



**FACULTAD DE HUMANIDADES  
INSTITUTO DE HISTORIA Y CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE SOCIOLOGÍA**

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciada en Sociología y  
Título Profesional de Socióloga

**“Una Aproximación a la Construcción  
Social del Rol de Enfermo Infantil, en el  
Actual Contexto de la Escuela  
Hospitalaria”.**

*Estudio de caso acerca de la Construcción Social del Rol de  
Enfermo Infantil, en la Escuela Básica Especial Canec, del  
Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, Quinta Región.*

Catalina Montserrat Carreño Aburto.

Profesor Guía: Jorge Chuaqui Kettlun.

Septiembre 2009

*Dedicada a la oportunidad de hablar y reflexionar desde nuestro “ser”.  
Al amar, sentir, sufrir, al silencio y a la experiencia de vivir...  
En Memoria de la Eterna Compañía silenciosa de mi Abuelo Vicente,  
Que a través de su lucha y sabiduría ha trascendido más allá  
de los sueños...*

## **Agradecimientos**

*La búsqueda emprendida ya hace algún tiempo hacia el encuentro con las respuestas a mis interrogantes e intereses personales, hoy comienza a manifestar uno de sus primeros encuentros más significativos, el cual ha sido posible gracias al incondicional apoyo de mi familia.*

*En primer lugar, quisiera agradecer intensamente a mis padres Edilia y Alonso por haberme entregado en todo momento su confianza, por su constante sacrificio, apoyo y preocupación, a ellos les agradezco mi vida entera. Por supuesto, también le agradezco en particular a una gran persona Jacqueline por su gran preocupación.*

*Asimismo, le agradezco la eterna compañía y paciencia a mi querida abuelita Nelly, a mis hermanos José Ignacio, Alejandro y Camila, quienes nunca me dejaron sola en este andar.*

*Y por sobre todo agradezco profundamente la guía, comprensión y compañía de mi pareja y compañero eterno de aventuras Juan, quien con mucha dedicación siempre estuvo muy presente, pero no podría dejar de nombrar a mis dos grandes amigas del alma Guianina y Carolina a las cuales les debo su compañía inquebrantable.*

*Claramente también, debo entregar mi más profundo reconocimiento y gratitud a la persona que guió e hizo posible esta investigación, desde el ámbito del conocimiento y la especialidad al Profesor Jorge Chuaqui.*

*Finalmente, manifiesto mi eterna gratitud a los testimonios anónimos de quienes hacen posible y conforman el sentido de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.*

*A todos y todas mi más profunda gratitud.*

# **Memoria de Grado: “Una Aproximación a la Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil, en el Actual Contexto de la Escuela Hospitalaria”.**

**Catalina Montserrat Carreño A.**

## **Resumen**

El siguiente trabajo de investigación presenta una aproximación a la Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil, que emerge del contexto particular de la Escuela Hospitalaria. Desde una orientación cualitativa se trabajó con las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke, ubicado en la ciudad de Viña del Mar. La investigación se constituye como un estudio de caso, de corte exploratorio, por lo que pretende así contribuir a la ampliación del conocimiento entorno a la comprensión y conceptualización del “Rol de Enfermo Infantil”, dado el actual objeto de estudio de la Escuela Hospitalaria y su trascendencia en la concepción que se elabore, sobre los sujetos que ven disminuido su estado de salud, producto de algún tipo de enfermedad, toda vez que la percepción que se tenga de los mismos definirá el modo en el cual se satisfacerán sus necesidades.

**Palabras Clave:** Rol de Enfermo Infantil, Escuela Hospitalaria-Subjetivación, Objetivación, Percepciones de la Enfermedad Infantil y el Ejercicio Educativo, Significado del Rol de Enfermo Infantil, Relaciones Sociales en el Aula y entre Profesionales, Pautas de Comportamiento.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>8</b>
<b>PRIMERA PARTE</b>	
<b>I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>12</b>
1. Fundamentación del problema.	12
2. Objetivo General.	18
3. Objetivos Específicos.	18
4. Relevancias.	19
<b>II. MARCO TEÓRICO</b>	<b>20</b>
1. Definición de opción teórica: La Sociología del Conocimiento.	20
1.1 Teoría de La construcción social de la realidad.	21
1.2 Conceptos relevantes a trabajar desde la teoría en la investigación.	22
1.3 La sociedad como realidad objetiva.	22
1.3.1 Institucionalización.	25
1.3.2 Roles.	27
1.4 La sociedad como realidad subjetiva.	28
1.4.1 Socialización como proceso para la internalización.	28
2. Aproximación hacia una definición de Salud- Enfermedad.	29
2.1 Evolución del concepto “salud”: surgimiento del paradigma Bio-psico-social.	30
2.2 Configuración del sujeto “enfermo”: de Paciente a Agente.	33
3. Proceso de Objetivación y Subjetivación: Hacia una definición de Enfermedad.	35
3.1 Proceso de Objetivación de la Enfermedad.	36
3.1.1 Los Roles Sociales.	40
3.2 Proceso de Subjetivación: configuración de los Roles Sociales.	42
3.2.1 Internalización de la realidad objetiva.	43
3.2.2 Internalización de la realidad objetiva mediante Agentes de Socialización:	45
3.2.3 La Familia: agente de socialización primaria	45
3.2.4 La Escuela: agente de socialización secundaria.	46
3.2.5 La Escuela Hospitalaria: agente de socialización secundaria.	47

<b>III. MACO METODOLÓGICO</b>	<b>51</b>
1. Descripción General del Estudio.	51
1.1. Tipo de Estudio.	51
1.2. Tipo de Diseño.	52
1.3. Método Cualitativo.	53
1.4. Universo.	54
1.5. Unidad de Análisis.	54
1.6. Muestra.	55
1.7. Metodología de recolección de datos.	57
1.8. Plan de análisis.	60
1.9. Criterios de Credibilidad y Validez.	64
1.10 Consideraciones éticas.	64
<b>SEGUNDA PARTE</b>	
<b>IV. EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>67</b>
<b>CAPÍTULO I: Subjetivación de la Realidad Compartida.</b>	<b>69</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>70</b>
1. Presentación de Resultados.	70
1.1 Las Percepciones entorno a la Enfermedad Infantil como Proceso de Subjetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.	70
1.2 Las Percepciones entorno al Ejercicio Educativo como Proceso de Subjetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.	79
1.3 Significado del Rol de Enfermo Infantil como Proceso de Subjetivación.	86
2. Análisis de Resultados: Construcción Subjetiva del significado del “Rol de Enfermo Infantil”.	90
<b>CAPÍTULO II: Objetivación de las Conductas Compartidas</b>	<b>100</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>101</b>
1. Presentación de Resultados.	102
1.1 Relaciones Sociales Profesor- Alumno como Proceso de Objetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.	102

1.2 Relaciones Sociales Profesoras-Profesionales de la Salud como Proceso de Objetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.	105
1.3 Pautas de Comportamiento como Proceso de Objetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.	106
2. Análisis de Resultados: Objetivación del Rol de Enfermo Infantil	109
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>118</b>
<b>V. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>126</b>
<b>ANEXOS: Matriz de Resultados y Pautas de Entrevista.</b>	<b>129</b>

