Repercusión de las prácticas de crianza en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados en el Hospital Pablo Tobón Uribe

Trabajo de grado para optar al título de Licenciada en Educación Preescolar

Luisa Londoño Jaramillo

Asesor

Jorge Hernán Betancourt Cadavid, PhD (c)

Corporación Universitaria Lasallista

Facultad de Ciencias Sociales y Educación

Licenciatura en Educación Preescolar

Caldas – Antioquia

2016

Contenido

Resumen 6
Introducción 8
Planteamiento del problema 12
General 18
Específicos 18
Marco teórico 19
Desde lo pedagógico 19
Friedrich Fröbel y la pedagogía romántica 19
María Montessori y la pedagogía científica 20
La familia y las prácticas de crianza 21
Familia 21
Pedagogía hospitalaria 28
Educación 30
Investigación cualitativa 35
Enfoque metologico: estudio de caso 35
¿Por qué un estudio de caso? 36
Procedimiento 37
Etapas del proceso de estudio de caso 37
Técnicas e instrumentos de recolección, registro y análisis 38
Población y muestra 39
Hallazgos generales 41
Hallazgos específicos 43
Recomendaciones 47
Referencias 48
Apéndices 50

Apendices

Apéndice A. Preguntas de las entrevistas 50
Apéndice B. Entrevista con Angélica (mamá de Gabriela) 51
Apendice C Entrevista con Blanca (mamá de Jaider) 54
Apéndice D. Entrevista con Milena (mamá de Laura R.) 59
Apéndice E. Entrevista con Yeneri (mamá de Isabela R.) 64
Apéndice F: Guía de Observación 70

Glosario

Educación: formación permanente, personal, social y cultural, que se fundamenta en una concepción integral de la persona, que una institución organiza en un proyecto educativo institucional y que estructura en currículos flexibles sin sujeción al sistema de niveles y grados propios de la educación formal (MEN, 1994).

Familia: la familia es una estructura en permanente cambio, afectada por el contexto social, económico, político, cultural del país, y a su interior por sus proyectos de vida y los planes individuales, también cambiantes (ICBF, 2012).

Hospital: establecimiento destinado a proporcionar todo tipo de asistencia médica, incluidas operaciones quirúrgicas y estancia durante la recuperación o tratamiento, y en el que también se practican la investigación y la enseñanza médica (DRAE).

Hospitalismo: conjunto de manifestaciones físicas y psíquicas de los pacientes internados largo tiempo en un hospital. Suele afectar a los niños, que pueden sufrir alteraciones en el desarrollo y el comportamiento (Diccionario médico, 2006).

Pedagogía hospitalaria: rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado. Con la atención pedagógica se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible (Lizasoáin y Ochoa, 2003).

Pedagogía: La pedagogía es un conjunto de saberes que se aplican a la educación como fenómeno típicamente social y específicamente humano. Es por tanto una ciencia de carácter psicosocial que tiene por objeto el estudio de la educación con el fin de conocerla, analizarla y perfeccionarla. La pedagogía es una ciencia aplicada que se

nutre de disciplinas como la sociología, la economía, la antropología, la psicología, la historia, la filosofía o la medicina. (Romero, 2009)

Prácticas de crianza: la práctica es lo que efectivamente hacen los adultos encargados de cuidar a los niños. Son acciones que se orientan a garantizar la supervivencia del infante, a favorecer su crecimiento, desarrollo psicosocial y aprendizaje de conocimientos, son acciones que, una vez inducidas, le permiten reconocer e interpretar su entorno (Aguirre, 2000).

Resumen

La presente investigación es un trabajo de grado para optar por el título de Licenciada en Preescolar en la Corporación Universitaria Lasallista, ubicada en el municipio de Caldas, Antioquia. El objetivo de la misma es analizar la repercusión de las prácticas de crianza de familiares y cuidadores en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados en el área de Pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe. Por eso es que la metodología es cualitativa, ya que el problema a investigar no puede ser abordado desde la estadística. El método que se utilizará es el estudio de caso, con el cual se pretende analizar a las familias que se encuentran en el Hospital Pablo Tobón Uribe. Las técnicas utilizadas serán: observación participante y entrevista estructurada. En rasgos generales, y de acuerdo a lo observado en las entrevistas y observaciones realizadas, se podría decir que en la mayoría de los casos las prácticas de crianza de cuidadores o familiares han influido en gran medida en el proceso de recuperación ya sea de manera negativa o positiva. Se ha evidenciado cómo un mal manejo de la enfermedad por parte de los padres ha ralentizado el proceso de recuperación, sin embargo, también se han observado casos en los que un adecuado manejo de la enfermedad de parte de los padres se ha traducido en una buena respuesta a los tratamientos y al proceso de recuperación.

Palabras clave: prácticas de crianza, Pedagogía Hospitalaria, Familia, hospitalización

Abstract

This research is a work of degree to qualify for the title of degree in preschool in the Lasallista University Corporation, located in the municipality of Caldas - Antioquia. It aims analyze the impact of the parenting practices of families and caregivers in the process of recovery of the children hospitalized in the area of Pediatrics the Pablo Tobón Uribe hospital. Why is that the methodology is qualitative, since the problem to investigate cannot be approached from the statistics. The method to be used is the case study, which aims to analyze the families who are in the Pablo Tobón Uribe Hospital. The techniques used will be respectively structured interview and participant observation. In General, and according to what was observed in the interviews and observations made, one could say that in the majority of cases of caregivers or family rearing practices have influenced greatly the recovery process either in positive or negative way. Highlighted as a mishandling of the disease by the parents to slowed the recovery process; However, also observed cases where a proper management of the disease on the part of parents has resulted in a good response to treatment and recover.

Key Words: hospital pedagogy, family aging, hospitalization, family.

Introducción

La siguiente tesis es una investigación que tiene como objetivo principal analizar la repercusión de las prácticas de crianza de familiares y cuidadores en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados, en el área de Pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe. Los datos para realizarla partieron de una problemática que se encontró en el Hospital Pablo Tobón Uribe y las familias que allí se encuentran. Estas mostraron en varias ocasiones ciertas actitudes que llamaron la atención de la investigadora, por esta razón se decidió hacer la presente tesis en relación al tema de las prácticas de crianza. Para realizar el trabajo de campo, se trabajó y se dialogó en repetidas ocasiones con las familias de los niños que se encontraban hospitalizados en el área de Pediatría de dicho Hospital.

Las fuentes bibliográficas principales se extrajeron de diferentes artículos relacionados con las prácticas de crianza, que según Según Eraso, Bravo & Delgado (2006, 1) se definen como:

> Conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar. Están en estrecha relación con el desarrollo infantil, las diferentes concepciones de niño, la clase social, las costumbres y normas socio-históricas y culturales.

Asimismo, se extrajeron documentos que hablan sobre la pedagogía hospitalaria la cual fue la herramienta principal en este trabajo. Esta se define como:

> La rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado. Con esta se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. (Lizasoáin y Ochoa, 2003, 81).

Este trabajo comienza haciendo una descripción del problema planteado en el cual se establecieron todas aquellas problemáticas que fueron observadas por la investigadora a lo largo de su práctica pedagógica. Luego se pasa a hablar de la justificación del trabajo y de los objetivos del mismo.

Posterior a esto, se encuentra todo el marco referencial el cual está dividido en cuatro categorías, a saber, la primera se titula “Desde lo pedagógico” en esta se toman a dos pedagogos que fueron y que son de gran ayuda en la pedagogía hospitalaria, Fröebel y María Montessori; la segunda categoría se titula “La familia y las prácticas de crianza”, en esta se trabajan, como su nombre lo dice, todos los aspectos que están relacionados con la educación de los hijos y con las funciones parentales; la tercera categoría es denominada “Pedagogía hospitalaria” en la cual se hace un rastreo de varios autores que trabajan este tipo de pedagogía y todas las implicaciones que esta tiene y, por último, la cuarta categoría que lleva por nombre de “Educación” habla sobre todos los aspectos legales de la educación de los niños.

Luego del marco referencial o marco teórico se encuentran la metodología, el análisis de los resultados los cuales arrojaron las múltiples implicaciones que tienen las prácticas de crianza en un proceso de hospitalización pediátrica y, finalmente, se

presentan las conclusiones y las recomendaciones que salieron de la presente investigación.

Justificación

Esta investigación se realiza por varias razones. La primera de ellas es que en Colombia se ha investigado muy poco acerca de la pedagogía hospitalaria y, en especial, su relación con las prácticas de crianza las cuales son sin lugar a dudas, uno de los aspectos más importantes en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados. Igualmente es importante investigar este tema porque le permite a tanto al personal médico (doctores y enfermeras), familias y docentes tener un panorama más claro en todo lo que concierne al proceso de hospitalización.

Esta investigación también se realiza con el fin de obtener conocimientos acerca de estos procesos que son de gran utilidad en la pedagogía infantil. Para esto se analizarán diferentes pedagogos, y pedagogos hospitalarios hospitalarios que ayudan a que la investigadora tenga un panorama mas amplio sobre las metodologías que le servirán en su quehacer como docente hospitalaria. Igualmente, es de vital importancia conocer a fondo las situaciones por las que pasan los niños durante una experiencia de hospitalización, al igual que lo que viven sus padres, el personal médico y el personal docente que está relacionado con el niño.

Planteamiento del problema

"La educación es un proceso de formación permanente, personal, cultural y social que se fundamenta en una concepción integral de la persona humana, de su dignidad, de sus derechos y de sus deberes" (Ministerio de Educación Nacional, 1994, 1). Esta definición de educación, propuesta por el MEN, lleva al docente a concebir al alumno como un sujeto y no como un objeto que se llena de conocimiento.

Según el ICBF (2012, 15) "la familia es una estructura en permanente cambio, afectada por el contexto social, económico, político, cultural del país, y a su interior por sus proyectos de vida y los planes individuales, también cambiantes". En este sentido, y según lo anteriormente planteado, en el campo específico de la pedagogía aparece la pedagogía hospitalaria, la cual ha sido definida como:

> La modalidad del sistema educativo, destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos que, por atravesar una situación de enfermedad, de carácter transitorio o permanente, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de educación obligatoria, viendo de este modo comprometido el acceso o permanencia en el sistema educativo. (Ministerio de educación de Argentina, 2010, 5) .

La concepción de un sujeto integral en este caso es fundamental y más cuando se habla de niños y adolescentes en situación de enfermedad, pues en reiteradas ocasiones, y durante el proceso llevado a cabo en el Hospital Pablo Tobón Uribe, ubicado en la ciudad de Medellín, se ha observado cómo los pacientes-alumnos, tienen

una concepción de sí mismos errónea. Al preguntarles quiénes son, reiteradas veces los niños responden “soy un enfermo”. Esto lleva al docente hospitalario a preguntarse sobre su quehacer y, además, intentar comprender qué está pasando dentro de ese niño. Asimismo y durante el inicio de la práctica pedagógica en dicha institución, me llamó mucho la atención cómo las familias influyen en el proceso hospitalario de estos niños, pues tuve la oportunidad de darme cuenta de que en varias ocasiones las familias, y en especialmente las madres, sobreprotegen a sus hijos, ya que les da miedo que les pase algo, ellas manifiestan que sus hijos están muy débiles.

