se convierten en un recuerdo y algo de mucho significado. Las evidencias de los

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

aprendizajes reflejadas en los trabajos y logros académicos son de gran valor para la familia, como elemento de recordación.

“Él era muy inteligente, vea, ahí está la letra de él ¡Sergio! Firmaba con el nombre de él. Él decía mamita póngame yo miro como es el color y le ponía el color” (Madre)

“A él le gustaba pintar mucho, pintaba caricaturas, le llevaban muchas caricaturas para colorear, el las pintaba. ¿Se las muestro?”, “Él hacía esto, por ejemplo, aquí la psicóloga dice que aquí se sentía como raro, que estos dibujos expresaban la personalidad de él, esto fue el 30 de septiembre de 2016, ahí él, no quería pintar, si ve los cuadernos y si ve la diferencia acá, todo se veía triste, esto lo hacia él”, (Madre)

Según Riera Jaume, Ferrer Ribot, & Ribas Mas (2014) “las expresiones artísticas como catalizador de los estados de ánimo y la intervención de personal especializado en las diferentes etapas del proceso. Montessori dice en cuanto al ambiente que debe presidir el aula, ella se propone “un ambiente estimulador y estructurado para que la actividad autónoma de los niños pueda desarrollarse. (p.23) un ambiente de aprendizaje seguro, estructurado y organizado basado en un profundo respeto por los niños”. Es así como el estado de ánimo del niño también se veía reflejado en sus actividades diarias.

“Él hacía esto, por ejemplo, aquí la psicóloga dice que aquí se sentía como raro, que estos dibujos expresaban la personalidad de él, esto fue el 30 de septiembre de 2016, ahí él, no quería pintar, si ve los cuadernos y si ve la diferencia acá, todo se veía triste, esto lo hacia él” (Madre)

Por último, aparece la fundación para realizar un acompañamiento desde lo educativo y que fue de igual manera muy significativo en el proceso de enfermedad del niño.

Según Edgar Ibáñez; Andrea Baquero (2009). Dicen el apoyo psicosocial es favorable en la disminución de los efectos secundarios del tratamiento, mayor adherencia al tratamiento, manejo efectivo del dolor, disminución de los efectos secundarios del tratamiento y disminución de los síntomas anticipatorios. Estos procedimientos utilizados por los profesionales de salud para la atención de los niños y niñas enfermos de cáncer han contribuido de manera significativa a mejorar la calidad de vida de esta población gracias a los efectos que produce tanto en la salud mental como a nivel físico. Estrategias de intervenciones como la relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros, reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social.

“en la fundación lo que dijeron fue que a Sergio le iban hacer un acompañamiento educativo porque él ya no podía ir al colegio y él quería ir al colegio o recibir clase. A él le gustaba mucho matemática. Entonces el niño quería más que todo como estudiar, que le hicieran un acompañamiento con el estudio y pues como él se nos enfermó no pudo seguir el proyecto y ya pues falleció”. (Madre)

El acompañamiento educativo cobra un valor importante frente al deseo de aprender y de estudiar justo cuando las condiciones de salud disminuyen esa posibilidad. No se pudo continuar el proceso y esto lleva al equipo a realizar un trabajo de acompañamiento educativo en la marcha, pues se es consciente de esta necesidad y de la premura e incertidumbre permanente frente al tiempo de sobrevivencia.

“Bueno, esto era lo que coloreaba allá en el hospitalito. Le gustaba mucho Tom y Jerry, eran las caricaturas que a él le encantaban, bajo terra también le gustaba mucho, le gustaba mucho scooby-doo le encantaba mire como los coloreo de bien, como si él, se aprendiera los colores de ellos, le colocaba pues sentido a todo” (Madre)

Según AUSUBEL (1983), dice la forma como los padres e incluso los niños tornan las actividades pedagógicas del hospital en aprendizajes significativos y los guardan con una recordación de un momento especial en medio de la enfermedad. Un aprendizaje es significativo cuando los contenidos: Son relacionados de modo no arbitrario y sustancial (no al pie de la letra) con lo que el alumno ya sabe. Por relación sustancial y no arbitraria se debe entender que las ideas se relacionan con algún aspecto existente específicamente relevante de la estructura cognoscitiva del alumno, como una imagen, un símbolo ya significativo, un concepto o una proposición.