## INTRODUCCIÓN

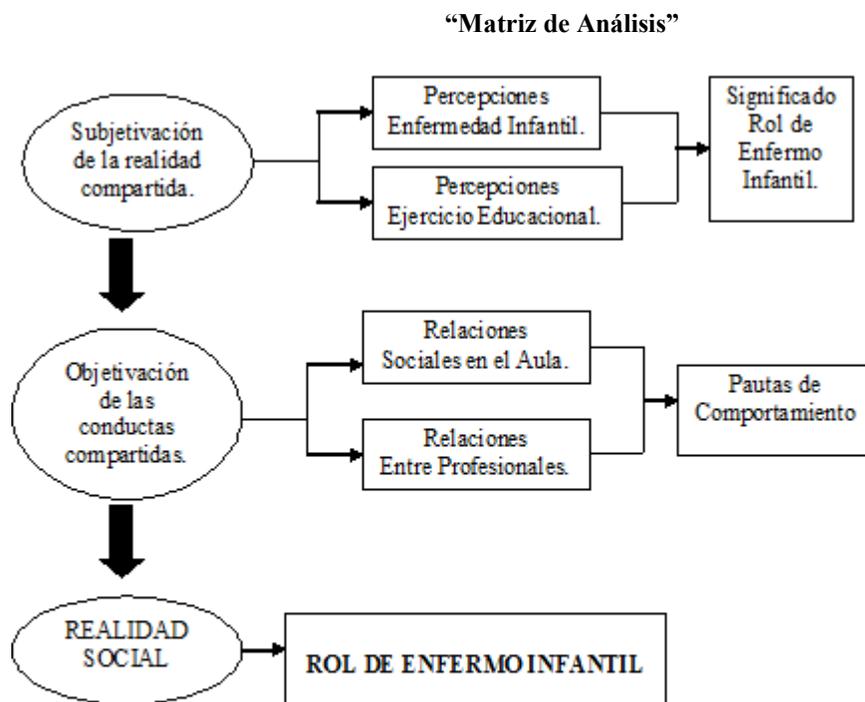
Actualmente, es posible reconocer en nuestras sociedades la emergencia de la enfermedad como un fenómeno social, que no sólo se expresa en los síntomas, sino que además se manifiesta en una conducta de enfermedad, es decir en las conductas del rol, dado por los diversos cambios y consecuencias que esta ocasiona en los individuos, en donde dicho fenómeno, se traduce en una disfunción del sistema social, toda vez que la enfermedad irrumpe en la vida de los sujetos de forma repentina.

Por lo que, en el marco del proceso de titulación, para optar al título profesional de Socióloga, se inscribe la presente investigación de carácter eminentemente Cualitativo, la cual se posiciona desde el área de especialidad de Sociología de la Salud.

Esta investigación ha constado de cuatro momentos interactuantes entre ellos, los cuales han sido sumamente relevantes en su desarrollo, dados por un primer acercamiento a la “planificación” del trabajo a realizar, en donde se establecieron los contactos con el campo, posterior a eso se procedió a la realización del “proyecto de investigación”, para finalmente sumergirnos en el campo y llevar a cabo la “ejecución” del trabajo, en donde se realizó la recolección de datos e información. De esta manera, una vez resuelto este proceso lógico, de momentos de la investigación, se procedió al “análisis” de información y escritura del trabajo.

El estudio se titula “Una Aproximación a la Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil”, y se sitúa en la realidad empírica de una Escuela Hospitalaria, ubicada al interior de un Hospital Público de la ciudad de Viña Del Mar “Hospital Gustavo Fricke” teniendo por finalidad dar a conocer la construcción del Rol de Enfermo Infantil, que en el actual contexto de la escuela “Básica Especial Canec”, presentan las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, que interactúan con los niños y niñas alumnos/as de dicha escuela, en donde por medio de sus propios relatos, se buscó aprehender y comprender cómo se construye el Rol de Enfermo Infantil, desde lo que denominamos en un primer momento del análisis, como la “Subjetivación de la Realidad Compartida” por los actores involucrados, hasta lo que en un segundo momento del análisis reconocimos como la “Objetivación de las Conductas Compartidas” por los actores en el contexto de la escuela.

Para tales efectos la investigación se estructuró, a partir de una matriz teórica, que emergió de los conceptos teóricos de la Construcción Social de la Realidad, los cuales se transparentaron en objetivos específicos que nos permitieron conceptualizar la investigación empírica y el abordaje del campo de estudio desde una perspectiva de análisis preestablecida.



Es así que, la enfermedad infantil, representa a uno de los segmentos de la sociedad, en donde esta problemática se transparenta, reflejándose en la exposición de tales sujetos a una serie de problemas de interacción con el mundo social. En efecto, el cómo concebimos a la persona que padece una enfermedad determina la forma en que la vemos y respondemos a sus necesidades, ante lo cual se torna necesario reflexionar entorno a la siguiente pregunta: ¿los niños y niñas que se encuentran afectados por algún tipo de enfermedad, *son* enfermos o *están* enfermos?, esta pregunta constituye uno de los primeros llamados del presente estudio.

Los niños y niñas que padecen una enfermedad no *son* enfermos, si no que más bien se encuentran o *están* enfermos, por lo que es preciso favorecer un cambio o proponer una visión adecuada y por sobre todo real de lo que concebimos por *estar* enfermo, es decir, ¿qué entendemos por *rol de enfermo* infantil? desde una visión más congruente con la constitución del niño o niña como *sujeto social* en tanto se configura en constante interacción con el mundo social y no así en el aislamiento, para lo que es necesario centrarse en el

reconocimiento de las potencialidades del niño o niña, como sujetos social, más que en sus posibles defectos como consecuencia de la enfermedad.

Asimismo, el desarrollo del trabajo se describe entorno a dos grandes ejes temáticos, el primero de ellos, refiere a la conformación del significado del Rol de Enfermo Infantil, desde la descripción de las percepciones entorno a la enfermedad infantil y al ejercicio educacional, elementos que finalmente dieron cuenta de la Subjetivación de la realidad compartida por los tres actores mencionados, en la Escuela Hospitalaria. El segundo eje en cambio, aborda las pautas de comportamiento que sobre los niños/as alumnos de la escuela, elaboran los tres actores en conjunto, desde sus propias relaciones sociales que se dan tanto en el contexto del aula, como así también en el contexto de las relaciones profesionales, elementos que ahora desde este eje de análisis, finalmente dieron cuenta de la Objetivación de las conductas compartidas por los tres actores, en la Escuela Hospitalaria.

Por tanto la presentación de los resultados del trabajo se estructura de la siguiente manera:

1. Un Primer Capítulo, que lleva por nombre “Subjetivación de la Realidad Compartida”, que comprenderá la “presentación de resultados” de los tres primeros objetivos específicos, en donde posteriormente a dicha presentación de resultados, le seguirá un “análisis de los resultados expuestos”, que buscará en este primer capítulo dar cuenta de la ***Construcción Subjetiva del significado del “Rol de Enfermo Infantil”***.
2. Y posteriormente un Segundo Capítulo denominado “Objetivación de las Conductas Compartidas”, que finalmente comprenderá los tres últimos objetivos específicos, en donde al igual que el capítulo precedente, la presentación de los resultados estará seguida por el análisis de estos, por medio del cual se buscará dar cuenta de la ***Objetivación del Rol de Enfermo Infantil***.

## Primera Parte

Planteamiento del Problema, Pregunta de  
Investigación, Objetivos, Relevancias, Marco  
Teórico y Marco Metodológico

## **I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **1. Fundamentación del problema**

El concepto de “salud” ha sufrido una transformación en el tiempo, observando una evolución desde el concepto restringido de “ausencia de enfermedad” hacia una visión más amplia y compleja que incluye tanto factores biológicos, psicológicos como sociales, por lo que, en nuestras sociedades el modelo tradicional de la medicina curativa dedicada a los enfermos agudos ha ido diluyéndose a lo largo de los años. En lo conceptual, en este modelo predominaba la dimensión individual y estática, lo puramente físico y biológico, frente a lo dialéctico, colectivo participativo, idea fundamental del proceso de salud constituida desde el propio devenir social, en donde los prototipos de enfermedad se corresponden con elementos de origen multicausal (Usieto, De Miguel.1991).

La salud ya no es simplemente la ausencia de enfermedad, debido a que hace años, organismos internacionales, como al OMS, han redefinido el término haciendo referencia al bienestar físico, psíquico y social de los seres humanos. Así pues, el modelo bio-psico-social surge porque ya no es posible explicar todos los procesos mórbidos desde un modelo centrado exclusivamente en el organismo. El binomio salud-enfermedad es inherente a los modos de vida, los riesgos económicos, las coyunturas políticas y sociales de un país, las relaciones comunitarias, la ecología y el medio ambiente, el hábitat, las condiciones de empleo o las situaciones de desempleo, etc. (Usieto, De Miguel.1991).

Empero, la Ciencia Médica a lo largo de su historia, se ha centrado en la enfermedad y ha hecho de ella su objeto de estudio, bajo los parámetros de las leyes objetivas, según las cuales se rige, el discurso médico es un discurso acerca de la enfermedad y no acerca de la persona que sufre una disminución en su estado de salud, por ello, comúnmente, cae en el error de identificar al paciente solamente con su padecimiento, considerando por ello que el sufrimiento (entendido éste únicamente como dolor físico) que se genera a partir de la enfermedad, es inevitable y por tanto es parte inherente de la pérdida o disminución de la salud y en consecuencia es natural (Cardone y Monsalve.2007). En este sentido, se enfrenta la necesidad de asumir los procesos de recuperación por medio de la hospitalización, siendo esta abordada por una institución (hospital) muy diferenciada, implicando para el paciente

exigencias específicas, generando cambios de vida dentro del sistema social de la persona, la cual debe asumir un nuevo rol (el de paciente hospitalizado) y, al mismo tiempo, produce un impacto disruptivo en el resto de sus roles (Rodríguez. 2001).