Con respecto al perfil del pedagogo en este contexto, vale la pena tener en cuenta lo siguiente:

> Los pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada. Por fidelidad a la especialidad elegida, el pedagogo ha de saber sacrificar aquí la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica. (Polaino–Lorente, 1990, 9)

Debido a lo mencionado en párrafos anteriores con respecto a la familia, se podría deducir que una de las causas que puede explicar esta concepción (“soy un enfermo”) viene, específicamente, de las prácticas de crianza; ya que estas influyen significativamente en todo el proceso de recuperación de los niños:

> Los cambios operados en la familia a lo largo de su historia han sido radicales como los suscitados en el siglo XX, debido a la influencia ejercida por el desarrollo industrial y económico, la evolución de las costumbres, la nueva interpretación de los principios religiosos y el control de la natalidad, entre muchos otros factores. (Sandoval, Hurtado y Durán. 2011, 30)

Hoy en día existen muchos tipos de familia como lo son la familia nuclear, la familia monoparental o la familia extensa. Igualmente existen muchas creencias en cuanto a las prácticas de crianza. Estas creencias son las que influyen de manera positiva o negativa, en el periodo de recuperación de los niños que se encuentran hospitalizados en el Hospital Pablo Tobón Uribe.

Según lo observado en el hospital, el niño en situación de enfermedad pasa por múltiples traumas, no solo en cuanto a su estado de enfermedad sino en cuanto a su salud mental. Entre las posibles consecuencias psicológicas que se pueden presentar en esta población están la depresión, los trastornos de ansiedad, baja autoestima, aislamiento social, agresividad, trastornos adaptativos, entre otros.

Lizasoáin y Ochoa (2003), en su documento *Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo* muestran cómo la condición de enfermedad está atravesada por muchos factores. El primer grupo de factores son los personales que tienen que ver con las condiciones específicas de cada niño como lo son el grado de severidad de su enfermedad y lo que esta conlleva y el temperamento y personalidad de cada niño. Por otro lado, se encuentran los factores hospitalarios. En este caso se

puede observar cómo los niños presentan alteraciones al enfrentarse a un ambiente extraño y poco agradable. Acá los niños pueden mostrar alteraciones en el desarrollo físico, emocional y mental. Estas alteraciones están relacionadas con el tiempo de hospitalización y con el hecho de que un niño esté la mayoría del tiempo acostado en una cama, conectado a múltiples máquinas y sometido a diversos procedimientos médicos.

Por último, pero no menos importante, se encuentran los factores familiares que, en opinión del investigador, son unos de los más determinantes en este proceso. Lizasoáin y Ochoa dan a entender que el modo en que los padres, hermanos, familiares y compañeros responden a la hospitalización del niño puede ser de vital importancia. Si un padre se muestra tranquilo y le comenta su hijo sobre su proceso (el tratamiento, condiciones, etc.) este puede responder de buena manera al mismo; mientras que si un padre se muestra angustiado sucede lo contrario ya que le transmite esa intranquilidad al niño, lo que ocasiona una serie de trastornos psicológicos que pueden desfavorecer el proceso de tratamiento del niño. En este mismo sentido, la separación de la madre constituye uno de los principales factores de riesgo en un niño hospitalizado, pues como bien sabemos, la madre es la persona que generalmente le brinda seguridad y confianza al niño. Al ser separados de esta se pueden presentar, específicamente en el caso de la separación por hospitalización, conductas agresivas, ansiedad de separación, la cual es normal hasta ciertos límites, depresión etc.

Esto lleva al investigador a preguntase sobre el rol del docente hospitalario que, según Carmen Ortiz (1999, 10), es un papel en el cual hay una constante intervención con la familia ya que es el intérprete de la relación que existe entre la familia y el

enfermo. Esta autora nos hace entender que la relación que existe entre el docente y la familia ha de ser una relación abierta pues como bien señala, “si bien los padres deben mantener su presencia en la habitación del paciente-alumno hay situaciones en las que su actitud puede entorpecer el proceso de recuperación”, en este caso se deben dar pautas a los padres para lo óptima recuperación de sus hijos.

Es precisamente por esa situación que me pregunté sobre la influencia que tiene la familia en la hospitalización de estos niños. Durante mi estadía en el hospital me enfrenté a situaciones en las cuales las familias entorpecían la actividad con intervenciones como: “él no es capaz de hacer”, “él está muy cansado”, “le duele mucho”, etc. Expresiones como estas ocasionan un deterioro en los niños, pues comienzan a sentir que no son capaces de realizar lo que la docente les propone.

Todo lo anteriormente plantado se ha puesto en evidencia en el hospital. Se observa que los niños tienen muchas deficiencias en cuanto a su autoestima, son niños muy depresivos. En el caso específico de una niña de nueve años, cuyo nombre no puede ser nombrado por políticas de privacidad, se evidencia cómo la niña ha dejado de comer debido a los traumas generados por su enfermedad y su condición de hospitalización. Actualmente esta pequeña está con un alto grado de desnutrición. Sin embargo, esto no solo se debe a su enfermedad y la depresión que le genera esta, sino que también existen problemas con respecto a la crianza. La niña permanece en el hospital con su abuela, una mujer de muy escasos recursos y con una tendencia a la manipulación afectiva, así, se ha observado cómo esta persona aprovecha la situación de su nieta para sacar provecho en su favor y permite que su nieta haga lo que desee o deje de cumplir con sus deberes alegando razones como “ella está enfermita y está

muy *maluca* que haga lo que quiera", "ha estado muy *maluca* y por eso no hizo la tarea, pobrecita". Casos como este hay muchos. Por ejemplo, hay otro caso en el cual se evidenció cómo la madre de la niña entorpecía la actividad diciendo que ella no entiende, que es mejor que la dejen descansar. Son estos casos los que llevaron al investigador a preguntarse sobre la influencia de la familia en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados.

Todo lo anterior lleva a una pregunta ¿cómo repercuten las prácticas de crianza en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados en el aérea de pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe?

Objetivos

General

Analizar la repercusión de las prácticas de crianza de familiares y cuidadores en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados en el área de pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe.

Específicos

Rastrear conceptos de familia, prácticas de crianza y pedagogía hospitalaria de diferentes pedagogos dando luz a teorías que servirán para construir dicho proyecto de investigación.

Identificar las diferentes prácticas de crianza de familiares y cuidadores en el Hospital Pablo Tobón Uribe a través de observaciones y entrevistas realizadas en las diferentes actividades pedagógicas propuestas por la docente.

Describir el efecto que tienen las prácticas de crianza observadas en las actividades realizadas por la docente el Hospital Pablo Tobón Uribe sobre la recuperación de los niños hospitalizados.

Marco teórico

Desde lo pedagógico

Friedrich Fröbel y la pedagogía romántica

Fröbel fue un pedagogo Alemán que nació en Oberwesissbach, Turingia, el 21 de abril de 1792. Fröbel "fundó un 'Instituto para la enseñanza intuitiva con fines de auto instrucción'. No se trataba de una escuela, sino de una especie de establecimiento para estudiar y preparar el especial material didáctico o 'auto-didáctico' concebido por Fröbel para la educación de la primera infancia, que debería realizarse en el seno de la familia" (Abbagnano y Visalberghi, 1957, 329).

La pedagogía de Fröbel estaba basada en el juego al que concibe como una "actividad libre que es conquista de destreza y conocimiento, jugando, el niño entra en relación concreta con el mundo, realiza plenamente algunos de esos enlaces con la naturaleza que expresan la divina unidad de lo real" (Abbagnano y Visalberghi, 1957, 330). Este tipo de teoría resulta valiosa y pertinente para la pedagogía hospitalaria, pues en esta todo se debe hacer a través del juego, ya que es un instrumento que divierte al niño, y en el caso específico de la hospitalización, lo saca un poco de la realidad por la que se está atravesando.

Asimismo, Fröbel pretendía que la enseñanza fuera autónoma, es decir, que el niño fuera construyendo los conocimientos a partir de sus experiencias y obviamente del juego, el cual era su herramienta principal. También buscaba que en sus escuelas el trabajo fuera tanto individual como colectivo, para esto dividía las mismas en dos partes. En una había pequeñas parcelas individuales en las que los niños se cuidaban

por sí mismos y la otra era destinada al trabajo colectivo donde todos los niños jugaban entre sí con el material que él mismo fabricaba y donde buscaba trabajar el espíritu de la colaboración.

María Montessori y la pedagogía científica

María Montessori (1870-1952) fue la primera mujer graduada en medicina en la Universidad de Roma, permaneció en esta durante algunos años en calidad de asistente de la clínica neuropsiquiátrica donde se ocupó, sobre todo, de la educación de niños *anormales* y mentalmente débiles. Luego de haber instruido a niños "anormales" se dio cuenta de que su método y material didáctico podía funcionar con cualquier tipo de población y fue desde entonces que creó el método Montessori que actualmente es aplicado en instituciones educativas de todo el mundo.

María Montessori basó su pedagogía en la concepción que ella tenía de educación: la autoeducación, con la cual pretendía que sus alumnos tuvieran un proceso espontáneo por medio del cual iban construyendo conocimientos. Esta médica– pedagoga, pretendía generar un ambiente libre de obstáculos (objetos que distraen la atención del niño) y materiales apropiados. En el ambiente propuesto por Montessori el niño debe sentirse libre para moverse y actuar a sus anchas. Esto se puede evidenciar en el campo de la pedagogía hospitalaria un poco diferente, ya que si bien el hecho de que el niño esté conectado le imposibilita en cierta medida interactuar con el medio ambiente, lo puede hacer en las horas que no se encuentra conectado, las cuales tienen un alto significado en su evolución.

Asimismo, Montessori buscaba enseñar a los niños a través de los sentidos, los cuales, según esta, son base fundamental del juicio y el raciocinio. En esta pedagogía la maestra tiene un papel de guía, pues el niño es quien llega al conocimiento a través de la interacción con el medio ambiente. Lo anterior se relaciona en gran medida con la pedagogía hospitalaria especialmente con la vivida en el aula Pablito del Hospital Pablo Tobón Uribe, la cual busca enseñar a sus estudiantes a través de la estimulación multisensorial y las prácticas de arteterapia que busca, a través de los sentidos, aliviar los problemas psicológicos que genera un ambiente de hospitalización. Es por esto que la pedagogía de María Montessori es de vital importancia en el campo de la pedagogía hospitalaria.

La familia y las prácticas de crianza

Familia

Según el ICBF (2012, 15) “la Familia es una estructura en permanente cambio, afectada por el contexto social, económico, político, cultural del país, y a su interior por sus proyectos de vida y los planes individuales, también cambiantes”. Al respecto de las transformaciones que ha sufrido la familia, vale la pena considerar que

> Los cambios operados en la familia a lo largo de su historia han sido radicales como los suscitados en el siglo XX, debido a la influencia ejercida por el desarrollo industrial y económico, la evolución de las costumbres, la nueva interpretación de los principios religiosos y el control

> de la natalidad, entre muchos otros factores" (Sandoval, Hurtado y Durán, 2011).