6.3 Muerte y duelo.

Si bien el centro de esta investigación tiene que ver con los procesos educativos no se puede dejar a un lado el tema del duelo y la muerte, ya que fueron narrativas recurrentes en la entrevista de la madre. Es importante hablar de este tema ya que, da pistas de todos aquellos elementos que se deben tener en cuenta para realizar un acompañamiento desde lo educativo al niño y a la familia, pues no se puede negar que es una nueva realidad de una familia que tiene un niño con cáncer y por tanto los procesos no pueden estar desligados de esto.

El primer acercamiento con la muerte, va de la mano con el diagnóstico y de ahí en adelante todas las crisis a las que se enfrenta el niño.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

“nos dijeron que en cualquier momento podía fallecer y ese día casi le da un paro respiratorio”, “al otro día cuando yo llegue ya tenía la careta y él ya se estaba ahogando”, (Madre)

“le pusieron plaquetas y me dijeron que, si alguna cosa me llamaba, entonces le dije en espera que yo voy a ir a almorzar que yo no me demoro, entonces él me dijo bueno mamita”, “pero el niño como que estaba que se ahogaba, no, no sé, no aguantaba, cuando ya llegue el niño en 2 de saturación ya casi se iba a morir”, (Madre)

No se puede preparar a una familia para que viva estos procesos, pero si se puede hacer un acompañamiento desde lo humano, respetando siempre la vida y dignificando los derechos de los niños hasta lo último.

“dijeron que llamáramos al papá para que el niño se despidiera porque ya el niño quedaba en coma y ahí mismo yo llame a mi esposo. Le dije que fuera que el niño estaba quedando sin respiración”, “Ya cuando el niño estaba quedando sin respiración, él gritaba duro... papito llegue rápido que estoy muy cansado, tengo mucho sueño” (Madre)

“mi esposo llego, nos despedimos de él, y él dijo que tenía mucho sueño y que quería descansar”, “eso fue algo muy difícil porque quedo en coma”, “él seguía ahí como insistiendo, ahí como contra los imposibles y yo le tenía esta mano donde tenía lo de la presión y él no aguanto”, “a las 9:20 pm de la noche él murió, el día 7 de abril el año pasado 2017”. (Madre)

En el texto Freud (1917) duelo y melancolía define el duelo como la reacción ante la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente como la patria, la libertad, un ideal, etc. Lo caracteriza por un doloroso estado de ánimo, cesación del interés por el mundo exterior, en cuanto no recuerda a la persona fallecida. (Freud, 2014.p.12)

“a mí al principio me daba muy duro porque fue la ausencia”, “Yo vengo acá (al cuarto del niño) y siento como si él estuviera acá, yo entro aquí y siento como una paz, como si él estuviera acá acompañándome siempre y yo mantengo acá, me miro al espejo, aquí vengo y pues por la mañana lo saludo, y le digo que gracias a Dios por otro nuevo día y porque pues he aprendido a vivir sin él, porque el duelo es una cosa muy difícil” (Madre)

En este sentido, surge la pregunta ¿están los docentes preparados para asumir estas realidades y poder acompañar a la familia y a los estudiantes? como menciona Colomo y Oña (2014), “aprendemos para sobrevivir a través de la cultura, las reflexiones y los pensamientos pero solemos educar pensando solo en la vida, sin considerar que morir es nuestro fin inevitable, por lo que llegamos a ella normalmente sin estar preparados” es decir, aún sigue siendo un tema apartado de las realidades y no se prepara a los niños para afrontarlo en algún momento de la vida. (Colomo Magaña & De Oña Cots, 2014.p.121)

El duelo es, “una respuesta universal a una pérdida (o a una separación) a la que se enfrentan los seres humanos de todas las edades y de todas las culturas (...) Es algo personal y único y cada persona lo experimenta a su modo y manera. Sin embargo, produce reacciones humanas comunes”, y en el ámbito escolar también se vive, perder un compañero de clase puede significar dolor, tristeza para los demás niños y es por lo tanto un deber del maestro trabajar el duelo desde la prevención y también de manera paliativa cuando se presenta el caso de pérdida.