Sin embargo, desde la configuración del enfermo (paciente) como sujeto de derecho<sup>1</sup>, se sientan las bases para que desde mediados del siglo veinte por tanto, se comiencen a gestar iniciativas tendientes a ayudar al enfermo hospitalizado que responden a necesidades de las personas que se encuentran en circunstancias anómalas como la enfermedad, y sobre todo, a lo que significa la hospitalización (Riquelme.2006).

Bajo este contexto, se establecen requerimientos de integración y a los ambientes que le son propios al sujeto en torno a sus redes y soportes sociales, exigiendo del sistema hospital una respuesta operacional frente al desafío de mantener en condiciones de protección y también de conexión a todo sujeto que vea disminuida su condición de salud y que además, sea internado por tiempo variable e indefinido en el contexto de su tratamiento clínico.

El escenario que hoy enfrenta el desafío de la no marginación e integración de los individuos, marca un proceso de reformulación del paradigma hospitalario, que en el caso de los *“niños y niñas que se encuentran enfermos”* que ven forzado y alterado su integración al mundo escolar, señala desde la concepción de la Escuela Hospitalaria una modulación y diseño distinto al generando en décadas anteriores, por lo que en el ámbito de la educación, el Ministerio de Educación promueve e instala un proceso de Reforma cuyos principios orientadores son: calidad, equidad y participación, sustentados en la igualdad de oportunidades.

Hoy el hospital abre en un proceso de gestión y de replanteamiento de su propia misión, una concepción de la estructura hospitalaria con la alianza que establece en la acción con el modelo de escuela, pero desde una construcción que pareciera ser, presenta y exhibe elementos estructurales y relacionales que le serían propios y no cercano con los modelos de antaño en este tipo de instituciones. Por lo que, esta realidad social se ha presentado como una situación privilegiada y particular dentro del sistema hospitalario, a partir de la cual se ha

---

<sup>1</sup> Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, *que supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, como adulto autónomo y libre que es. (1973).*

buscado investigar cómo a partir de sus propias percepciones, los sujetos que forman parte de esta nueva institución, como lo son las Madres de los niños y niñas alumnos de la escuela hospitalaria, las Profesoras y los Profesionales de la Salud, en donde el sistema educacional se ajusta a las condiciones de la hospitalización, con el propósito de lograr la *compensación de la desigualdad en educación, que se genera en niños enfermos debido a los períodos de hospitalización a los que se enfrenta*<sup>2</sup>(Riquelme.2006), dando origen a la Escuela Hospitalaria, han experimentado, conceptualizado y significan el Rol de Enfermo Infantil.

De esta manera, el problema se sustenta sobre los principios que se relacionan con la *Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil*, desde la perspectiva de la *Sociología del Conocimiento*, con el propósito de tratar no solo las variaciones empíricas del “conocimiento” que se dan en la sociedad, sino también los procesos por los que cualquier cuerpo de “conocimiento” llega a quedar establecido socialmente como “realidad” (Berguer y Luckmann.1995), en donde tal perspectiva se cristaliza en la investigación por medio de la conceptualización de dicha teoría, *objetivación de las conductas compartidas y subjetivación de la realidad compartida*, que surgen a partir de sus dos, tesis fundamentales; “La realidad construida socialmente” y el “Análisis de los procesos por los cuales esto se produce”, fundamentos que guían el abordaje de la investigación.

Bajo ésta perspectiva sociológica, se busca rescatar en el escenario empírico la realidad que los propios sujetos involucrados definen y establecen como “conocimiento” de su “realidad” social, en donde se busca captar los procesos por los cuales ello se realizaba de una manera tal, que una “realidad” ya establecida como la Escuela Hospitalaria, se cristaliza para los sujetos sociales, por lo que desde la sociología del conocimiento nos ocuparemos del análisis de la *Construcción Social de la Realidad* (Berguer y Luckmann. 1995), la cual en la investigación se sitúa en el campo de estudio de Sociología de La Salud.

Empero, el problema de investigación surge bajo el contexto de la responsabilidad social del Estado en el campo de la Educación y la Salud, en donde a partir del desafío de establecer condiciones de desarrollo empalmados con el sentido de “*calidad de vida*” de los ciudadanos, se han producido en las últimas décadas una serie de procesos de reformas en

---

<sup>2</sup> Objetivo central de Escuelas Hospitalarias.

estos campos, las cuales apuntan directamente a generar modelos de gestión y de organización que posibiliten la mejora en la calidad, como así también el rendimiento del sistema en su conjunto. Sin embargo, se observa en dichos procesos que en el ámbito de la escuela, esta se ha alejado del deber ser que le consagra en la misión de permitir la movilidad social, en tanto integra y da respuesta oportuna a las verdaderas necesidades de los niños y niñas que esperan encontrar en ella un adecuado espacio de desarrollo y que atienda además, sin distinción, las necesidades educativas especiales a las cuales podemos ver enraizadas la propia y natural condición de los educandos. A su vez, en el campo de la salud, la visión temprana y de la otrora condición del “*enfermo*” desde la definición del sujeto que abandona transitoriamente sus espacios sociales permanentes para enfrentar la condición de aislamiento forzado por la inestabilidad o disminución de su estado de salud, llevaron históricamente a las Políticas Públicas en este ámbito a generar en nuestro país un modelo que sólo daba respuesta a los requerimientos clínicos desde una mirada netamente biomédica y que por extensión instalaba un modelo de hospitalización de sometimiento a las intervenciones excluyentes del mundo de la medicina.

El problema surge en el escenario de la realidad social que enfrentan los niños y niñas en edad escolar, que ven “*disminuido su estado de salud*”, producto de la enfermedad, en donde dicha enfermedad infantil al requerir de un proceso de hospitalización prolongado o recurrente, desencadena en una irrupción de su vida cotidiana, que excluye al niño de su mundo social y por consiguiente limita el desenvolvimiento natural del niño o niña en el desarrollo de su vida cotidiana, en donde tal situación se cristaliza en la asignación de un rol claramente definido socialmente, en cuanto a sus deberes y o pautas de comportamiento social “*rol de enfermo*” (Parsons.1999), por lo que una de las consecuencias más graves que enfrentaban los niños en su proceso de hospitalización, era la “marginación del sistema educacional”. Bajo este contexto, en el año 1999 el Ministerio de Educación en conjunto con las organizaciones sin fines de lucro, que venían realizando un largo proceso de sensibilización respecto al tema, crean la *Escuela Hospitalaria*, con el propósito de dar respuesta a dicha problemática. Visto así, enfrentamos la definición de una nueva estructura social, que permite coexistir de manera funcional a la escuela y el hospital, por lo que la

*Escuela Hospitalaria* se constituye en un hecho social contingente, de suma importancia sociológica, toda vez que el “*rol de enfermo*” siempre se ha constituido socialmente como una situación que *exenta de toda responsabilidad social* (Parsons.1999), lo que se ha traducido en una objetivación y aceptación de una realidad construida socialmente sobre lo que se entiende por enfermedad, que ha derivado en una institucionalización por medio del Hospital.

Sin embargo, hoy la realidad social nos propone un hecho distinto, en donde la condición de enfermedad, que desencadena en un proceso de hospitalización prolongado o recurrente en los niños en edad escolar, no conduce a una marginación del sistema educacional, es decir, que no se exenta de su responsabilidad social educativa, por lo que el “*estar enfermo*” ya no sería una limitante para estudiar, sino más bien una condición a tener en cuenta, pero ya no como una condición que margina al niño del sistema educacional. Tal hecho social por tanto, nos viene a proponer una *construcción* distinta del *Rol de Enfermo Infantil*, en el contexto de la atención hospitalaria, ya que el sujeto aquejado por la enfermedad, no estaría siendo atendido sólo a partir de la dimensión biológica de su enfermedad, si no que además a partir de esta fusión hospital-escuela, se estaría dando respuesta a la dimensión social que también compone a la *enfermedad* (del sujeto), desde la respuesta a una de las necesidades básicas, que constituyen a los seres humanos como *sujetos sociales*, el *derecho de recibir una educación formal*.