De acuerdo con lo anterior, existen muchos tipos de familias. Por un lado se encuentra la familia nuclear, entendida esta como aquella conformada por ambos padres y sus hijos quienes pueden ser biológicos o adoptados; por otro lado la familia monoparental, aquella que se constituye por uno de los padres y sus hijos y por otro lado está la familia extensa, que es aquella que se caracteriza por una composición de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás. Estos tres tipos de familia son los más comunes que se encuentran hoy en día. Sin embargo, existen otros tipos de familia como lo es la familia de padre homosexuales, familias de padres separados, familias en donde los niños están a cargo de los abuelos, tíos, etc., entre otras. Una de las funciones primordiales de la familia es orientar las acciones presentes y futuras de los niños bajo los parámetros y directrices propuestas por la sociedad a la que pertenecen los miembros de la familia. Esta orientación se realiza mediante las prácticas de crianza, que tienden a reproducir conocimientos, creencias personales y representaciones sociales asociadas a formas ideales de ser niño o futuro adulto. A propósito de la crianza, se ha dicho que:

> La crianza consiste en prácticas que están ancladas en patrones y creencias culturales. Puesto en términos más sencillos, los dadores de cuidado tienen una serie de prácticas, actividades que están disponibles para ellos. Estas han sido derivadas de patrones

> culturales, de ideas de lo que debería hacerse, y constituyen las prácticas aceptadas o normas. Estas, a su vez, están basadas en creencias acerca de por qué una práctica es mejor que otra. (Evans y Myers, 1994, 3).

Según la revisión realizada por María Aurelia Ramírez (2005) sobre los estudios realizados sobre prácticas de crianza se encontró que existen cuatro estilos de padres, que a continuación se presentan.

Estilo autoritario: se denomina así el estilo que ponen en práctica los padres que se caracterizan por manifestar alto nivel de control y de exigencias de madurez y bajos niveles de comunicación y afecto explícito. Lo predominante es la existencia de abundantes normas y la exigencia de una obediencia bastante estricta. Dedican esfuerzo a influir, controlar, evaluar el comportamiento y las actitudes de sus hijos de acuerdo con patrones rígidos preestablecidos. Estos padres dan gran importancia a la obediencia, a la autoridad, al uso del castigo y de medidas disciplinarias y no facilitan el diálogo. Las normas que definen la buena conducta son exigentes y se castiga con rigor la mala conducta. La comunicación entre cada uno de los progenitores y el niño es pobre.

Estilo democrático: deriva su nombre de la práctica educativa de padres democráticos, que son los que presentan niveles altos en comunicación, afecto, control y exigencias de madurez. En consecuencia, son afectuosos, refuerzan el comportamiento, evitan el castigo y son sensibles a las peticiones de atención del niño. No son indulgentes, sino que dirigen y controlan siendo conscientes de los sentimientos

y capacidades, explican razones no rindiéndose a caprichos y plantean exigencias e independencia. También se puede definir el estilo democrático en función de la evitación de decisiones arbitrarias, el elevado nivel de interacción verbal, la explicación de razones cuando dan normas y el uso de respuestas satisfactorias. Los padres marcan límites y ofrecen orientaciones a sus hijos, están dispuestos a escuchar sus ideas y a llegar a acuerdos con ellos.

Estilo permisivo: es el estilo practicado por padres que están caracterizados por un nivel bajo de control y exigencias de madurez, pero con un nivel alto de comunicación y afecto. Se caracterizan precisamente por el afecto y el dejar hacer. Manifiestan una actitud positiva hacia el comportamiento del niño, aceptan sus conductas y usan poco el castigo. Consultan al niño sobre decisiones, no exigen responsabilidades ni orden, permiten al niño auto-organizarse, no existiendo normas que estructuren su vida cotidiana, utilizan el razonamiento, pero rechazan el poder y el control sobre el niño.

*Estilo indiferente o de rechazo-abandono***:** es el estilo de crianza utilizado por padres que rechazan y son negligentes, que no son receptivos ni exigentes y a quienes sus hijos parecen serles indiferentes. Al niño se le da tan poco como se le exige, pues los padres presentan unos niveles muy bajos en las cuatro dimensiones: afecto, comunicación, control y exigencias de madurez. Hay apenas normas que cumplir, pero no hay afecto que compartir; siendo lo más destacable la escasa intensidad de los apegos y la relativa indiferencia respecto de las conductas del niño. Los padres parecen actuar bajo el principio de no tener problemas o de minimizar los que se presentan, con escasa implicación y esfuerzo.

En la actualidad la crianza se encuentra atravesada por la perspectiva de derechos lo cual implica que si bien los niños y adolescentes se encuentran bajo la tutela de sus padres, las prácticas de crianza no pueden vulnerar los derechos legalmente reconocidos (Izzedin y Pachojoa, 2009)

Para Posada, Gómez y Ramírez (2008) el tipo de crianza que se encuentra en sintonía con la titularidad de derechos de los niños y adolescentes es la crianza humanizada. Este es un tipo de crianza que no se basa en el autoritarismo y el control coercitivo y que no es proclive al maltrato sino que se basa en la reafirmación de la voluntad y la capacidad de decisión de los niños y adolescente.

Ahora bien, entrando más a fondo en las prácticas de crianza, las cuales, según Izzedin y Pachajoa (2009, 109) se definen como:

> Conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar. Están en estrecha relación con el desarrollo infantil, las diferentes concepciones de niño, la clase social, las costumbres y normas socio-históricas y culturales.

Entonces, se podría decir que las prácticas de crianza difieren de los estilos parentales en que las primeras están enmarcadas en prototipos sociales, mientras que los estilos parentales están enmarcados al interior de una familia. Sin embargo estos

últimos se derivan de una práctica de crianza previamente establecida, ya sea por valores culturales o simplemente por historia familiar.

Asimismo, las prácticas de crianza están atravesadas por tres procesos psicosociales: las pautas, las prácticas y las creencias. Las pautas están relacionadas con una normatividad que siguen los padres en la educación de sus hijos, esta normatividad esa enmarcada en la cultura en la que se educa, las prácticas es aquello que se da al interior de cada familia, son las estrategias utilizadas por los padres de familia en la educación de sus hijos y las creencias son certezas que tienen los padres de cómo se debe actuar en la crianza de sus hijos.

A lo largo de la historia el concepto de crianza ha ido evolucionando y ciertas prácticas podían caracterizar algunos periodos históricos. Por ejemplo, en la antigüedad los padres no tenían conocimiento alguno de cómo debían educar a sus hijos, ni parecía existir una valoración real de la vida del hijo que podía ser sacrificado (a esto se le denominó infanticidio). Más adelante, entre los siglos V y XIII, se da el abandono, en el cual los padres entregan a sus hijos ya sea en adopción o los envían a internados o monasterios donde eran educados por terceras personas. Entre los siglos XIV y XVIII apareció la ambivalencia, en esta los padres comienzan a moldear a sus hijos utilizando en algunas ocasiones manuales de instrucción infantil, los castigos eran corporales y psicológicos. Durante el siglo XVIII el concepto de crianza siguió evolucionado y apareció la intrusión, en la cual los padres siguen teniendo el deber de educar y guiar a sus hijos pero el niño en considerado como un adulto en miniatura. Para finales de este siglo y principios del XX se da la socialización, donde la meta que tiene la crianza es que el niño se adapte a una sociedad determinada; sin embargo, el

niño aún es considerado como un adulto en miniatura, por lo cual era explotado laboralmente y considerado como mano de obra barata. Ya para finales del siglo XX aparece el concepto de ayuda, en el cual el niño es considerado como tal, hay diálogo entre el niño y el padre, los castigos no son físicos ni psicológicos y hay una mayor empatía entre padres e hijos en donde el hijo sabe cuáles son sus necesidades (De Mausse, 1991).

Actualmente y según lo investigado acerca de este tema existen tres tipos de crianza:

Modelo estático o tradicional: utiliza las normas y costumbres tradicionales como punto de referencia.

Modelo adaptativo o respondiente: adopta un sistema determinado, pero puede introducir variaciones.

Modelo anárquico: puede pasar de los extremos de autoridad a los de laissez-faire, en él no hay claridad sobre cómo obtener lo que se desea de los niños a ser socializados por cualidades personales o circunstancias vitales (Recagno, 1985).

Según lo anterior, se podría decir que el modelo más acertado seria el modelo adaptativo, pues este modelo, si bien sigue un sistema previamente establecido, también cuenta con flexibilidad, por lo tanto hay diálogo, a esto lo podríamos denominar, siguiendo a Álvaro Posada (2014), *crianza humanizada*, la cual tiene como elemento fundamental la democracia, lo que nos da a entender que existe un espacio para el diálogo entre padres e hijos respecto a la manera de educar. En este caso los niños comprenden de una mejor manera el porqué de las cosas (castigos, premios, regaños, etc.).

Pedagogía hospitalaria

La Educación Hospitalaria y Domiciliaria es la modalidad del sistema educativo destinada a garantizar el derecho a la educación de los alumnos que, por atravesar una situación de enfermedad, de carácter transitorio o permanente, se ven imposibilitados de asistir con regularidad a una institución educativa en los niveles de educación obligatoria, viendo de este modo comprometido el acceso o permanencia en el sistema educativo (Ministerio de Educación de Argentina, 2010). En este sentido se puede afirmar que la pedagogía hospitalaria es considerada como una educación no formal, la cual, según el MEN es definida como “aquella la que se ofrece con el objeto de complementar, actualizar, suplir conocimientos y formar en aspectos académicos o laborales sin sujeción al sistema de niveles y grados establecidos en el artículo 11 de esta ley” (Ley 115 de 1994).

En este sentido, Polaino-Lorente afirma que:

> Los pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada. Por fidelidad a la especialidad elegida, el pedagogo debe saber sacrificar aquí la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica. (1990, 9)

De acuerdo a lo que plantea Polaino-Lorente, el rol del docente hospitalario es un rol en el cual hay que tener muy en cuenta el contexto en el que se está educando. Pues como bien sabemos, muchos de los niños que están en situación de enfermedad no cumplen con los logros establecidos para su edad. Por lo que a la hora de planear actividades se debe tener muy en cuenta el grado de escolarización del niño y su desarrollo cognitivo, físico, motriz, social, etc. Es de vital importancia buscar actividades que le permitan al paciente–alumno adquirir un aprendizaje integral ya que "la pedagogía hospitalaria concibe al niño de forma integral aproximándose a una consideración holística, reconociéndolo como un ser único e independiente con características propias. Para que sea integral debe lograr, que el niño(a), como persona aprenda a vivir, a amar, a aprender, a pensar a sentir, a realizarse, a trascender, en una palabra a ser feliz" (Arango y otros, 2004, 15).

Siguiendo los planteamientos de Lizasoáin y Ochoa (2003, 82), esta pedagogía cumple con las siguientes funciones:

Educativa: evita la pérdida del hábito intelectual y del esfuerzo personal, así como fomenta la conciencia de responsabilidad.

Compensatoria: suple "las lagunas" que existan en el niño, a nivel de aprendizajes motivados por sus ausencias a clase y por la propia enfermedad.

Preventiva: evita el retraso escolar y favorece la readaptación del niño cuando regrese al colegio.

Terapéutica: combate el síndrome hospitalario, favoreciendo la adaptación al hospital, logra una despolarización respecto de la enfermedad (al desviar la atención hacia actividades escolares) y evita el aburrimiento.

Normalizadora: integra en la experiencia hospitalaria las actividades escolares que son una parte muy importante de la vida cotidiana de un niño.

Integradora: trata de que el niño trabaje en grupo, se socialice y aprenda convivir con otros pacientes.