Una estrategia pedagógica para trabajar en el aula con los estudiantes son los relatos como lo plantean Selfa Sastre, Fraga Azevedo, & Berengue Carbonel (2015) “Todas estas posibilidades nos llevan a pensar que los relatos pueden ser un instrumento pedagógico provechoso para trabajar de manera preventiva el tema de la muerte y ayudarnos en la realización de un proceso de

duelo normalizado”. Con ello, otorgamos a los educandos, escenarios imaginarios que difícilmente podrían concebir por sí mismos, sirviéndoles para transformar los contenidos de su propio inconsciente sobre el tema de la muerte (Gillig, 1997). Gracias a los mismos podemos acceder a la representación de la realidad de este fenómeno ofrecido y compartido por una sociedad determinada en función de su contexto sociocultural. Colomo y Oña (2014)” (p. 68.)

Es importante resaltar la importancia que tiene la formación docente frente al tema del duelo y la muerte como parte de la vida y de la realidad, para que pueda ejercer este tipo de ayuda en el aula y lo haga parte de su qué hacer profesional; estos ejes de reflexión y formación no puede quedar al margen del contexto pedagógico, como lo explica Gañan 2016 “las Ciencias de la Educación pueden aportar sus conocimientos, instrumentos y posibilidades al tema del duelo con el propósito de ayudar y enseñar a los educandos que la vida es una realidad finita”, (p 74.).

6.4 Enfermedad y familia.

Algunas de las revelaciones narrativas de la madre con respecto al ámbito educativo del niño en condición de cáncer, ella expresa: “le gustaba estudiar”, “a él le gustaba mucho las matemáticas”, “le gustaban las caricaturas”, “Él le ponía sentido a todo, a los dibujos”, “no sé, si yo era con mi hijo muy rígida o estricta”. (Madre)

Estas revelaciones muestran el interés de una familia por articularse con la escuela, dar cumplimiento de esa creencia cultural hacia la preparación que existe en ese entorno, para tener un mejor respaldo en el contenido formativo, creativo e imaginativo, salir de ese encierro noble, obediente y llevarlo a afrontar con argumentos su discurso en la intersubjetividad.

“Él estuvo en el jardín en el 2013, estuvo en pulgarcito en pre jardín y en el 2014 estuvo en el jardín y ya salió en el 2014 para el colegio en el Liceo Arquidiocesano (LANS)”, (Madre)

Encontrarse en un establecimiento educativo con la orientación docente, en estas aulas hospitalarias con estrategias lúdicas y pedagógicas se esperan resultados que con llevan a mejorar las relaciones interpersonales e intrapersonales en aumentar su estado emocional, hallar un mejor horizonte en expectativas de vida.

6.5 Categorías emergentes: Emocional y Educativa.

Desde las narrativas de una madre lo sucedido a su hijo con cáncer se puede avizorar una realidad de nunca acabar, por las causas y consecuencias de este flagelo que ha violado la intranquilidad de muchas familias y su respuesta ha sido un referente imborrable en sus mentes.

Él estuvo en el jardín en el 2013, estuvo en pulgarcito en pre jardín y en el 2014 estuvo en el jardín y ya salió en el 2014 para el colegio el Lans, (Madre). (El proceso educativo comenzando en el Jardín, el pre jardín y luego el colegio, en los grados de transición y primero).

La misión de todo padre hacia su hijo es ver su felicidad con insumos que denotan, la preocupación por el cumplido en todos los sentidos e involucra lo socio afectivo, educativo, con premios por comportamientos conductuales. Es así como el padre desea ver a su pupilo con todas las necesidades satisfechas, para que sienta ese confort de vida, manifestado en su rostro con: sonrisas, aire de alegría y lisonjera hacia la voluntad de su hijo que corresponde a los deseos de su padre.