Bajo este escenario se fundamenta la necesidad de la investigación, la cual hace preciso estudiar la *construcción social del Rol de enfermo infantil, desde las percepciones de los propios actores de la Escuela Hospitalaria*, es decir, desde las *Madres de los niños alumnos de dicha escuela, las Profesoras y los Profesionales de la Salud*, con la finalidad de aproximarnos a esta construcción a partir de los diversos actores que la componen, los cuales se encuentran interrelacionados, en la *configuración del rol por medio de su interacción social*(Mead.1993). Es así que, en la región de Valparaíso se observa la existencia de dos escuelas Hospitalarias, una ubicada en el hospital público de Viña del Mar, “Gustavo Fricke”, y la otra en el hospital público de Valparaíso “Carlos Van Buren”, sin embargo ambas pertenecen a la misma institución Canec, que es la Corporación de ayuda para niños enfermos de cáncer, por lo que dado que la primera institución mencionada fue la iniciadora a nivel

regional y la quinta a nivel nacional, la investigación se situará en ella, dado por su relevancia y su antigüedad, ya que surgió formalmente en el año 2000, con el reconocimiento formal del Ministerio de Educación, el cual a través del Programa de educación especial, asesora directamente a las escuelas y aulas hospitalarias, supervisando, orientando y dando apoyo al quehacer técnico-pedagógico y administrativo de estas escuelas. Su marco de acción se orienta bajo los principios de flexibilidad, globalidad, personalización, participación y desarrollo de potencialidades.”

En razón a lo anteriormente señalado, la investigación se realizó en la *Escuela Básica Especial Canec, del hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar*, entorno a dos grandes ejes temáticos, que nos aproximaron a la construcción del Rol de Enfermo Infantil. El primero de ellos, se tomó entorno a la conformación del significado del Rol de Enfermo Infantil, desde la descripción de las percepciones entorno a la enfermedad infantil y al ejercicio educacional, elementos que finalmente dieron cuenta de la Subjetivación de la realidad compartida por los tres actores mencionados, en la Escuela Hospitalaria y el segundo eje se abordó desde las pautas de comportamiento que sobre los niños/as alumnos de la escuela, elaboraron los tres actores involucrados en conjunto, desde el surgimiento de sus propias relaciones sociales que se dieron tanto en el contexto del aula, como así también en el contexto de sus relaciones profesionales, elementos que desde este eje de análisis, finalmente dieron cuenta de la Objetivación de las conductas compartidas por los tres actores, en la Escuela Hospitalaria Básica Especial Canec.

No obstante, es necesario mencionar que el primer obstáculo con el que uno se topa cuando se quiere ahondar en este tema, es la *poca o casi nula existencia de investigaciones sociológicas sobre la Enfermedad Infantil y lógicamente más específicamente sobre el Rol de Enfermo Infantil como tema específico de atención*, sobretodo en nuestro país. Por lo que la falta de investigaciones provoca a su vez, dificultades metodológicas y prácticas, pues ante este hecho contingente del surgimiento de las Escuelas Hospitalarias, en nuestro país, y la realidad compleja e inexplorada de esta construcción social del Rol de Enfermo Infantil, a partir de la fusión hospital-escuela, se complejiza la definición por un abordaje apropiado, desde una metodología que responda a dicha complejidad, por lo que se ha optado por una

metodología de tipo *cualitativo*, que se basó en un método que por objetivo aproximarnos al fenómeno de una manera mucho más profunda, lo cual permitió sumergirnos en la realidad que viven los propios sujetos que la conforman. Para dicho efecto, se utilizó la “entrevista en profundidad”, con la finalidad, de responder a los objetivos planteados en la investigación, por lo que en este sentido, tal metodología resultó apropiada dado por el carácter eminentemente *exploratorio* del estudio.

Por consiguiente, la aproximación hacia una Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil, es trascendental ya que, es determinante en la forma en que observemos y respondamos a las necesidades de los sujetos que se encuentran enfermos, toda vez que la percepción que se tiene de los mismos define el modo en el cual se satisfacen sus necesidades. Es teniendo todo esto como base, que se desprende nuestra pregunta de investigación:

***¿Cómo se construye el Rol de Enfermo Infantil, desde las percepciones de las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar?***

## **2. Objetivo General:**

Comprender cómo se construye el Rol de Enfermo Infantil, desde las percepciones de las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.

## **3. Objetivos Específicos:**

- 1.** Conocer las percepciones entorno a la enfermedad infantil, desde la visión de las madres, profesoras y profesionales de la salud, sobre los niños alumnos de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.
- 2.** Conocer las percepciones que poseen las madres, profesoras y profesionales de la salud, sobre el ejercicio educacional de los niños alumnos de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.
- 3.** Conocer el significado simbólico, entorno al rol de enfermo infantil desde las percepciones de las madres, profesoras y profesionales de la salud de la Escuela Básica

Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.

4. Identificar las relaciones sociales que se generan entre profesoras y niños alumnos de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.
5. Identificar las relaciones sociales que se establecen entre profesionales de la salud y profesores la Escuela Básica Especial Canec, del hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.
6. Identificar las pautas de comportamiento que sobre los niños alumnos de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, construyen conjuntamente las madres, profesoras y profesionales de la salud.

#### **4. Relevancias:**

El estudio de la *Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil*, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, constituye una oportunidad de aproximación a las premisas de un diálogo necesario entre formas de acercamiento a la realidad de las instituciones, sus prácticas, valores y saberes asociados al mantenimiento, pérdida o recuperación de la salud humana, desde la cual se evidencia la necesidad de pensar estos fenómenos más allá de una perspectiva estrictamente médica y clínica, por lo que el aporte desde un enfoque sociológico es trascendental, para la generación de nuevos temas de discusión y por tanto para la identificación de nuevas problemáticas para futuros temas de investigación social.

A su vez, también es relevante estudiar la *Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil*, que emerge a partir de este contexto social, porque es trascendental en la concepción que elaboremos sobre los sujetos que ven disminuido su estado de salud, producto de algún tipo de enfermedad, toda vez que la percepción que se tiene de los mismos define el modo en el cual se satisfacen sus necesidades.

Por consiguiente, en razón de lo anterior, si percibimos la enfermedad a partir de su doble dimensión, tanto biológica como social, responderemos a las necesidades de los sujetos que se encuentren aquejados por algún tipo de enfermedad, no sólo en cuanto a su constitución como sujeto biológico, sino que además a su constitución como sujeto social, que no se hace en el aislamiento, si no que se construye en constante interacción con el mundo social.

## II. MARCO TEÓRICO

### 1. Definición de opción teórica: La Sociología del Conocimiento.

Dado que la teoría sobre la cual se sustentó nuestro marco teórico y guió nuestra investigación fue La Construcción Social de la Realidad, fue necesario primero que nada hacer referencia a la Sociología del Conocimiento, ya que es desde donde se sitúa dicha teoría. Fue así que, la teoría al sustentarse en la Sociología del Conocimiento nos permitió ocuparnos centralmente de la *relación entre el pensamiento humano y el contexto social en el que se origina* (Berger y Luckmann, 1995, p. 17), es decir, que por medio de esta teoría se busca comprender lo que la gente “conoce” como “realidad” en su vida cotidiana, por lo que más que las “ideas” el “conocimiento” del sentido común forman el foco de esta perspectiva sociológica, lo cual viene a constituir el edificio de significados sin el cual ninguna sociedad podría existir.

Por lo tanto, la Sociología del Conocimiento centra su foco de análisis en *todo lo que una sociedad considera como “conocimiento”, sin detenerse en la validez o no validez de dicho “conocimiento” y cualquiera sea el alcance con que todo “conocimiento” humano se desarrolle, se transmite y subsista en las situaciones sociales* (Berger y Luckmann, 1995, p.31), bajo lo cual la Sociología del Conocimiento deberá tratar de captar los procesos por los cuales ello se realiza de una manera tal, que una “realidad” ya establecida se cristaliza para los sujetos, debe, por lo tanto, ocuparse de la *Construcción Social de la Realidad*.

Finalmente, para describir de mejor forma la senda por la cual nos internamos en el abordaje de la investigación, se debe hacer referencia a dos de las “consignas” más famosas y más influyentes de la sociología.