Educación

Según el MEN (1994, 1):

> La educación comprende la formación permanente, personal, social y cultural, que se fundamenta en una concepción integral de la persona, que una institución organiza en un proyecto educativo institucional y que estructura en currículos flexibles sin sujeción al sistema de niveles y grados propios de la educación formal.

De acuerdo a esto, la educación preescolar, según esta misma entidad, “corresponde a la ofrecida al niño para su desarrollo integral en los aspectos biológico, cognoscitivo, sicomotriz, socio-afectivo y espiritual, a través de experiencias de socialización pedagógicas y recreativas.” Por su parte, Altet (2005), plantea que el maestro es una persona autónoma dotada de habilidades específicas y especializadas, ligada a una base de conocimientos racionales procedentes de la ciencia y legitimados por la academia, y de conocimientos explícitos surgidos de distintas prácticas. Así pues, el maestro es ante todo un profesional de la articulación del proceso de

enseñanza–aprendizaje en situación, un profesional de la interacción de las significaciones compartidas (Altet, 2005, 38).

Entonces, y de acuerdo a lo planteado por Altet, se podría decir que el maestro de preescolar debe ser una persona que guie al niño en su aprendizaje, debe ser una persona que tenga una relación horizontal con los niños, una persona observadora de todo lo que realice el niño, en síntesis una persona que le permita al estudiante adquirir un conocimiento significativo.

Un docente, ya sea de preescolar u otro nivel de enseñanza, debe buscar cumplir los fines propuestos por el Ministerio de Educación Nacional consignados en la Ley General de educación, esos fines son los siguientes:

1. El pleno desarrollo de la personalidad sin más limitaciones que las que le imponen los derechos de los demás y el orden jurídico, dentro de un proceso de formación integral, física, psíquica, intelectual, moral, espiritual, social, afectiva, ética, cívica y demás valores humanos.
2. La formación en el respeto a la vida y a los demás derechos humanos, a la paz, a los principios democráticos, de convivencia, pluralismo, justicia, solidaridad y equidad, así como en el ejercicio de la tolerancia y de la libertad.
3. La formación para facilitar la participación de todos en las decisiones que los afectan en la vida económica, política, administrativa y cultural de la Nación.
4. La formación en el respeto a la autoridad legítima y a la ley, a la cultura nacional, a la historia colombiana y a los símbolos patrios.

5. La adquisición y generación de los conocimientos científicos y técnicos más avanzados, humanísticos, históricos, sociales, geográficos y estéticos, mediante la apropiación de hábitos intelectuales adecuados para el desarrollo del saber.

6. El estudio y la comprensión crítica de la cultura nacional y de la diversidad étnica y cultural del país, como fundamento de la unidad nacional y de su identidad.

7. El acceso al conocimiento, la ciencia, la técnica y demás bienes y valores de la cultura, el fomento de la investigación y el estímulo a la creación artística en sus diferentes manifestaciones.

8. La creación y fomento de una conciencia de la soberanía nacional y para la práctica de la solidaridad y la integración con el mundo, en especial con Latinoamérica y el Caribe.

9. El desarrollo de la capacidad crítica, reflexiva y analítica que fortalezca el avance científico y tecnológico nacional, orientado con prioridad al mejoramiento cultural y de la calidad de la vida de la población, a la participación en la búsqueda de alternativas de solución a los problemas y al progreso social y económico del país.

10. La adquisición de una conciencia para la conservación, protección y mejoramiento del medio ambiente, de la calidad de la vida, del uso racional de los recursos naturales, de la prevención de desastres, dentro de una cultura ecológica y del riesgo y la defensa del patrimonio cultural de la Nación.

11. La formación en la práctica del trabajo, mediante los conocimientos técnicos y habilidades, así como en la valoración del mismo como fundamento del desarrollo individual y social.

12. La formación para la promoción y preservación de la salud y la higiene, la prevención integral de problemas socialmente relevantes, la educación física, la recreación, el deporte y la utilización adecuada del tiempo libre.

13. La promoción en la persona y en la sociedad de la capacidad para crear, investigar, adoptar la tecnología que se requiere en los procesos de desarrollo del país y le permita al educando ingresar al sector productivo.

Esta misma norma establece que la educación preescolar debe cumplir con ciertos objetivos con el fin de lograr en los estudiantes un aprendizaje significativo, sin embargo solo se expondrán aquellos que tienen que ver con el proceso socio-afectivo de los niños, pues es este el que determina el proceso de adaptación de los niños al preescolar, estos objetivos son: el conocimiento del propio cuerpo y de sus posibilidades de acción, así como la adquisición de su identidad y autonomía; el desarrollo de la capacidad para adquirir formas de expresión, relación y comunicación y para establecer relaciones de reciprocidad y participación, de acuerdo con normas de respeto, solidaridad y convivencia; el reconocimiento de su dimensión espiritual para fundamentar criterios de comportamiento y la vinculación de la familia y la comunidad al proceso educativo para mejorar la calidad de vida de los niños en su medio.

El MEN (1998, 15), en el documento *Lineamientos Curriculares para Preescolar*, establece que los educadores deben buscar enseñar a sus estudiantes a través de tres principios: *el principio de integralidad,* que "reconoce el trabajo pedagógico integral y considera al educando como ser único y social en interdependencia y reciprocidad permanente con su entorno familiar, natural, social, étnico y cultural." Para esto el docente debe buscar que sus actividades integren todas las dimensiones del desarrollo (comunicativa, socio-afectiva, espiritual, ética, estética, cognitiva y corporal).

El principio de participación, que reconoce la organización y el trabajo de grupo como espacio propicio para la aceptación de sí mismo y del otro, en el intercambio de experiencias, aportes, conocimientos e ideales por parte de los educandos, de los docentes, de la familia y demás miembros de la comunidad a la que pertenece.

El principio de lúdica, reconoce el juego como dinamizador de la vida del educando mediante el cual construye conocimientos, se encuentra consigo mismo, con el mundo físico y social, desarrolla iniciativas propias, comparte sus intereses, desarrolla habilidades de comunicación, construye y se apropia de normas.

Asimismo, y según todo lo anterior, en la pedagogía hospitalaria, para que esto suceda, es de vital importancia el trabajo interdisciplinario entre familia, docente y personal médico, ya que son personas que están en permanente contacto con el niño y su enfermedad.

Metodología

Investigación cualitativa

Lamberto Vera (2008) afirma que “la investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema”. Se podría decir entonces, que la investigación planteada tiene este carácter porque el fenómeno estudiado pretende es hacer un análisis sobre la influencia que tienen las prácticas de crianza en el proceso de recuperación de niños que se encuentran hospitalizados: se estudian las cualidades del estudio en mención.

Lo que se pretende es analizar cuáles son las estrategias que utilizan los padres en este proceso y cómo estas afectan de manera positiva o negativa los procesos de recuperación por el que pasa cada uno de los niños. Por lo tanto, es imposible abordar esta problemática a través de la investigación cuantitativa. Además, las técnicas utilizadas, observación y entrevista, son técnicas correspondientes al enfoque cualitativo de donde no se pueden obtener variables cuantificables.

Enfoque metologico: estudio de caso

La manera como se recorrerá este esudio cualitativo es a través del estudio de caso. Irene Berrío afirma que “es un método de investigación de gran relevancia para el desarrollo de las ciencias humanas y sociales que implica un proceso de indagación

caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de casos de entidades sociales o entidades educativas únicas".(2009, 2) Asimismo, el estudio de caso constituye un campo privilegiado para comprender en profundidad los fenómenos educativos, es decir, el de necesidades educativas especiales.

¿Por qué un estudio de caso?

Según Percman y Curran (2006, 310), y de acuerdo a lo observado en el hospital Pablo Tobón Uribe, existen varias razones para recurrir a un estudio de caso. La primera es describir detalladamente un fenómeno, y eso es precisamente lo que se busca realizar en el hospital, pues se quiere indagar muy detalladamente cómo las prácticas de crianza influyen en el proceso de recuperación de los niños que allí se encuentran. Este autor también menciona otras razones, que desde mi punto de vista son importantes mencionar ya que se evidencian en el trabajo la investigación que se está llevando a cabo. Dentro de estas se encuentran:

- Explicar un fenómeno que está ocurriendo, en este caso la situación de hospitalización y los problemas que esta conlleva.
- Estudiar un tema determinado, las prácticas de crianza y la pedagogía hospitalaria.
- Conocer acerca de una población, los niños hospitalizados y sus familias.

Asimismo y según Páramo (2009, 310), el estudio de caso "implica descripción, explicación y juicio" es decir, que en esta técnica se requiere el estudio detallado del

fenómeno que se está estudiando como lo son las prácticas de crianza en dicha investigación.

Procedimiento

Según Pablo Páramo (2009, 311), existe un procedimiento para llevar a cabo una investigación que tiene como enfoque un estudio de caso. El primer paso a realizar en un estudio de caso es pensar en las técnicas que se usarán para la recolección de la información, estas deben ser pertinentes al caso que se está estudiando. Posteriormente, se debe pensar en múltiples instrumentos de recolección dado el caso que no funcionen las estrategias escogidas. Una vez se hallan seleccionado los instrumentos a utilizar, se debe realizar un cronograma que indique la implementación de los mismos, esto con el fin de tener mayor claridad a la hora de aplicar los instrumentos y analizarlos; por último se debe tener un equipo preparado para aquellas situaciones que no han sido previstas con anterioridad.

Etapas del proceso de estudio de caso

En el libro *La investigación en las ciencias* de Páramo (2009, 311), nos dan a conocer un paso a paso que es necesario seguir en la investigación de estudios de caso. El primero de ellos es seleccionar la muestra, es decir saber si se quiere analizar un solo caso o varios casos, si se llegan a escoger múltiples casos, como se hará en esta investigación es necesario ir aumentado la muestra hasta que no se encuentren nuevos datos. El segundo paso es definir las unidades de análisis, es decir definir nuevamente el número de casos y sus diferentes niveles de análisis: el tercer paso y

último paso es la recolección de la información, es decir, la implementación de las técnicas y respectivo análisis.

Técnicas e instrumentos de recolección, registro y análisis

Esta investigación se basará en dos técnicas respectivamente. La primera de ellas es la observación, la cual puede definirse como el proceso de analizar detenidamente cómo se desarrolla un fenómeno especifico sin intervenirlo (Ruiz, 2002). Además, el investigador concentra toda su atención en el sujeto u objeto de estudio, para lo cual utiliza las funciones psicológicas superiores (atención, percepción, lenguaje, sensación y memoria). Asimismo, la observación puede clasificarse en tres tipos. La observación directa, es cuando el investigador está físicamente presente y describe la situación pero no interviene con el sujeto. La observación participante, es cuando el investigador hace parte del fenómeno e interactúa con él, esta será utilizada en nuestro caso, ya que lo que se pretende es que a medida que se trabaja con los niños del hospital se observa cómo son las prácticas de crianza de padres y cuidadores; y la observación sistemática y estructurada, es cuando se asignan números o valores a las conductas y comportamientos que se quieren observar. Para registrar la información proveniente de este proceso se contará con una guía de observación en la cual se dará cuenta de los comportamientos que tienen los niños y los padres en este proceso

La otra técnica que se utilizará es la entrevista, la cual es una herramienta en la que el investigador interroga a un experto sobre un tema específico y cuya finalidad es recoger información sobre temas, situaciones particulares, creencias, rituales, vida

social o cotidiana, así como la interpretación que le dan los entrevistados. La entrevista también puede ser clasificada, al igual que la observación, en cuatro tipos: la entrevista clínica, la entrevista no dirigida, la entrevista focalizada o estructurada y la entrevista semiestructudrada la cual se utilizará en esta investigación.