Desde el componente categórico emocional y educativo se puede articular al ser, afirma Bruner, (1991) y Ochs & Capps, (1996): “la apropiación del esquema narrativo favorece el

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

establecimiento de conexiones consigo mismo, con otros y entre distintos tiempos, y favorece el despliegue de la singularidad del narrador en el marco de una elaboración discursiva delineada culturalmente". (Iparraguirre, Baccalá, & Sheuer , 2016.p.324)

El 21 de septiembre, ya descubrieron que era un CANCER, era un LINFOMA tipo NO HOKING ya después resulto con LEUCEMIA CON CELULAS B. Ya de ahí en adelante ya pues empezó ahí mismo las QUIMIOTERAPIAS, en los primeros días le fue muy mal con las quimioterapias y se fue para CUIDADOS INTENSIVOS en san Marcel. (Madre)

Estas noticias son tediosas para sus familias, su génesis de la enfermedad los con lleva a la desesperación, intranquilidad, preocupación por su ser querido que inicia una experiencia no deseada ni a su peor enemigo lo dicho en el argot popular y marcará toda su vida este hecho trascendental. Por eso conocer estas realidades son elementos que se sintonizan con lo cultural como es el padecimiento de esta enfermedad debido a los apegos a sus seres queridos.

Según Gómez (2001):

El momento cumbre en el proceso de construcción de la realidad es cuando se logra borrar las huellas de la construcción, de modo que el producto final (ese constructo llamado "realidad") aparece ante los sentidos y el entendimiento como autoimponiéndose desde su irrecusable mismidad. (p.206) citar estas realidades en contradas en la sociedad, difícilmente de aceptar por el efecto desolador y desbordante hacia la muerte de un ser querido, que se desearía tener la presencia sempiterna pero una utopía presente en el imaginario.

En el entorno educativo lo funesto esta *cuando Él era un niño muy juicioso, él entro al LANS a los 5 añitos y estos eran los cuadernos de él; Sergio aprendió a leer casi en transición y ya en primero, pues, le enseñaban a leer y vea los cuadernos de Sergio, (Madre). (La normalización*

del proceso educativo en la vida de un niño, es un elemento de construcción de imagen familiar, lo que implica participar con el hijo de esas actividades diarias, los cuadernos, las tareas, los logros y aprendizajes).

Y tener presente esas realidades de un ser que en el afán de contribuir a la sociedad su elemento relevante es prepararse ante la necesidad de su aprendizaje, es la sincronía en la educación de todos hacer su aporte, mediante aprendizajes significativos para una mejor sociedad transformada. Por eso la educación y su vínculo social están en la necesidad de investigaciones narrativas de fenómenos como el cáncer que limitan aprendizajes y respuestas sociales.

En esta misma línea, Bourdieu (1992, en Richardson, 1999:70) “señala que los investigadores sociales deben procurar imponer conceptos o categorías que son productos del mundo social al que ellos mismos pertenecen”. (Sancho, Hernández, Herrais, & Vidiella, 2009.p.1157) desde esta perspectiva los investigadores se involucran en sus entornos con una mirada realista propiciada desde lo subjetivo, las familias en su centro aparecen los hijos, denominador común de esfuerzo y compromiso encaminado a fortalecer su actitud para que sean el atractivo en sus comunidades con respuestas positivas.

Él le ponía sentido a los dibujos entonces por ejemplo digamos acá que una vivienda era por ejemplo una choza. Acá que cuando consiguieron las tiendas de piel. Acá ya la casa normal, entonces él le ponía sentido a los dibujos. (Madre)

Para Sancho, Hernández, Herrais, & Vidiella, (2009) sin embargo, para preservarnos de los problemas relacionados con el ejercicio del poder y la proyección del investigador sobre las experiencias de los sujetos, y para evitar establecer una relación terapéutica en las entrevistas. (p.1158). la importancia de las entrevistas es dar un reconocimiento al problema y la solución en

parte de este mediante la intersubjetividad. Por eso mismo estas interacciones benefician los estados de ánimo, emocional y educativo.

Lo que parece necesario es "utilizar una perspectiva reflexiva que tenga en cuenta la relación social entre los investigadores, sus informantes y la naturaleza construida de la entrevista en la investigación" (Sancho, Hernández, Herrais, & Vidiella, 2009.p.1157). estas reflexiones permiten ahondar en la narrativa un discurso construido hacia un cambio propositivo, en su relación con fenómenos que afectan emocionalmente a su entorno familiar.