Una fue inspirada por Durkheim en Reglas del método sociológico y la otra por Weber en *Wirtschaft und Gesellschaft*. El primer autor nos dice: “La regla primera y fundamental es: *Considerar los hechos sociales como cosas*” y Weber observa: “*Tanto para la sociología en sus sentido actual, como para la historia, el objeto de conocimiento es el complejo de significado subjetivo de la acción*”. Estas dos aseveraciones no se contradicen, la sociedad efectivamente, posee facticidad objetiva y la sociedad, efectivamente, está construida por una actividad que expresa un significado subjetivo. Es justamente el carácter

dual de la sociedad en términos de facticidad objetiva y significado subjetivo lo que constituye “su realidad *sui generis*”. La cuestión central para la teoría sociológica puede expresarse así: ¿Cómo es posible que los significados subjetivos *se vuelven* facticidades objetivas? o, en términos apropiados a las posiciones teóricas aludidas: ¿Cómo es posible que la actividad humana produzca un mundo de cosas? o, sea la apreciación adecuada de la “realidad *sui generis*” de la sociedad requiere indagar la manera cómo esta realidad está construida, esa indagación es la tarea de la Sociología del Conocimiento (Berger y Luckmann, 1995, p. 35).

### **1.1 Teoría de La construcción social de la realidad.**

Luego de haber descrito la perspectiva sociológica sobre la cual se fundó la matriz teórica de nuestra investigación, podemos reconocer los elementos que constituyeron el análisis sociológico del estudio, desde la teoría de La Construcción Social de la Realidad, en donde las premisas fundamentales son:

- a) La realidad se construye socialmente.
- b) La sociología del conocimiento debe ocuparse de analizar los mecanismos por los que se efectúa la construcción de la realidad social.

A partir, de tales premisas propuestas en la teoría por Berger y Luckmann, se intenta llevar a cabo una exposición de carácter general y sistemático sobre el papel que el conocimiento desempeña en la relación individuo- sociedad, entre identidad personal y estructura social. Dicha relación individuo- sociedad es de carácter dialéctico, en donde tal binomio se articula en función de tres momentos o “pasos” interactuantes que reciben los nombres de “externalización”, “objetivación” e “internalización” (Berger y Luckmann, 1995. Cap. 1).

De esta manera, el primer momento presupone que la sociedad es un producto de la actividad humana, consecuencia directa de la construcción biológica del hombre, de su plasticidad, de la falta de especialización de sus instintos, en donde mediante la “objetivación”, el mundo que el hombre ha producido se convierte en algo exterior a él, en una forma de realidad independiente ya de su voluntad. La sociedad es así una producción,

por lo que la “internalización” se logra aprehendiendo tal realidad objetiva, por medio de la “subjetivación” de la realidad compartida socialmente.

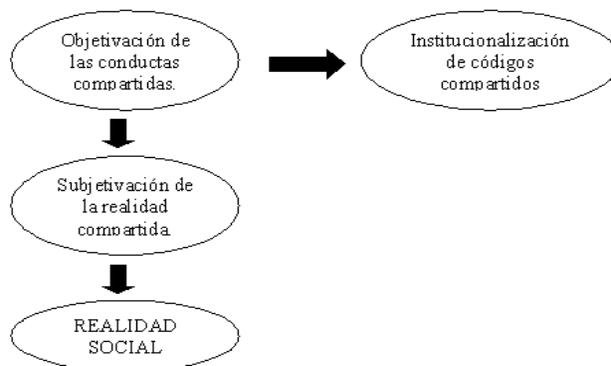
## **1.2 Conceptos relevantes a trabajar desde la teoría en la investigación.**

Bajo esta perspectiva teórica, la realidad social desde el enfoque que nos permite y proporciona la teoría de La Construcción Social de la Realidad, es entendida a partir de la conceptualización que nos propone la misma teoría.

Sin embargo, es necesario mencionar que mas adelante, para los efectos de la investigación realizada, se optó por un cambio en el orden de sus conceptos, en el sentido de la utilización de los conceptos teóricos de “subjetivación” y “objetivación”, como la matriz analítica que nos permitió sumergirnos en la investigación empírica, desde un enfoque sociológico fundado tanto, en la indagación del significado subjetivo que le otorgan los actores a sus acciones, como así también en el cómo dicho significado subjetivo se llega a convertir en una facticidad objetiva, por medio de la asunción de un Rol. Es así que, la teoría nos propone la siguiente conceptualización:

### **Esquema N° 1**

#### **“Conceptualización Teórica La Construcción Social de la Realidad”**



## **1.3 La sociedad como realidad objetiva.**

La construcción social de la realidad posee una doble dimensión, toda vez que se constituye tanto objetiva como subjetivamente, en este punto nos detendremos en la primera en donde la realidad social se nos presenta de manera objetiva, toda vez que el ser humano en

proceso de desarrollo se interrelaciona no solo con un ambiente natural determinado sino también con un orden cultural y social específico mediatizado para él por los otros significantes a cuyo cargo se halla, orden que se manifiesta al interior de la Escuela Hospitalaria, por medio de las relaciones sociales que se gestan en sus interior, en donde los alumnos de dicha escuela, se encuentran mediatizados no solo por sus respectivas familias, si no que también por sus profesores y profesionales de la salud, en tanto que *“ciertos desarrollos importantes del organismo, en la criatura humana se producen después de separarse del seno materno, por lo que cuando eso sucede, empero, ya la criatura humana no solo se halla en el mundo exterior sino también interrelacionada con él de diversas maneras complejas”* (Berger y Luckmann, 1995, p.68), por lo que el proceso por el cual se llega a ser hombre se produce en una interrelación con un ambiente, el cual es tanto natural como humano.

En este sentido, la humanidad es variable desde el punto de vista socio-cultural, es decir que, *“no hay naturaleza humana en el sentido de un substrato establecido biológicamente que determine la variabilidad de las formaciones socio-culturales. Solo hay naturaleza humana en el sentido de ciertas constantes antropológicas que delimitan y permiten sus formaciones socio-culturales”* (Berger y Luckmann, 1995, p. 69), por lo que la forma específica dentro de la cual se moldea esta humanidad está determinada por dichas formaciones socio-culturales y tiene relación con sus numerosas variaciones. En suma, es posible afirmar que el hombre posee una naturaleza, pero es más significativo decir que *“el hombre construye su propia naturaleza o más sencillamente, que el hombre se produce a sí mismo”* (Berger y Luckmann, 1995, p. 69), en tanto que las diversas configuraciones sociales sobre la realidad, poseen una relatividad empírica dada por su enorme variedad y rica inventiva, debido a que son más bien producto de las propias formaciones socio-culturales del hombre, más que de una naturaleza humana establecida biológicamente. De esta manera, el período en que el organismo humano se desarrolla hacia su plenitud en interrelación con su ambiente, es también aquel en que se forma el yo humano, *“la formación del yo deberá entenderse en relación con el permanente desarrollo del organismo y con el proceso social en el que los otros significativos median entre el ambiente natural y el humano”* (Berger y

Luckmann, 1995, p. 70), debido a que los presupuestos genéticos del yo se dan al nacer, pero sin embargo lo mismo con el *yo tal cual se experimenta más tarde como identidad reconocible subjetiva y objetivamente*.

El desarrollo común del organismo y el yo humano en un ambiente socialmente determinado se relaciona con la vinculación entre organismo y el yo, *“por una parte, el hombre es un cuerpo, por otra parte, tiene un cuerpo, o sea, se experimenta a sí mismo como entidad que no es idéntica a su cuerpo, sino que, por el contrario, tiene un cuerpo a su disposición”* (Berger y Luckmann, 1995, p.71).

La auto-producción del hombre es siempre, y por necesidad, una empresa social, *los hombres producen juntos un ambiente social con la totalidad de sus formaciones socio-culturales y psicológicas* (Berger y Luckmann, 1995, p. 72), por lo que ninguna de estas formaciones debe considerarse como un producto de la constitución biológica del hombre, ya que esta proporciona solo los límites exteriores para la actividad productiva humana, *“así como es imposible que el hombre se desarrolle como tal en el aislamiento, también es imposible que el hombre aislado produzca un ambiente humano”* (Berger y Luckmann, 1995, p. 72), en otras palabras, la humanidad específica del hombre y su socialización están entrelazadas íntimamente. *“El homo sapiens es siempre, y en la misma medida, homo socius”*.