En este tipo de entrevista el diálogo entre el investigador y el experto gira alrededor de un solo tema, y el objetivo es profundizar acerca de ese tema a través de preguntas realizadas y estructuradas previamente por el investigador; sin embargo, y a diferencia de la entrevista estructurada, en esta las preguntas no se siguen al pie de la letra, sino como una guía para el entrevistador; es una especie de conversación entre la persona entrevistada y el entrevistador. Lo que se pretende es entablar una conversación con diferentes padres acerca de las estrategias utilizadas en los procesos de hospitalización, para realizar el registro de la información se harán grabaciones de audio tanto a padres como a docentes.

Población y muestra

Población

Niños atendidos en el aula Pablito y habitaciones en media y larga estancia en el periodo entre agosto y noviembre de 2015

- *Agosto:* 15 niños
- *Septiembre:* 12 niños
- *Octubre:* 13 niños
- *Noviembre:* 11 niños

Niños atendidos en el aula Pablito y habitaciones en media y larga estancia en el periodo entre febrero y mayo de 2016.

- *Febrero:* 11 niños
- *Marzo:* 15 niños
- *Abril:* 10 niños
- *Mayo:* 13 niños

Muestra

Para la muestra se tomaron los cuatro casos mas representativos, los cuales estuvieron durante todo el periodo de 2015 y 2016 yendo y viniendo del hospital

Resultados

En las observaciones hechas durante las actividades que se realizaron en el aula Pablito y en las habitaciones de los niños hospitalizados en mediana y larga instancia entre agosto de 2015 y Mayo de 2016, además de las entrevistas a padres y cuidadores de los niños observados durante el mismo lapso de tiempo, se encontraron varios hallazgos generales y específicos que a continuación se presentan.

Hallazgos generales

Se evidenció cómo las prácticas de crianza han influido en el proceso de hospitalización. En varias entrevistas y observaciones realizadas a diferentes padres de familia se observó que en el hospital o fuera del mismo, la educación de los niños ha cambiado debido a su enfermedad. Los niños no tienen la misma autonomía, no realizan actividades para su edad, son niños muy sobreprotegidos, muy controlados. También se observó que la manera en que los padres o cuidadores tomaron la enfermedad ha influenciado en gran medida, pues en varios casos no la han tomado de la mejor manera. Por un lado hay padres que no aceptan que su hijo (a) está en determinada condición lo que genera múltiples traumas en el pequeño. Por otro lado, hay padres que han tomado la enfermedad de una manera en que solo se preocupan por la salud de su hijo y dejan de lado otras facultades que si bien no son las más importantes en el momento, también merecen atención. En este caso se observa a padres o cuidadores que no dejan que su hijo asista a las actividades lúdico-

pedagógicas porque “les puede hacer daño”. Todo esto hace que el proceso de recuperación sea un poco más lento y tortuoso.

Sin embargo, no todas las entrevistas y observaciones arrojan malos resultados. También, se encontraron padres que a pesar de que su hijo está enfermo buscan un bienestar integral para ellos. Estos padres manifestaban cómo su hijo realiza labores domésticas cuando está fuera del hospital y dentro del mismo, manifiestan también como a pesar de que su hijo está enfermo, debe cumplir ciertas normas lo cual desarrolla en el niño diferentes habilidades como la autonomía, la iniciativa, que hacen que el proceso de recuperación tenga éxito. También se evidenció que hay padres que toman la enfermedad como una situación y no como el “fin del mundo” por así decirlo. Estos padres hablan tranquilamente de la enfermedad con sus hijos, le hacen saber sobre todos los procedimientos, apoyan a su hijo en diferentes aspectos, entre otras cosas. Todo esto muestra un adecuado proceso de recuperación.

Y por último, pero no menos importante, se encontró que aunque existen unas prácticas de crianza adecuadas en las cuales los padres de familia tomaron la enfermedad con tranquilidad, que permiten intervenciones docentes, que le imponen normas a su hijo dentro del hospital, etc., si el niño tiene *hospitalismo,* el cual se puede definir como todos aquellos factores negativos que puede atravesar un niño en situación de hospitalización, el proceso de recuperación se ve afectado de manera negativa. Sin embargo, en estos casos la pedagogía hospitalaria es de gran ayuda para aliviar estos síntomas.

Hallazgos específicos

*Jaider***:** Jaider es un niño de 10 años, es el menor de tres hermanos. Tiene trasplante de hígado, desde hace 4 meses se encuentra hospitalizado. Durante la conversación con la mamá de este pequeño se evidenció que las prácticas de crianza han hecho de Jaider un bebé, lo cual ha ralentizado un poco el proceso de recuperación.

Es un niño que manda en su casa pues toda la familia gira alrededor del niño. Es un niño que no tiene respeto por la norma, su padre no deja que Jaider haga nada porque está enfermo. Durante la estancia en el hospital, se observan conductas muy infantiles, se observa además cómo Jaider está negado a aprender debido, no solo a su enfermedad, sino también al mal manejo que se le ha dado ya que al no tener un sentido de norma y responsabilidad, no realiza los deberes y su madre manifiesta ser una madre muy “alcahueta” “le doy gusto en todo”. Además su madre manifiesta que Jaider es un niño muy “controlador” el piensa que todo el mundo tiene que girar alrededor de él y que él puede mandar a todo el mundo.

Todo lo anteriormente planteado desfavorece el proceso de recuperación dentro del hospital pues, como bien sabemos, en la salud física intervienen muchos factores como lo son los factores psicológicos, culturales y familiares y al Jaider ser un niño que tiene la mentalidad de un niño de menor edad, va a entorpecer aquellos procesos que coadyuvan a la salud física del ser humano

*Laura***:** es una pequeña de 5 años que padece cáncer. Actualmente se encuentra hospitalizada en el área de pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín, es la menor de dos hermanos. En este caso sucede todo lo contrario al caso

anterior. En la entrevista y las observaciones realizadas a la mamá de Laura se observó que es una niña que a pesar de que tiene una enfermedad grave, sigue su vida normal. Laura tiene normas en la casa, realiza labores domésticas, asiste a las actividades escolares, entre otras cosas. Asimismo la mamá de Laura manifestaba que a pesar de que el diagnóstico le dio muy duro, nunca perdió de la esperanza de que Laura se fuera a recuperar, y trató, de la mejor manera de ir llevando paso a paso este proceso.

Se observó, tanto en la entrevista como en las observaciones, que Laura ha evolucionado y ha respondido excelentemente al tratamiento. Laura es una niña a la que se le ve la felicidad en sus ojos a pesar de todas las cosas que le toca sufrir, su madre manifiesta que nunca le negó información a Laura acerca de la enfermedad. Esto ayudó a que tuviera una buena evolución. Además es una mamá que permite las intervenciones de las docentes, las cuales también han ayudado en el proceso, pues le permiten a Laura salirse un poco de la rutina hospitalaria, ayudándola a aliviar el estrés que genera un proceso de hospitalización.

Conclusiones

En cuanto al objetivo general planteado en esta investigación, analizar la repercusión de las prácticas de crianza de familiares y cuidadores en el proceso de recuperación de los niños hospitalizados en el área de pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe, se concluye, en primera instancia, que la familia es un gran determinante a la hora de un proceso de hospitalización, especialmente si es pediátrica, pues ya que es el único apoyo que tiene el niño en esta situación.

La manera en la que los padres de familia toman la enfermedad y el proceso de recuperación repercute en gran medida un adecuado proceso de recuperación, es decir, si un padre o una madre toma la enfermedad con estrés y con intranquilidad, le transmite todas esas emociones al niño dificultando así el proceso de recuperación. Pero si por el contrario, el padre o madre toma la enfermedad y el proceso de hospitalización con la mayor tranquilidad posible le va a transmitir ese sentimiento a su ser querido, favoreciendo así el proceso de recuperación. Asimismo la manera en que los padres educan al hijo al interior del hospital puede favorecer o dificultar el proceso.

Un proceso de hospitalización pediátrica causa en muchas ocasiones que los padres de familia dejen de ponerle límites a su hijo solo por el hecho de estar enfermo, convirtiéndose así en padres permisivos, los cuales están caracterizados por ser padres en los que se observa mucho afecto hacia sus hijos pero muy poca autoridad lo cual puede generar diversos problemas comportamentales una vez estén fuera del hospital.

Asimismo, también se encontraron otras conclusiones que si bien no hacen parte del objetivo general como tal, son de vital importancia, estas son las siguientes:

- La pedagogía hospitalaria es de vital importancia en la recuperación de los niños y de sus familias, pues un proceso de hospitalización no solo afecta al niño sino que afecta a todas las personas que se encentran a su alrededor. Se evidenció cómo las intervenciones pedagógicas levantaban el estado anímico de los niños del Hospital Pablo Tobón Uribe, fortaleciendo así su proceso de recuperación, no solo físico sino también psicológico
- El juego es una herramienta fundamental para trabajar con el niño en situación de hospitalización. A través de este el niño manifiesta emociones y sentimientos, manifiesta todo aquello que le preocupa. Y además le sirve al docente hospitalario para establecer un diagnóstico pedagógico, en el cual se da cuenta de aquello que el niño necesita y de aquellos problemas que pueden, en ciertas ocasiones, ser remitidos a la unidad de psicología.
- Es de suma importancia que un padre de familia permita las intervenciones docentes con su hijo, pues de no hacerlo, puede ocasionar más problemas de los que ya el niño padece. No físicos, sino emocionales y psicológicos que pueden influenciar en el proceso de hospitalización.

Recomendaciones

A lo largo de las experiencias vividas en este proceso de investigación, me encontré con que hay varias cosas que debido al tiempo no se pudieron realizar y se quedaron en el camino, así como aspectos que en mi punto de vista son importante de realizar en el campo de la pedagogía hospitalaria, para todo lo anterior se plantean las siguientes recomendaciones.

Se recomienda investigar más el tema de pedagogía hospitalaria, ya que este tipo de pedagogía cada vez se da conocer más y casa día son más los hospitales que cuentan con aulas lúdicas en sus instalaciones. Si bien hay muchas investigaciones sobre el tema muy pocas son realizadas en Colombia.

Se recomienda a las universidades con programas de educación incluir dentro de sus cátedras materias relacionadas con la pedagogía hospitalaria, ya que requiere de ciertos conocimientos y estrategias específicas en temas de medicina, de psicología y, por su puesto, de educación, que actualmente no se enseñan sino en las especializaciones en dicha rama de la pedagogía.

Referencias

Abbagnano, N. y Visalberghi, A. (1964). *Historia de la pedagogía.* México: Fondo de Cultura Económica.

Aguirre Dávila, E. y Durán Strauch, E. (2000). *Socialización: prácticas de crianza y cuidado de la salud. Un estudio con familias y niños que inician su escolarización en Santa Fe de Bogotá*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Centro de Estudios Sociales.