7. Resultados.

Develar aspectos sobre educación y pedagogía desde la narrativa de la madre con un niño con cáncer en edad escolar

En la educación se identifican elementos como: aprendizaje, disciplina, formación, acompañamiento docente, habilidades y destrezas, imaginación, creatividad para dar cumplimiento a unos estándares básicos de aprendizaje que con llevan a una educación competitiva en una región Latinoamericana.

Uno de los resultados en la investigación fue como las limitaciones físicas no son asideros para educarse por la reglamentación de una legislación que se compromete hacer incluyente y coarta a un estado a brindar recursos físicos, humanos, económicos a la oportunidad de educar a su comunidad. Desde este punto la educación inclusiva juega un papel importante en la construcción de saberes y formación en las personas con dificultades de aprendizaje, especialmente en el objeto de estudio (niños con cáncer en edad escolar) que con estos fenómenos psicosociales no limitan a la accesibilidad de una educación con calidad y competitividad.

Otro aspecto positivo, como los niños/as con estas enfermedades crónicas no transmisibles en esta investigación el rol docente fue un activo por su acompañamiento, durante su estadía el niño vivió un proceso de aprendizaje, manifestaba el gusto por el dibujo, las matemáticas, las relaciones con sus compañeros, respeto a los docentes.

Por eso el proyecto benefició a los otros niños con estas narrativas, sensibilizan a las familias para que los niños recurran a los procesos de aprendizaje con la ayuda del pedagogo y

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

coordinadores hospitalarios para que apoyen a estos niños a continuar estudiando en estas aulas hospitalarias hasta que tengan los ánimos y fuerzas de seguir con sus vidas o lleguen al final del camino en este plano terrenal.

Para establecer desde la narrativa de la madre alrededor de la enfermedad y muerte de su hijo, aspectos que permitan mejorar la práctica de la pedagogía hospitalaria. En este proyecto de investigación “La escuela y familia: narrativa de la madre de un niño con cáncer en edad escolar” los aspectos relevantes en la investigación es la forma como se profundiza la narrativa, se identifica el sujeto a investigar, características socio demográficas, se da una interpretación de la información realizada a través de una entrevista en el cual se identifican los hechos que inciden en la enfermedad, la vivencia propia e intersubjetividad se ausculta el proceso de educación referente y encaminado a mejorar el estado de ánimo. El rol de docente es satisfactorio porque atiende con cuidado la actitud, lenguaje verbal, no verbal y se dispone a interpretar la información que ha sido suministrada por la mamá del niño.

La información recolectada que se procesa para dar un testimonio a las familias que tienen ese duro golpe del cáncer, y las repercusiones en el entorno social, sus altos costos económicos, anímicos y la desolación por la pérdida del ser querido. Esta investigación logró identificar que las familias aprenden a tener esa resiliencia, fortaleza para afrontar esta situación que puede ser aprovechada para dar un estímulo a sus hijos y valorar esos momentos para estar unidos. La importancia del docente en espacios educativos en menores con cáncer para que haya una respuesta de aprendizaje mediante metodología lúdicas y pedagógicas.

Reconocer los retos que tiene un docente en el marco de la pedagogía hospitalaria.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Este es un gran momento para que los docentes enfocados aporten a la calidad de vida de los niños/as en situación de enfermedad y sus familias. También fortalecer la formación de los mismos ante los procesos propios del diagnóstico de cáncer y promover el trabajo transdisciplinar en el que puedan conversar tanto las ciencias de la educación y la pedagogía, con las ciencias de la medicina y las sociales. Los docentes en formación deben adquirir habilidades y capacidades para trabajar con menores en situación de enfermedad.

En cuanto al proceso investigativo, se logró desarrollar los momentos praxeológico de ver, hacer, juzgar, y la devolución creativa, como un proceso no lineal, permitiendo el proceso reflexivo frente a la pedagogía a lo largo del ejercicio investigativo.