En razón de lo anterior, queda de manifiesto que el organismo humano carece de los medios biológicos necesarios para proporcionar estabilidad al comportamiento humano, sin embargo, la existencia humana se desarrolla empíricamente en un contexto de orden, dirección y estabilidad, es así que el orden social surge como un producto humano, es una *producción humana constante, realizada por el hombre en el curso de su continua externalización, el orden social no forma parte de la “naturaleza de las cosas” y no puede derivar de las “leyes de la naturaleza”. Existe solamente como producto de la actividad humana* (Berger y Luckmann, 1995, p.73), empero, el ser humano no se concibe dentro de una esfera cerrada de interioridad estática, continuamente tiene que externalizarse en actividad.

En este sentido, tal orden social se cristaliza en las “instituciones sociales” y el

surgimiento de los “roles sociales”, es decir, que dicho orden se genera en la institución educacional, en la Escuela Hospitalaria, por medio de la constante externalización de sus actores en su actividad o quehacer cotidiano, al interior de esta, que se expresa en las relaciones sociales que se dan tanto en el aula, como así también entre los profesionales, los cuales por medio de esta lógica de relaciones, terminan por producir ciertas tipificaciones respecto de sus acciones, que derivan en pautas de comportamiento, predefinidas para los alumnos de la escuela, que finalmente vienen a legitimarse en la asunción de un rol claramente definido para dichos niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria.

### **1.3.1 Institucionalización.**

Para entender la sociedad como realidad objetiva es necesario exponer el significado de la institucionalización como organización social para el mantenimiento de los universos simbólicos.

De manera que, para comenzar a describir el concepto se hace necesario dejar en claro lo siguiente: *“Los hombres producen juntos un ambiente social con la totalidad de sus formaciones socio-culturales y psicológicas”* (Berger y Luckmann, 1995, p.72). Antes que surja la institución como organización, las cuales cambian según la cultura imperante, están los hombres que reunidos aceptan o crean un espacio de relación. Entender la organización social es entender la historia de la humanidad como proceso de formación y constitución de la actividad humana. *“A fin de comprender las causas de la aparición, subsistencia y transmisión de un orden social [...] debemos emprender un análisis que dará por resultado una teoría de la institucionalización”* (Berger y Luckmann. 1995, p.74).

Como se menciona anteriormente, el orden social es la aspiración principal de la institucionalización, pero se ve antecedida por pautas de acción habitualizadas, es decir, *“una acción que posee un carácter significativo para el individuo donde se incrusta la rutina en su depósito general de conocimiento que da por establecido y que tiene a su alcance para proyectos futuros”* (Berger y Luckmann, 1995, p.74). En efecto, la construcción de un orden se ve precedida por un cuerpo de acciones habituales que otorgan un significado o economía de esfuerzos a los individuos: *“La institucionalización aparece cada vez que se da una*

*tipificación recíproca de acciones habitualizadas por tipos de actores*” (Berger y Luckmann, 1995, p.74), es así que, los tres actores, dados por las familias, profesores y profesionales de la salud, al confluir en su quehacer todos en un mismo espacio, dado por la existencia de la escuela, generan prácticas de acción habitualizadas, posibilitando el funcionamiento de la escuela.

La existencia de tipificaciones respecto de acciones, por ejemplo el tratamiento social que se debe realizar a los alumnos de la Escuela Hospitalaria, se establece al momento de que una institución provee de un significado común para todos los individuos participantes de un conjunto social, con el fin de controlar el comportamiento humano previas pautas definidas orientadas a una dirección determinada, excluyendo claramente otras opciones que pueden suceder. Es evidente entonces, que la institucionalización debe ser comprendida en dos términos esenciales para el conjunto social: i) como tipificador de acciones habitualizadas y ii) como orden de medidas orientadas hacia un fin determinado. Si pensamos en este último punto como una estructura que no se ve afectada por los cambio, es decir, que crea un espacio estático del *corpus* social nos encontraríamos en una sociedad sin evolución o frenada por sus propias instituciones. Mas, se debe comprender que las orientaciones enfocadas a lograr un fin se moldean en un infinito de acciones nuevas que entran en conflicto con las ya tipificadas, las que al no poder responder a los fines que establece una sociedad tienden a desaparecer o reformularse; un ejemplo de ello es el proceso de cambio en la incorporación de la escuela, en el contexto del tratamiento clínico y o proceso de hospitalización, o la reformulación del concepto de salud.

Tal como se ha visto, la objetividad del mundo institucional crea un significado y un mundo objetivo para los individuos que la comparten y nace una característica crucial que fija los cimientos de su naturalización para la sociedad: su capacidad de transmisión, y por ende, su historia y tradición. *“Un mundo institucional, pues, se experimenta como realidad objetiva, tiene una historia que antecede al nacimiento del individuo y no es accesible a su memoria biográfica. Ya existía antes de que él naciera, y existirá después de su muerte”* (Berger y Luckmann, 1995, p.82).

### Cuadro N° 1

#### “Conceptualización de la Institucionalización”.

<i>Los Principios de la Organización Social</i>	
<b>Institucionalización</b> (Como aprehensión de la realidad social objetiva y como producción continúa de esta realidad)	<ul style="list-style-type: none"><li>-Tipificación de acciones Habitualizadas.</li><li>-Pretensión de un orden orientado a fines.</li><li>-Tendencia hacia la cohesión social.</li><li>-Legitimación de una lógica de socialización del individuo.</li><li>-Producción histórica de la realidad objetiva.</li></ul>

Fuente: Conceptos extraídos del texto “La Construcción Social de la Realidad”, Berger y Luckmann, 1995. Cap. II La sociedad como realidad objetiva, pp. 66-104.

#### 1.3.2 Roles.

*“Los orígenes de cualquier orden institucional se encuentran en las tipificaciones de los quehaceres propios y de los otros, lo que implica que los objetivos específicos y las fases entremezcladas de realización se comparten con otros, y, además, que no solo las acciones específicas, sino también las formas de acción se tipifican”* (Berger y Luckmann, 1995, pp.95-96). Los roles se expresan como elementos objetivos en un contexto de conocimiento común entre distintos actores, es decir, son actividades que desempeñan distintos individuos en el mundo social. Por tanto, la configuración de un Rol de Enfermo Infantil, claramente definido por los actores, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, se manifiesta como la expresión objetiva, de las pautas de acción habitualizadas en el quehacer de los actores.

De esta manera, toda actividad construida en base a la institucionalización, representa un orden social que se construye objetivamente y que cobran una realidad subjetiva para los individuos.

### Cuadro N° 2

#### “Conceptualización del Rol”

<i>Los Roles como representación del Orden Institucional</i>	
<b>Roles como elemento de conocimiento común</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>-El desempeño del rol representa el rol mismo.</li><li>-El rol representa todo un nexo institucional de comportamiento.</li><li>-El rol es un conjunto de complejas simbolizaciones de la realidad, que pueden ser representadas por objetos físicos o por un conjunto de acciones enfocadas hacia un fin determinado.</li></ul>

Fuente: Conceptos extraídos del texto “La Construcción Social de la Realidad”, Berger y Luckmann, 1995. Cap. II La sociedad como realidad objetiva, pp. 95-104.

#### **1.4 La sociedad como realidad subjetiva.**

Hemos visto hasta el momento como la realidad objetiva, tal cual la conocemos, es parte de una red compleja de tipificaciones de nuestras acciones cotidianas y específicas; desde comprar un producto en el almacén de la esquina hasta la relación que establece el médico con su paciente, son actividades sumamente codificadas por un orden que permiten finalmente una organización social de la realidad. En este mismo sentido, la subjetividad de los sujetos, a través de la realidad objetiva codificada, permite la *intersubjetividad* de las relaciones al establecer ciertos parámetros comunes para entender el mundo; estos pueden variar según la influencia de la cultura, la economía, la posición política, la religión, la magia u otras variables que moldeen las percepciones compartidas.

Aunque cada sujeto se adapta día con día a las distintas relaciones que establece, éstas deben tener como fundamento un aprendizaje de las acciones para poder relacionarse y permanecer integrado, aunque no de manera estática sino en la constante movilidad de la vida. Así el requisito necesario para integrarse a un contexto es la socialización, y con ello, la internalización de las tipificaciones institucionalizadas.