Arango Palacio, et al. (2004). *Fundamentación teórico practica de la pedagogía hospitalaria y estrategias metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado*. Recuperado de: http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/832/1/CA0009.pdf

Barrio del Castillo, et al. (2009). *Métodos de investigación educativa. El estudio de casos*. Recuperado de: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Est_Casos_doc.pdf.

Eraso, J, Bravo, Y & Delgado, M. (2006). Creencias, actitudes y prácticas sobre crianza en madres cabeza de familia en Popayán: un estudio cualitativo. *Revista de Pediatría*, *41, (3),* 23-40.

Fernández, G. (2008). Paciente pediátrico hospitalizado. *Revista de la Asociación de Psiquiatría y Psicopatología de la Infancia y la Adolescencia –APPIA*, *17*, 37-50.

Fernández Ramírez, M. E. (2011). El pedagogo hospitalario, tutor resiliente. *Aula de innovación educativa*, (202), 15–18.

Herrera Sandoval, C.; Hurtado, M. & Díaz Durán, K. (2011). *Características de las prácticas de crianza en abuelos de niños menores de cinco años pertenecientes a los estratos dos y tres durante el segundo semestre de 2011 en la ciudad de Bogotá.* (Tesis de pregrado en enfermería). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Recuperado de: http://repository.javeriana.edu.co/bitstream/10554/9758/1/tesis08-9.pdf.

Hevia Bernal, D. (Sin fecha). *Arte y pedagogía*. Recuperado de: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/arte_y_pedagogia.pdf.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2012). *Caracterización de las familias en Colombia*. Recuperado de: http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/IntranetICBF/macro_procesos/MP_misionales/G_atencion_familiasycomunidades/InstrumentosPublicaciones/Caracterización%20de%20Familias%20(Doc%20FinalRev%20%20ACTUALIZACION%20MA.pdf.

Izzedin Bouquet, R. y Pachajoa Londoño, A. (2009). Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... ayer y hoy. *Liberabit. Revista de Psicología, 15*(2), 109-115. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v15n2/a05v15n2.pdf.

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La pedagogía hospitalaria como un concepto unívoco e innovador*. Revista Comunidad Educativa, 3*(231), 173-179.

Lizasoáin, O. y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz. Cuadernos de Ciencias Médicas, 5*, 75-85.

Ministerio de Educación y Deportes. (2010). *Documento de educación hospitalaria y domiciliaria*. Buenos Aires: Ministerio de Educación. Recuperado de: http://portal.educacion.gov.ar/modalidades/files/2010/01/18-02-10_Docum-inicial_-EHyD-1.pdf.

Ministerio de Educación Nacional. (1994). Ley General de Educación 115 de 1994. Bogotá: Ministerio de Educación.

Ortiz González, M. del C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado: Revista de currículum y formación del profesorado, 3*(2), 105-120.

Páramo Bernal, P. (Comp.). (2011). *La investigación en ciencias sociales: estrategias de investigación*. Bogotá: Universidad Piloto de Colombia.

Pinazo Hernandis, S. (2007). Introducción a algunos métodos y técnicas útiles para evaluar programas intergeneracionales. En Sánchez Martínez. (Ed.). *La evaluación de los programas intergeneracionales* (pp. 49-65). Recuperado de: http://www.riicotec.org/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/0c11pinazo-evaluacion.pdf.

Ramírez, M. A. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: prácticas de crianza. *Estudios pedagógicos, 31*(2), 167-177. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s071807052005000200011&script=sci_arttet

Romero Barea, A. (2009). La pedagogía en la educación. *Innovación y experiencias educativas,* 15, 2

Serradas Fonseca, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere: Revista Venezolana de Educación*, 39, 639 – 646

Triana, A. N., Ávila, L., & Malagón, A. (2010). Patrones de crianza y cuidado de niños y niñas en Boyacá. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, niñez y juventud*, *8*(2).

Vite Sierra, A. y Pérez Vega, M. G. (2014). El papel de los esquemas cognitivos y estilos de parentales en la relación entre prácticas de crianza y problemas de comportamiento infantil. *Avances en Psicología Latinoamericana, 32*(3), 389-402.

Vera Vélez, L. (2008). *La investigación cualitativa*. Recuperado de: http://www.ponce.inter.edu/cai/Comite-investigacion/investigacion-cualitativa.html.

Apéndices

Apéndice A. Preguntas de las entrevistas

1. ¿Qué es para usted educar?
2. ¿Cuántos hijos tiene usted y que posición ocupa xxx dentro de sus hijos?
3. ¿Quiénes conforman su familia?
4. ¿Quién cuida a xxx cuando usted no está?
5. ¿Hay alguna diferencia entre usted y la persona que cuida de sus hijos cuando usted no está, en cuanto la educación?
6. ¿Podría describirme cómo es un día normal de xxx fuera del hospital desde que se levanta hasta que se acuesta?
7. ¿Entre semana, que actividades u ocupaciones realiza usted durante el día?
8. ¿Cómo educa a su hijo en casa?, ¿qué labores realiza él o ella, cuáles son sus normas, qué hace usted cuando xxx no se comporta debidamente o, por el contrario, cuando se comporta de manera adecuada?
9. ¿Podría decirme cómo es xxx: personalidad, cualidades, defectos, gustos?
10. ¿Desde qué edad tiene xxx la enfermedad?
11. ¿Cómo tomó usted la enfermedad de xxx y cómo ha llevado este proceso?
12. ¿Cómo ha cambiado su relación y la educación de xxx antes y después de la enfermedad?
13. ¿Cómo la ha apoyado su familia desde el embarazo hasta el día de hoy?
14. ¿Qué espera usted de xxx en un futuro?

Apéndice B. Entrevista con Angélica (mamá de Gabriela)

Luisa: Buenas tardes, ¿cuál es su nombre?

Angélica: Angélica Naes.

Luisa: ¿Qué es para usted educar?

Angélica: ¡Ah! mmm, es llevar al niño por un buen camino, eh, enseñando valores, deberes, derechos y formándolo con una educación integral.

Luisa: ¿Cuántos hijos tiene usted?

Angélica: tres.

Luisa: ¿Qué posición ocupa Gaby dentro de la familia?

Angélica: la última, la más pequeña.

Luisa: ¿Qué edad tienen sus otros hijos?

Angélica: 17 y 10.

Luisa: ¿Y todas son mujeres?

Angélica: Sí, todas son niñas.

Luisa: ¿Quiénes viven en la casa?

Angélica: Las tres niñas, el papá y yo.

Luisa: Fuera del hospital, ¿quién cuida a Gabriela cuando tú no estás?

Angélica: Mi mamá.

Luisa: ¿Cómo crees que cambia la educación de ella cuando está contigo y cuando está con tu mamá?

Angélica: ¡Eh! Mi mamá tiene como otros conceptos de educación ¿ya? es de esas señoras de antes, son como más estrictas entonces ahí siempre hay como una diferencia, pero no, muy bien, ella la sabe cuidar.

Luisa: ¿Cómo es un día normal de Gaby desde que se levanta hasta que se acuesta cuando está fuera del hospital?

Angélica: Eh… se levanta a las siete y media, desayuna, juega, por ahí a las 10 de la mañana su merienda, juega con los otros primos.

Luisa: ¿Los otros primos también viven en la casa?

Angélica: No, viven en la casa de al lado entonces ahí juegan, son vecinitos, entonces en la tarde con las hermanas, juega con ellas y eso.

Luisa: ¿Y Gaby todavía no está en escolaridad?

Angélica: No, nunca ha estado en la escuela pero sí tratamos de que haga cositas, que aprenda.

Luisa: Entre semana, ¿qué actividades u ocupaciones realiza usted durante el día?

Angélica: Mmm, trabajo en una empresa de cuentas de chance pero medio turno.

Luisa: ¿Qué haces allá?

Angélica: Venta de chances, giros, de todo.

Luisa: Tú, ¿cómo educas a Gaby en la casa, o sea qué labores tiene ella, qué normas tiene, qué haces cuando Gaby no se comporta debidamente o cuando se comporta como se debe?

Angélica: Tiene que recoger sus juguetes. Ahora que está en su proceso, está un poquito más desarraigada, que tiene que ser más sociable, más educadita. Y cuando se comporta bien le digo que muy bien, que lo siga haciendo o que la felicito o le doy algo.

Luisa: ¿Y cuándo no se comporta?

Angélica: Y cuando no, lo que más le gusta son los muñequitos y le digo que no, porque se portó mal y ya ella entiende.

Luisa: ¿Cómo es Gaby, cuál es su personalidad, cualidades defectos, tú cómo la describes?

Angélica: Es muy extrovertida y tímida y hay un… que no he podido…

Luisa: ¿Desde qué edad tiene Gaby la enfermedad?

Angélica: Desde que nació prácticamente, ha venido a control de muchas cosas hasta el año que ya se descubrió qué era lo que tenía y a los dos años cuando ya se agravó más entonces ha sido...

Luisa: ¿Cómo tomo usted la enfermedad de Gaby y cómo ha llevado este proceso?

Angélica: Pues al principio fue duro ver todo lo que pasaba y ver que no había una respuesta clara de lo que estaba pasando con ella y ya después que hubo como que un tratamiento integral de todo lo que necesitaba, ya estoy como más tranquila y a pesar de que estamos todavía ahí ella ya está mejor, verla comer, verla jugar sin dolor, sin nada.

Luisa: ¿Cómo la ha apoyado su familia desde el embarazo hasta el día de hoy?

Angélica: Pues mis hermanos siempre están muy pendientes pero como estamos acá es más difícil. Cuando estábamos ellos siempre estaban pendientes de ella, entonces ella ha tenido el apoyo de toda la familia y de todos, directa e indirectamente han estado ahí.

Luisa: ¿Qué espera usted de Gabriela en un futuro?

Angélica: Pues poderla llevar a, que ella pueda ir a un colegio. Ella es muy inteligente. Sí, que yo la pueda educar que pueda ir a la universidad, incluso la grande ya está en la universidad.

Apéndice C. Entrevista con Blanca (mamá de Jaider)

Luisa: ¿Tú nombre es?

Blanca: Blanca Lucila Miranda.

Luisa: Blanca, y para ti ¿qué es educar?

Blanca: Educar es enseñarles a los niños que hagan caso, que no sean groseros, que respeten a los mayores.

Luisa: ¿Cuántos hijos tiene usted?

Blanca: Yo tengo tres.

Luisa: ¿Y Jaider es el tercero?

Blanca: Sí, Jaider es el menor.

Luisa: ¿Y son niños o niñas?

Blanca: No, todos son niños, tengo uno de 29 años y otro de 17 y Jaider que tiene 10.

Luisa: Y en la familia, en la casa, ¿quiénes viven generalmente?

Blanca: Pues o sea, ahorita mi hijo, el de 17, mi esposo, y nosotros los dos, Jaider y Blanca.

Luisa: ¿Blanca es la hija de la mitad?

Blanca: No, yo.

Luisa: ¡Ah! , tú eres Blanca. ¿Y la hija de la mitad no vive con ustedes?

Blanca: No, vivimos los 4, porque el mayor está casado ya.

Luisa: Cuando tú no estás, o sea fuera del hospital, ¿quién cuida a Jaider?

Blanca: No le entiendo, ¿allá en la casa?