Encontrar como la narrativa de una madre puede aportar a dicha reflexión frente a lo pedagógico, especialmente haciendo referencia a los niños/as con cáncer y su proceso educativo.

La articulación del semillero con la Fundación, mediante las prácticas investigativas tanto del programa de psicología y el programa de Licenciatura en pedagogía infantil, hacia una iniciativa de mejorar las condiciones de las familias y el reconocimiento de la responsabilidad social de UNIMINUTO.

Uno de los resultados obtenidos es el compromiso de dar oportunidad a los niños/as a mejorar el aprendizaje, la lectura, escritura y habilidades comunicativas de estos niños/as durante el proceso escolar, acompañado por los líderes del proyecto.

Para Arias Cardona & Alvarado Salgado (2015), “la historia narrada es siempre más que la simple enumeración, en un orden seriado o sucesivo, de incidentes o acontecimientos, porque la narración los organiza en un todo inteligible” (p.174) la importancia de la narrativa en términos lingüísticos, conocer la historia sirve como un precedente que requiere ser explícito en el

momento de su dilucidación, hacia un aporte a comunidades en su aporte cultural. De ahí la necesidad de un discurso organizado secuencialmente, con formas verbales, figuras literarias que matizan esa impresión subjetiva, predomine tiempo y lugar de los acontecimientos.

Entonces la necesidad de la narrativa es apostarle a su creatividad de impulsar y promover estos relatos, mediante la utilización de tipo audiovisual (cinematografía, radio novelas, infografías entre otras) o llegarle a un público por medio de géneros literarios (teatro, cine, novela, cuento) e influyan en la mente del interlocutor hacia una apreciación pedagógica en la temática propuesta.

Ricoeur (2006), “posibilitan la inclusión de pluralidades y se caracterizan por conectar el presente, el pasado y el futuro” (Arias Cardona & Alvarado Salgado, 2015.p.175). A partir de esta revelaciones de historias y hechos que desencadenan acciones positivas o negativas inmersas en el ser humano, hacia la adquisición de aprendizajes que van a madurar el pensamiento y la actitud de este. Con el proyecto “Escuela y familia: narrativa de la madre de su hijo con cáncer en edad escolar”, estos hechos son un aliciente para toda una familia que pierde la esperanza de la vida del ser querido y el sufrimiento de los malestares causados por la enfermedad.

En estos hechos la narrativa pedagógica sirve de insumo terapéutico con la aparición del pedagogo o docente que acompaña en la expresión emocional, facilitar soporte entre la familia y el niño e identificar recursos de resiliencia y afrontamiento realizando un rol de psicólogo, terapeuta, médico hacia una mirada constructivista narrativa. Y así, de esa manera el paciente y su familia, estas narrativas mejoraran su componente emocional y sentimental superando la crisis en su entorno familiar.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

En lo emocional y educativo establecer la necesidad de que el niño este en constante cambio debido a los estímulos frecuentes en el entorno, espacio apto para apreciaciones positivas y negativas, que impulsan al niño a propender por aprender mediante una educación con derechos constitucionales. En este caso, el proyecto de investigación sirvió de referente a toda una comunidad como es la Fundación Alejandra Vélez Mejía a prepararse para los estragos familiares que afectan y en lo educativo la creencia de que la preparación es una constante hasta el momento del deceso.

7.1 Conclusiones.

Se develaron indicios de cómo las narrativas de vida pueden ser auto formativas cuando son intercambiadas, reflexionadas y problematizadas. El centro fueron las marcas Oncológicas que pueden dejar en aquellos padres que pasan por la experiencia de tener hospitalizados a sus hijos. La mayoría de los padres de familia, tienen una experiencia negativa y una dolorosa y eso influye en sus relaciones familiares, personales, espirituales y sociales; otros pasan por el hospital y tienen experiencias positivas de ver a sus hijos que van por el camino de la recuperación.

Conocer esa relación con las narrativas de la educación es fundamental cuando se piensa en la formación docente en cuanto a pedagogía hospitalaria. Es allí donde podrán apoyar a los niños junto con sus familias que se encuentran pasando por este proceso en sus vidas, como lo hace la Fundación Alejandra Vélez Mejía junto con el equipo del semillero Praxeológico de investigación (SEMPRI).