##### **1.4.1 Socialización como proceso para la internalización.**

*“El individuo no nace miembro de una sociedad: nace con una predisposición hacia la socialidad, y luego llega a ser miembro de una sociedad”* (Berger y Luckmann, 1995, p.164). La socialización es el proceso de internalización, aprehensión e interpretación inmediata de un acontecimiento objetivo expresado como significado de una acción compartida (Berger y Luckmann, 1995), la cual es congruente con los aspectos objetivos propios de una acción, no así de la completitud de significados subjetivos establecidos por los otros. Es decir, la socialización es una constante del entendimiento respecto de las relaciones intersubjetivas que establecemos en un grupo o conjunto social, que se guían por códigos comprensibles que permiten la cohesión. Aunque no siempre es así, dado por la existencia del conflicto y la dialéctica propia entre las distintas realidades, y más aún, entre el significado particular que cada individuo otorga a sus acciones: *“Eso no significa que yo comprenda adecuadamente al otro; hasta puedo comprenderlo erróneamente. Puede estar riéndose en*

*un ataque de histeria, mientras yo creo que esa risa expresa regocijo*” (Berger y Luckmann, 1995, p.165).

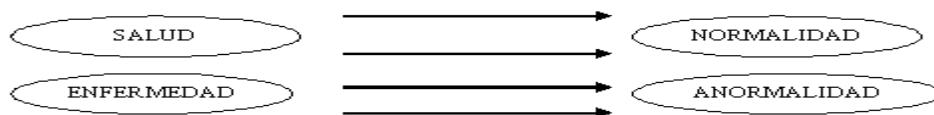
Si bien, la teoría expresa que la construcción de la realidad debe ser a través del entendimiento compartido de ciertas acciones tipificadas, no deja de lado la contingencia del conflicto, o más bien, la dialéctica propia cuando el sujeto internaliza los significados de la realidad: “El individuo llega a ser lo que los otros significantes lo consideran. Éste no es un proceso mecánico y unilateral: entraña una dialéctica entre la auto-identificación y la identificación que hacen lo otros” (Berger y Luckmann, 1995, p.167). La internalización es el proceso de aceptación del mundo personal y social en el cual se ve involucrado, el cual cambia en tanto se modifica socialmente como individualmente. Si caracterizamos la investigación a realizada podríamos argumentar que la construcción social del Rol de Enfermo Infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria es un proceso constante de internalización de los procesos de socialización, en el cual se ven involucrados distintos actores representando sus propias especializaciones, el caso del profesional de la salud, el profesor y la familia, como así también, a su vez, comprendiendo esta unión que establece el aula en el Hospital, en donde dichos actores se constituyen como los agentes de socialización, más próximos a los niños/as alumnos de la escuela.

## **2. Aproximación hacia una definición de Salud- Enfermedad.**

En la búsqueda de una definición del concepto de “salud”, nos encontramos en primera instancia, con la definición más convencional que la establece como “*ausencia de enfermedad*” (Rodríguez Marín. 2001, p. 15), en este sentido se hace referencia a la enfermedad, marcándose claramente una distinción entre lo que se entiende por salud y lo que se entiende por enfermedad:

## Esquema N° 2

### “Definición de los conceptos de Salud y Enfermedad”



Es así, que esta primera aproximación al concepto de salud hunde sus raíces en parámetros netamente biológicos, en la medida que el propio concepto de enfermedad se liga a estos parámetros, al ser entendida como *alteración anatómica o fisiológica, manifestada por disfunciones en los parámetros “normales”*. La salud es “lo normal” frente a la “anormalidad” de la enfermedad (Rodríguez Marín. 2001, p. 15). Por lo tanto, en la medida que se introduce el concepto de “normalidad”, lo que se entiende por “ausencia de enfermedad”, puede variar de un contexto sociocultural a otro, debido a que tanto el significado de “normalidad”, como de “anormalidad” es construido socialmente, según las propias costumbres culturales y al igual que el concepto de salud. Es decir que, “*como valor social y acontecimiento vivido por una persona integrada en un grupo sociocultural, la salud está determinada por las percepciones y metas compartidas por ese grupo, tanto en el significado que pueden tener los términos salud y enfermedad, como en los modos de comportarse ante ambas*” (Rodríguez Marín. 2001, p. 15), en definitiva “salud” y “enfermedad” surgen como construcciones sociales.

#### **2.1 Evolución del concepto “salud”: surgimiento del paradigma Bio-psico-social.**

Sin embargo, a lo largo del desarrollo de la historia de nuestras sociedades, la configuración del concepto de “salud”, ha ido evolucionando desde sus tres dimensiones que la componen, biológica, psicológica y social. En este contexto, en 1948 en el Congreso de Constitución de la Organización Mundial de la Salud, se pasa a definir la salud como: “*el estado de completo bienestar físico, mental y social*”, ya no es simplemente la ausencia de enfermedad. Es así que, por primera vez se reconocen explícitamente como componentes de

la salud dos aspectos fundamentales del ser humano, que son lo “psicológico y lo social”, sumándose de esta forma a la dimensión biológico, para poco a poco comenzar a establecer las condiciones para la elaboración de un concepto mucho más integral de salud, que posteriormente dará vida al “*modelo biopsicosocial*”, el cual se puede resumir y diferenciar del paradigma biomédico, a partir de las siguientes características descritas en la tabla:

**Cuadro N° 3**

**“Comparación Paradigmas Biomédico y Biopsicosocial”**

<i>Paradigma Biomédico</i>	<i>Paradigma Biopsicosocial</i>
Evitar enfermedad y muerte.	Promover la salud y mejorar la calidad de vida.
Actuar sobre las causas.	Actuar sobre los factores de riesgo.
Prevenir la enfermedad.	Prevenir factores de riesgo, fortalecer factores protectores y promover estilos de vida saludables.
Equipo único competente.	Otros sectores y comunidad transdisciplinaria.
Intersectorialidad y participación son deseables.	Bases del modelo y satisfacción usuaria.

Bajo este contexto, se dan las condiciones para que en el año 1978, en el marco de la Conferencia Mundial sobre APS, Alma Ata declare y establezca que la “salud” es el “*completo estado de bienestar, físico, mental y social del individuo, la familia y de la sociedad en su conjunto*”, por lo cual se establece que:

- La salud es un derecho humano básico.
- La salud es componente esencial de la calidad de vida y del crecimiento y desarrollo de un país.

Es decir, que el concepto de salud es reformulado con el fin de recoger una visión mucho más integral. Sin embargo, el modelo biomédico, con referencia casi exclusiva a los factores biológicos, sigue vigente: La práctica del cuidado de salud se considera todavía una bio-tecnología aplicada (Rodríguez Marín J. 2001), en donde tal enfoque se ha reflejado claramente en el campo de la política sanitaria:

“Con frecuencia, parece que la meta general sea fundamentalmente asegurar la distribución equitativa de los recursos técnicos más modernos a todos los sectores de la población. Sin embargo, las cuestiones de educación para la salud, de prevención de la enfermedad, de salud ambiental, y de promoción de la salud, en general, reciben

menos atención” (Rodríguez Marín J. 2001).

Como se expresa en la cita anterior, a pesar de que formalmente se defiende un concepto integral de salud, en la práctica la aceptación del modelo biológico todavía genera algunas contradicciones, sin embargo es trascendental reconocer que se ha avanzado en pos de un paradigma holista o integral, cuyos aspectos más significativos pueden ser (Rodríguez Marín J. 2001):

- 1- *La salud no es sólo la ausencia de enfermedad, sino que ha de ser entendida de una forma más positiva, como un proceso por el cual el hombre desarrolla al máximo sus capacidades actuales y potenciales, teniendo a la plenitud de su autorrealización como entidad y como entidad social.*
- 2- *El concepto de salud es un concepto dinámico y cambiante, cuyo contenido varía en función de las condiciones históricas, culturales y sociales de la comunidad que lo formula y o que lo acepta.*
- 3- *La salud es un derecho de la persona como tal y como miembro de la comunidad, pero además, es una responsabilidad personal que debe ser fomentada y promovida por la sociedad y sus instituciones. En consecuencia, hay que promover igualmente en el individuo la auto-responsabilidad para defender, mantener y mejorar su salud, fomentando la mayor autonomía posible respecto del sistema sanitario.*
- 4- *La promoción de la salud es una tarea interdisciplinaria que exige la coordinación de las aportaciones científico-técnicas de distintos tipos de profesionales.*
- 5- *La salud es un problema social y un problema político, cuyo planteamiento y solución pasa, necesariamente, por la participación activa y solidaria de la comunidad.*

Desde esta visión holística de la salud se sitúa el enfoque sociológico de ésta área de especialización de Sociología de la Salud, en la cual se enmarca nuestra investigación, ya que nos permite el abordaje de la problemática de los Roles específicos ligados al problema de salud, en donde el rol de enfermo implica una conducta esperada de parte del paciente y una liberación de obligaciones sociales, temporal o permanente, tanto en la familia, como en el estudio o el trabajo, así como otros aspectos más específicos, que hacen imprescindible

su análisis desde esta área.