Luisa: Sí en la casa, cuando tú no estás, tienes que ir a hacer una vuelta o tienes que trabajar, ¿él queda a cargo de quién?

Blanca: Mi hijo el de 17 de años, él estudia en las mañanas y en las tardes sobre todo, no sale en las tardes, o a veces salgo por la mañana y se queda él con el papá.

Luisa: ¿Me podrías decir cómo es un día normal de Jaider, o sea, fuera del hospital?

Blanca: Cómo es un día normal desde que él se levanta hasta que se acuesta…Bueno, él se levanta, se toma sus medicamentos, pero ¿qué quiera que le diga?, ¿qué también va a estudiar?

Luisa: Sí, todo, todo.

Blanca: Bueno él se levanta, se organiza para irse a estudiar, desayuna, va al colegio, regresa a las 12 del día, se baña, se sienta a almorzar, se acuesta a echar una *lochita* y se levanta y hace tarea.

Luisa: Más o menos, ¿a qué horas se levanta a hacer tareas?

Blanca: Por ahí a las tres y media. Y ya la comida y ya la noche igual.

Luisa: ¿Entre semana, qué actividades u ocupaciones realiza usted durante el día?

Blanca: Yo trabajo en la casa.

Luisa: Tú trabajas en la casa, ¿eres ama de casa?

Blanca: Sí, soy ama de casa y trabajo también en la casa.

Luisa: ¿En dónde?

Blanca: Ahí en la casa.

Luisa: ¿Y qué haces?

Blanca: Soy armadora de calzado.

Luisa: ¡Ah! Ok. Perfecto.

Luisa: ¿Cómo es tu educación con Jaider, o sea, qué labores tiene él en la casa, qué papel desempeña él, qué haces tú cuando él no se comporta como debe, o por el contrario cuando se comporta como se tiene que comportar un niño de 10 años?

Blanca: Pues obvio, a uno le da como mucha rabia, le da a uno malgenio y no pues regañarlo.

Luisa: ¿Y él tiene alguna labor especifica dentro de la casa, hace algunas tareas domésticas o nada?

Blanca: No nada, nada porque con qué tiempo. En las mañas se acuesta, en la tarde hace tareas y ya le queda un rato para descansar, mirar televisión y ya comer y acostarse a dormir.

Luisa: Para ti, ¿cómo es Jaider, o sea cómo es la personalidad de él, las cualidades?

Blanca: ¿Que cómo es?

Luisa: Sí, o sea, ¿tú cómo lo describes a él?

Blanca: Yo lo describo como un niño controlador, es un niño muy controlador, es pendiente que si hicieron aseo que si no, que si comieron que todo, que cómo comió, cómo masticó… Él es así todo controlador con todo, él tiene dos sobrinos.

Luisa: ¿Los dos son del hijo mayor tuyo?

Blanca: Sí, y en las tardes está el hijo con los sobrinos ahí en la casa y él es controlador. Qué hicieron, qué no hicieron.

Luisa: ¿Y qué edad tienen los sobrinos?

Blanca: El otro niño tiene la misma edad de él y la niña tiene cinco años.

Luisa: ¿Desde qué edad tiene Jaider la enfermedad?

Blanca: Desde que nació, o sea a los 5 días de nacido.

Luisa: ¿Siempre la ha tenido?

Blanca: Sí.

Luisa: ¿Y tú cómo la has tomado, cómo has cambiado, cómo ha sido ese proceso tuyo con él durante estos 10 años en cuanto al problema que él tiene?

Blanca: Mmm… ¿que cómo ha sido? Pues yo no sé si he sido muy alcahueta, o muy cuidadora con lo que él tiene, o no sé, me dedico mucho a él.

Luisa: ¿Y cómo te ha apoyado tu familia, no solo tu esposo y tus dos hijos, tu familia en general cómo te ha apoyado en toda la situación: has recibido apoyo de ellos?

Blanca: No, no tengo apoyo de ellos, normalmente nosotros la familia y ya.

Luisa: Y tú, ¿qué esperas en un futuro de Jaider, que él se realice cómo, que se gradúe qué?

Blanca: Pues yo creo que esa es la ilusión de toda mamá, pero ¿de él que se gradúe? Esperar a ver como este año porque este año igualmente ya perdió medio año de estudio, ya no paso el año, ya volver a repetir año el año entrante si Dios quiere. Yo digo que él se va a graduar, va a sacar grado. O sea, tarde pero lo saca. Como yo le digo a él tiene que estudiar para ser alguien en la vida porque él igual no se va a poner, no va poder hacer cosas pesadas ni nada, lo principal es que estudie.

Luisa: Muchas gracias Blanca.

Blanca: Con gusto, espero que les sirva.

Apéndice D. Entrevista con Milena (mamá de Laura R.)

Luisa: ¿cuál es tu nombre?

Milena: Milena Ospina.

Luisa: ¿Qué es para ti educar?

Milena: Educar es instruir, guiar y enseñarle cómo debe de vivir, su forma de ser.

Luisa: ¿Cuántos hijos tiene usted?

Milena: Dos, uno de 17 y Laura que tiene 5.

Luisa: ¿Cómo tomó Manuel la llegada de Laura?

Milena: Feliz, Juan siempre quiso un hermanito pero pues yo decía -Juan no.

Luisa: ¿Ellos son del mismo papá?

Milena: No, Laura es de una nueva relación.

Luisa: En la casa tuya ¿quiénes viven?

Milena: Mi papá, Juan Manuel, Laura y yo.

Luisa: ¿El papa de Laura no vive con ustedes?

Milena: No.

Luisa: ¿Pero él dónde vive, él vive aquí en la ciudad, tu estas todavía con él?

Milena: No, estamos separados.

Luisa: ¿Pero él responde por la niña?

Milena: Yo lo demandé porque no respondía, entonces lo demandé por alimentos.

Luisa: ¿Quién cuida a Laura cuando tú no estás?

Milena: Mi papá o Juan Manuel, prácticamente yo siempre estoy.

Luisa: Y cuando ella se queda con Juan Manuel o el abuelo ¿le ponen normas?

Milena: Claro, ella es muy juiciosa igual le ha tocado muy duro, llevamos 4 años acá. Ella está diagnosticada desde que tenía un año.

Luisa: ¿Dónde tiene el tumor?

Milena: En el hígado, inicialmente le dio en el hígado.

Luisa: ¿Le hicieron trasplante?

Milena: No, no le hicieron trasplante, le hicieron cirugía, le hicieron quimioterapia y súper bien y luego ya otra vez en la primera recaída le dio metástasis en el pulmón entonces también le hicieron cirugía, tratamiento de quimioterapia y luego súper bien un año en la casa y ya ahorita en diciembre volvió a recaer con metástasis en el tórax, entonces le hicieron cirugía esa fue la primera y en el pulmón tiene dos.

Luisa: ¿Y cómo está respondiendo al tratamiento?

Milena: Súper bien, ya vamos a terminar, esta es la quimioterapia número nueve.

Luisa: ¿Cuántas son?

Milena: 10.

Luisa: ¡Ah! ya.

Milena: No ves que yo hablé con la profe y ella me dijo que me ayudaba, entonces en la última quimioterapia yo quisiera como hacer una cartelera que diga última quimioterapia dándole gracias pues a Dios con una frase bien bonita. Y pues si se puede, si yo puedo, he pensado como en una tortica y compartirlo en la sala de quimioterapia para los niños que haya y una amiga me va ayudar.

Luisa: ¿Cómo es un día normal de Lauris cuando no está en el hospital?

Milena: Primero que todo, Laura es una niña muy activa gracias a Dios. Ella juega normal, ella se levanta, desayuna, juega, luego se baña, ve televisión, juega con la tablet, almuerza.

Luisa: ¿Ella nunca ha estado escolarizada?

Milena: Sí, este año sí, estuvo en un preescolar, se llama *Amigo de los niños* y estudió prejardín todo el año pasado, este año ya estuvo desescolarizada, ella es muy inteligente, ya se sabe los números hasta el 20, yo le estoy enseñando el abecedario ya sabe escribir Laura, sabe escribir Milena.

Luisa: ¿Y el año entrante piensas volver a matricularla?

Milena: Sí, claro.

Luisa: ¿En Colegio u otra vez en un jardín?

Milena: Ya le busqué puesto en el preescolar, en *Amigo de los niños.*

Luisa: ¿Tú a qué te dedicas cuando estás en la casa?

Milena: No, igual, yo no estoy trabajando, yo renuncié a la empresa donde estaba para cuidar a Laura, era una súper empresa, me apoyaron muchísimo. Ellos todavía me dicen que vuelva pero por ahora el Señor me puso la tarea de cuidar a Laura entonces hay que hacerlo.

Luisa: ¿Tú cómo educas a Lauris en la casa, qué labores realiza, ella desempeña alguna labor en la casa?

Milena: Ella lava trastes, ella ayuda a arreglar la casa, ella si se pone a jugar y riega sus juguetes, el deber de ella es que los tiene que recoger y los recoge, me ayuda a doblar ropa, por ejemplo yo saco siempre entre hora y media y dos horas para enseñarle a escribir, jugamos a enseñarle el abecedario, o pintamos.

Luisa: Cuando Lauris no actúa como debe actuar ¿tú qué haces?

Milena: La castigo. Si no obedece le quito lo que le gusta, por ejemplo ahorita no le quería mermar al celular, se lo quito y ya así aprende que tiene que obedecerle a la mamá.

Luisa: ¿Cómo es Lauris? es decir, ¿cómo es su personalidad, defectos cualidades, qué le gusta, qué no le gusta?

Milena: ¡Ah! ella es la más valiente, ella es muy fuerte yo le admiro su grandeza de querer vivir. Laura es muy, como te digo, como muy madura, una niña grande, en el tiempo que estuvo estudiando la profesora decía que ella era la niña líder, ella era la que le ayudaba los niños, si iban a pintar a ella le gustaba repartir los colores, que si había que recoger los trabajos ella los recogía, incluso en la institución me dijeron que dejara el cuaderno de ejemplo, para los niños que fueran entrando nuevos les fueran mostrando, pero yo le dije a la profesora que no, que era un recuerdo muy grande.

Luisa: ¿Desde qué edad tiene la enfermedad?

Milena: Desde que tenía un año

Luisa: ¿Cómo tomo usted la enfermedad de Laura y cómo ha llevado este proceso?

Milena: Muy difícil, a ver, cuando dieron el diagnóstico por primera vez estaba pues el papá, cada que lo menciono me da rabia y nunca ha sido buena la relación, pues él se fue de la casa, normal, cada quien hace lo que quiere y cada quien. Si él no quiso acompañar ni estar, él se lo perdió, no voy a hablar ni bien ni mal, simplemente no ha estado y que Dios ahí está Dios que todo lo puede, todo y todo. En todo caso, Laurita es una niña muy bendecida, así me siento, muy bendecida, demasiado. Cuento con personas muy lindas, demasiado muy lindas.

Luisa: Tu familia te ha apoyado mucho en todo el proceso, me imagino, se ve que tienes una familia muy bonita.

Milena: Es muy duro, mira que cuando el diagnóstico al año y medio murió mi mamá.

Luisa: ¿Al año y medio del diagnóstico o cuándo?

Milena: A ver, ella estuvo súper bien, o sea, el primer diagnóstico que fue en el hígado le hicieron cirugía, quimioterapias, todo súper bien, y después, a los seis meses tuvo la primera recaída y ahí fue cuando enfermó mi mamá y murió.