Al analizar el testimonio de la madre se develó que revivió al atribuirle sentido y significado a la vida, agonía y muerte de su hijo. Sin embargo, para lograr esto, los padres pasan por un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias.

Es importante determinar el tipo de secuelas que deja cada enfermedad pues no todos los tipos de cáncer son iguales ni requiere el mismo tratamiento, y a partir de esto elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos y que puedan mantener al menor en el sistema educativo.

Poder detectar las habilidades y gustos de cada niño/a es fundamental para poder llegar de una manera más asertiva desde la educación, no se trata de pintar o dibujar por dibujar sino de otorgarle sentidos y que proporcione aprendizajes.

8. Referencias.

- Arias Cardona, A. M., & Alvarado Salgado, S. V. (2015). Investigación Narrativa: Apuesta Metodologica para la Construcción Social de Conocimientos Científicos. Calí- Colombia: Revista CES.
- Bolívar, A., Domingo, j., & Fernández, M. (1998). La Investigacion Biográfico- Narrativo en Educación. Granada- España: Revistas Académicas.
- C. Escudero, Á. (2012). Las Etapas del Desarrollo Madurativo. Madrid- España: Form Act Pediatr.
- Colombia, C. d. (1994). Ley general de educación. Bogotá- Colombia: S.E.
- Colombia, C. d. (2006). Código de Infancia y Adolescencia. Bogotá- Colombia: S.E.
- Colomo Magaña, E., & De Oña Cots, J. M. (2014). Pedagogía de la Muerte. Las canciones como recurso didáctico. Madrid- España: REICE.
- Freud, S. (2014). Duelo y Melancolía. Bogotá- Colombia: S.E.
- Galeano, M. E. (2004). Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa. Medellín- Colombia: Universidad EAFIT.
- Gómez , P. A. (2001). Imaginarios sociales y análisis semiotico. Una aproximacion a la construccion narrativa de la realidad. Tucuman- Argentina: Cuadernos de la Facultad de Humanidades .
- Herrera Santy, P. M. (2008). El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. La Habana- Cuba: Revista Cubana de Salud.
- Huchim Aguilar, D., & Reyes Chavez, R. (2013). La Investigacion Biográfico Narrativo una Alternativo Docente. San José de Costa Rica: Revista Actualidades Investigativas.
- Iparraguirre, M., Baccalá, N., & Sheuer , N. (2016). Variaciones lingüístico-discursivas en narrativas escritas por alumnos de nivel primario en Norpatagonia, Argentina. Buenos Aires- Argentina: SIGNOS.
- León Sánchez, B. (2018). La Relación Familia- Escuela y su Repercusión en la Autonomía y Responsabilidad de los Niños. Barcelona- España: Universidad de Barcelona.
- Lizasoain , O. (2007). Hacia un Modo Conjunto de Entender la Pedagogía Hospitalaria. Pamplona- España: S.E.
- Riera Jaume, M., Ferrer Ribot, M., & Ribas Mas, J. (2014). La Organización del Espacio por Ambientes de Aprendizaje. Baleares- España: Reladei.
- Robles, B. (2011). La Entrevista en Profundidad: Una Técnica Útil Dentro del Campo Antropofísico. México: Cuicuilco.
- Sancho, J., Hernández, F., Herrais, F., & Vidiella, J. (2009). Una investigación narrativa en torno al aprendizaje de las masculinidades en la escuela. Barcelona- España: RMIE.

Encabezado: ESCUELA Y FAMILIA NARRATIVA DE LA MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER

Selfa Sastre, M., Fraga Azevedo, F. J., & Berengue Carbonel, I. (2015). Leer sobre la Muerte en la Biblioteca: Una Experiencia práctica de Lectura. Malaga- España: ISLL.

Sendra, J. A. (2009). Apoyo Psicosocial Atención Relacional y Comunicativa. Madrid- España: Ideas Propias.

Vega , P., Rivera , S., & Gonzales, R. (2012). El Transitar del Sobrevivir al Revivir. Santiago de Chile: Vega p.