Luisa: Y en la familia me imagino que te han apoyado mucho.

Milena: Ya ha mejorado la relación, pero inicialmente no era muy buena la relación. Yo te digo que me dolió más la de ahorita de diciembre que la primera porque la primera vez me dijeron listo, vamos a empezar este tratamiento, vamos a hacerle todo esto, pero yo no sabía a qué iba ¿cierto? A ella la diagnosticaron, le hicimos todo. Eso en la primera recaída también hicimos todo. Y ahorita en diciembre que ella duro un año muy bien en la casa, y en diciembre volvieron y me dijeron que estaba en recaída, yo sentía que me iba a morir, porque yo pensaba que ya, que ya íbamos a terminar, que ya mi niña iba a tener su vida normal. Laura siempre ha sido una niña feliz porque así esté conectada, así esté como esté, ella es una niña feliz y entonces yo pienso que fue muy duro esa noticia de volver a empezar, de sacarla del colegio, de volver a someterla otras dos cirugías… Es durísimo pero bueno, si así lo quiere Dios así hay que vivirlo, aceptarlo de la mejor manera, vivirlo de la mejor manera, con mucha fe, yo siempre he pensado así. Eso es un proceso muy duro. Yo te digo una cosa. Yo le doy gracias a Dios por este tratamiento, porque gracias a este tratamiento yo creo más en Dios, lo busco más, aprendí a valorar la vida de mis hijos porque en realidad este tratamiento si

me ha enseñado mucho, conozco personas maravillosas que me han acompañada, me han ayudado que siempre han estado ahí.

Luisa: ¿Y tú cómo te imaginas a Laura en un futuro?

Milena: A corto plazo ya tengo muchos planes para el 2016 muchísimos, muchísimos. Yo a ella ya la veo estudiando ya arreglamos el uniforme ¡ya tengo muchos planes! Ya tengo un amigo que me va a ayudar para trabajar, yo he pensado, si es la voluntad de Dios trabajar en las mañanas para estar con ella por la tarde. Un amigo me dijo que él me ayudaba.

Apéndice E. Entrevista con Yeneri (mamá de Isabela R.)

Luisa: Bueno mamá, empecemos. ¿Para ti qué es educar?

Yeneri: Para mi educar es enseñar, guiar, es orientar.

Luisa: ¿Ustedes solo tienen a Isa, cierto?

Yeneri: Sí profe.

Luisa: ¿Y en la casa viven los tres?

Yeneri: Sí y una mascota.

Luisa: ¿Cuando ustedes dos no están, a ella quién la cuida?

Yeneri: Mi mamá.

Luisa: Y la manera en que la cuida la tu mamá ¿cambia o difiere de como tú la cuidas? ¿es más exigente, menos exigente o igual tratan de que sea similar?

Yeneri: Mmm… ¿cómo será la mamita? Es que la mamita es como al contrario es más bien la perdición también, es que… nadie ayuda ¡ja ja ja! Ay no mija, mi mamá es extremadamente alcahueta con ella. El problema es que también, por ejemplo, a ella también de pronto le ayuda mi suegra, muy poquito pero también me ha ayudado. Con mi suegra, si tiene más normas a pesar de que mi suegra también es muy alcahueta, pero sin embargo con ella yo no he notado, Isabela se entiende mucho con la mamá de mi esposo, es con la única que habla por teléfono, yo creo que es porque el carácter es como muy parecido entonces se entiende bien con ella, es obediente… aunque con mi mamá también es obediente. A ver, ella en sí se porta bien, lo que pasa es que a veces se rebota y es muy llevada de su parecer pero no es tanto como en cuanto la norma, no la monta

Luisa: En la casa ¿cómo es un día normal de Isa desde que se levanta, pues qué hace durante todo el día?

Yeneri: ¡Ah! bueno, Isabela por ejemplo en el día, digamos cuando estamos juntas, porque nosotros normalmente yo trabajo.

Luisa: ¿En qué trabajas?

Yeneri: Soy contadora, yo tengo varias empresas, sin embargo, no salgo todos los días de la semana digamos que yo programo. Bueno esta semana solo salgo martes o miércoles, el resto de los días son con ella. Entonces en el cuidado porque normalmente no se puede serenar, no se puede sacar en la noche. Isabela se levanta, ella normalmente se toma siempre como milito, luego al ratico desayuna, juega con sus muñecos, lo que pasa es que ella es una tila muy solita, digamos que juega con sus juguetes, ella crea juegos muy buenos, es de mucha imaginación y creatividad, yo la veo y ella por ejemplo me dice "mami vamos a jugar" entonces jugamos una rato, me ayuda muchas veces con los quehaceres, le gusta, es muy colaboradora. Entonces por ejemplo estoy haciendo una cosa "mami ¿le ayudo a tender las camas?" y ella me ayuda, me ayuda a doblar la ropa. O sea, es una niña muy juiciosa, dobla ropa, si estoy barriendo entonces trae el recogedero rapidito para ayudarme, después le doy su almuerzo, normalmente si el día está bonito la saco al parque, hacemos tareas también, entonces en el tablero le hago, por ejemplo dictaditos, digamos que en cuestión de enseñanza como tal hemos tratado, pues sin tener las estrategias de cómo enseñarle, le enseñamos más o menos como lo logremos entender, ayudándole pues a que le coja amor al estudio. Ella es muy inteligente. Ella más que estudiar si ha estado en muchos cursos, ha estado en estimulación musical, ha estado en gimnasia, ha

estado en piscina, ha estado en patinaje, o sea, ella, nosotros a pesar de que sabemos que ella esta desescolarizada, tratamos de mantenerla como, digamos, como que ella tenga cositas qué hacer. Entonces estábamos tratando de renuevo de retomar con la música que a ella le gusta mucho. De ahí, bueno, le doy la comidita, ya llega el papá, comparte con él un rato eso es lo normal cuando estamos juntas. Cuando no, la levanto, le doy su milo, ella se queda donde mi mamá, entonces me la llevo y allá es como lo que la pongan a hacer durante el día que normalmente es pues estar con mi papá y mi mamá. Mi mamá también le enseña por los laditos, se entretiene el día pero no tiene niños.

Luisa: Me decías que entre semana vas a trabajar ¿cierto?

Yeneri: Sí, en semana, puede ser dos, máximo pues tres y eso que trato de no moverme mucho.

Luisa: ¿Y tú como educas a Isa en la casa, me contabas que ella realiza labores domésticas pero, por ejemplo, qué haces cuando ella no se porta bien?

Yeneri: Pues antes cuando digamos que por ella ser una niña más delicadita uno tiene a ser más condescendiente, por ejemplo, que le voy a dar una pela, que la voy a estar regañando no, los niños son muy traviesos y por lo general es una edad muy traviesa y poco obedientes digamos que no tal cosa, "Isabela recoge los juguetes", mami ahorita, Isabela recoja los juguetes, mami ahorita que estoy jugando otra cosa… Entonces si no vas a recoger estos de acá vas a recoger el otro reguero que tienes por allá, entonces no es capaz, entonces no mija... la verdad ha sido difícil la obediencia, hay días que muy juiciosa pero hay otros días que se rebela...

Luisa: ¿Pero, por ejemplo, si ella es grosera qué hacen ustedes?

Yeneri: Yo sí la regaño, le digo me respetas yo soy tu mamá. Le hablo fuerte que ella sienta que soy más fuerte o cuando no me quiere comer (mami no me gusta esa sopa, no me gusta esto, no me gusta aquello, me hiciste algo que no me gusta) yo le digo te lo comes y le hablo fuerte, pero casi siempre le hago lo que le gusta.

Luisa: ¿Tú me podrías describir cómo es Isa, la personalidad de ella, qué le gusta, qué no le gusta?

Yeneri: A ella por ejemplo, le gusta mucho digamos pues de la actividades que hacemos en la casa, le gusta mucho la pintura, le gusta mucho la música, le gusta mucho cantar. En la casa canta todo el día. Es de temperamento muy fuerte, o sea, ella es muy líder. Las poquitas veces que la he visto compartir con niños, digamos fuera de la casa, es muy líder, por ejemplo cuando yo la veo jugando con niños Isabela impone los juegos entonces la ve uno que es muy mandoncita entonces los niños le hacen caso. Pero es una niña muy linda, es muy tierna, entonces es una tila muy solidaria. De las cosas malquistas es el temperamento pero eso a veces es arraigado y es muy difícil cambiárselo.

Luisa: ¿Desde qué edad tiene Isa la enfermedad?

Yeneri: Desde que nació.

Luisa: ¿Y cómo tomaron ustedes la enfermedad de ella?

Yeneri: ¡Ay! no mija, eso fue terrible, eso fue cuando Isabela nació, no, cuando estaba en embarazo empezó todo, cuando yo estaba en embarazo de ella a mí se me desprendió toda la placenta y me mandaron para la casa a esperar que sangrara. No había nada que hacer por el feto. El hematoma era tan grande que ellos me decían que el hematoma podía arrastrar al feto. Me fui me acosté y no me paraba ni para ir al

baño. Fue un embarazo muy riesgoso. Gracias a Dios al cuarto mes Isabela se aferró muy bien, pero al sexto mes me dijeron que tenía mucho líquido amniótico y que ella estaba más pequeña de lo normal. Esa fue la historia de Isa, ella se me vino de 7 meses pero no quisieron que saliera porque le faltaba todavía desarrollarse entonces me aplicaron como una droga y nació de ocho meses y allá me vio el fetólogo y me dijo que ella traía un soplo en el corazón pero no le vio lo del esófago, eso solo lo vieron cuando ella nació porque salivaba mucho.

Luisa: ¿Y cómo te ha apoyado tu familia en todo el proceso?

Yeneri: En realidad la enfermedad de Isabela ha sido más que todo entre mi esposo y yo porque en mi familia como tal ellos cuando estamos fuera de clínica el apoyo es total pero cuando estamos en la clínica no les gusta venir o no pueden, entonces a nivel familiar te puedo decir que cero, solo mi esposo la niña y yo.

Luisa: Bueno y ya para terminar, me podrías decir ¿tú qué esperas de Isa en un futuro?

Yeneri: No, espero más fácil que se recupere, que venza todas estas cositas, aunque ella ha sido una guerrera ha pasado las verdes y las maduras yo digo que mi niña es pues ya una ganadora, espero pues que en realidad ella cuente con buena salud para que logre hacer muchas cosas**.**

Apéndice F: Guía de Observación

Ítem a observar	**Si**	**No**
El niño representa la estructura de su familia a través de artes plásticas		
Demuestra afecto con su acompañante durante la estadía en el HPTU		
Reconoce la importancia de la familia y los deberes que él tiene en relación a esta.		
Muestra interés en realizar actividades con la docente hospitalaria acerca de sus familia		
Cuenta historias y/o anécdotas en relación a su familia cuando la docente se lo pide		
Se evidencia cumplimento de normas dentro del hospital		
Se observa una relación de afecto entre el niño y el cuidador / padre en la realización de las actividades en conjunto		
Se observan conductas de enojo, frustración y/o tristeza cuando no esta con padres o cuidadores en la realización de las actividades		
El niño manifiesta alegría y/o conductas de agrado cuando esta con su acompañante en la realización de la actividad pedagógica		