Sin embargo, a pesar de la evolución que ha tenido la definición del concepto de “salud” en cuanto a comprenderla también desde su dimensión social, la visión biomédica sigue existiendo, por lo cual el *desarrollo sociológico* del concepto de salud no debe limitarse a las definiciones técnicas o médicas de salud, sino que más bien debe centrarse, en la forma que es percibida o interpretada por los diferentes actores, profesionales de la salud y no profesionales, las diversas subculturas e ideologías que existen en distintos sectores de la población, las diferencias nacionales y étnicas y las definiciones internacionales.

## **2.2 Configuración del sujeto “enfermo”: de Paciente a Agente.**

Bajo este contexto, “la aplicación de los patrones de pensamiento científicos a la ciencia médica ha traído consigo una conceptualización de los seres humanos que los visualiza como si fuesen cosas y que, en última instancia, los reduce a su carácter de objetos mensurables y cuantificables, sujetos de aplicación de técnicas y procedimientos que suelen no tomar en cuenta sus aspectos emocionales, espirituales, morales, sociales, culturales y políticos” (Lázaro y Gracia, 2006. p. 1). Sin embargo, desde la configuración del enfermo como sujeto de derecho<sup>3</sup>, se sientan las bases para que desde mediados del siglo veinte por tanto, se comiencen a gestar iniciativas tendientes a ayudar al enfermo hospitalizado que responden a necesidades de las personas que se encuentran en circunstancias anómalas como la enfermedad, y sobre todo, a lo que significa la hospitalización (Riquelme. 2006).

La experiencia observada hasta el siglo XX, relaciona el mundo de la medicina con los enfermos desde un proceso de cambios, el tránsito de un paradigma centrado en lo proteccionista al de una concepción centrada en la autonomía, dinamizó de manera particular este ámbito y dentro del cual se pueden distinguir algunos elementos significativos:

- 1) *El enfermo, que tradicionalmente había sido considerado como receptor pasivo de las decisiones que el médico tomaba en su nombre y por su bien, llegó a finales del siglo veinte transformado en un agente con derechos bien definidos y amplia*

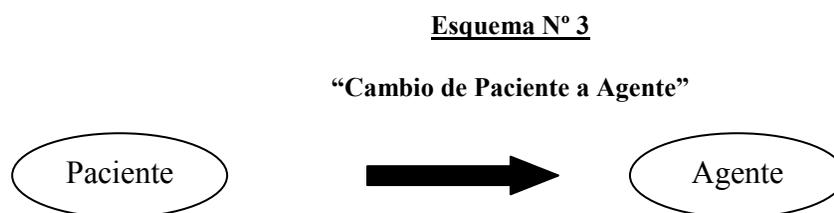
---

<sup>3</sup> Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, *que supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, como adulto autónomo y libre que es. (1973).*

*capacidad de decisión autónoma sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se le ofrecen, pero ya no se le imponen.*

- 2) *El médico, que de ser padre sacerdotal (como correspondía al rol tradicional de su profesión) se fue transformando en un asesor técnico de sus pacientes, a los que ofrece sus conocimientos y consejos, pero cuyas decisiones ya no asume.*
- 3) *La relación clínica, que de ser bipolar, vertical e infantilizante, se fue colectivizando (con la entrada en escena de múltiples profesionales sanitarios), se fue horizontalizando y se fue adaptando al tipo de relaciones propias de sujetos adultos en sociedades democráticas.<sup>4</sup>*

En este sentido, el paso de un modelo centrado en la dependencia “paternalista”, a un modelo centrado en la autonomía del sujeto enfermo “autónomo”, genera una reconfiguración en la concepción del enfermo:



De esta forma, la medicina del siglo veinte comienza a estar profundamente marcada por la *introducción en ella del sujeto humano, por el reconocimiento y la toma en consideración de la persona concreta que el paciente es*, entre los siglos diecinueve y veinte se habría producido una auténtica “rebelión del sujeto” que obligó a los médicos a introducir en su pensamiento y en su práctica los aspectos sociales, psíquicos y personales de la enfermedad: es la denominada “introducción del sujeto en medicina”. Es así que, sólo al iniciarse el siglo veinte, como ya se ha mencionado, el paciente comienza a pedir ser escuchado desde su propia subjetividad personal que lo constituye como ser humano, para que esta fuese tomada en cuenta por el médico, y sólo en el último tercio del siglo pidió algo más: el poder de decidir (o al menos de participar en la decisión) sobre las técnicas diagnósticas y terapéuticas de las que va a ser objeto y de las que quiere también ser sujeto. La forma en que se concretó la respuesta médica a esta demanda de los enfermos fue el

---

<sup>4</sup> La relación médico-enfermo a través de la historia. J. Lázaro, D. Gracia. 2003(Pág. 1).

“consentimiento informado”, sin embargo para llegar a él tuvieron que producirse antes muchos cambios en el otro polo de la relación (el médico) y en la relación misma.

Bajo este contexto, se establecen requerimientos de integración y a los ambientes que le son propios al sujeto en torno a sus redes y soportes sociales, exigiendo del sistema hospital una respuesta operacional frente al desafío de mantener en condiciones de protección y también de conexión a todo sujeto que vea disminuida su condición de salud y que además, sea internado por tiempo variable e indefinido en el contexto de su tratamiento clínico, por lo que, de manera similar, en el ámbito de la educación, el Ministerio de Educación promueve e instala un proceso de Reforma cuyos principios orientadores son: calidad, equidad y participación, sustentados en la igualdad de oportunidades, a partir de los cuales en la actualidad, la nueva política de Educación Especial promueve la consolidación de las Escuelas Especiales reconociendo la necesidad de mejorar las dificultades asociadas a la actualización de la normativa que regula a esta área de la educación (enfaticando en la actual modalidad de financiamiento), la formación docente y la disponibilidad de materiales y equipamiento para estas aulas, ante lo cual éste objetivo del Ministerio de Educación se hace más necesario toda vez que “*en los últimos 15 años la matrícula de estas escuelas se ha más que triplicado*” (Riquelme. 2006).

### **3. Proceso de Objetivación y Subjetivación: Hacia una definición de Enfermedad.**

La enfermedad se configura como un fenómeno biológico que sólo puede distinguirse porque rompe cierta secuencia de eventos que son parte de un proceso continuo, por lo que si no está el ojo testigo del ser humano, ese fenómeno no adquiere sentido. *Es el individuo y la sociedad los que otorgan el rótulo de enfermedad ha determinado evento* (Lejarraga, A.2004, p. 271), dicho *rótulo* surge como resultado de una construcción social que se describe desde la perspectiva sociológica.

Con esto nos referimos entonces, a que la enfermedad se observa como la construcción a través de un vínculo médico-paciente, en el que se generan roles y expectativas de cumplimiento mutuo, es decir se establece una “objetivación” de la realidad

por lo que tanto a nivel mundial, como latinoamericano la medicina se constituye como una respuesta de las propias culturas, para legitimar la condición de enfermo en alguien que no puede continuar cumpliendo sus roles habituales. Es así que, la medicina como ciencia pone el énfasis de su actividad en las situaciones definidas como “de enfermedad”, por lo que nos centraremos en la mirada sociológica para entender qué se reconoce como enfermedad y de ésta manera poder aproximarnos a una definición.

Asimismo, entendemos que la realidad no es natural, si no que la realidad se configura a partir de un *plano socialmente construido, simbólico e imaginario* (Berger, y Luckmann.1995), la cual se presenta como un mundo interpretado por los individuos, en tanto se conforman como “sujetos sociales”, que a partir de su pertenecía a la sociedad y de la internalización de lo social otorgan los rótulos de enfermedad a determinada condición, a partir de su propia cultura. Por lo que en cuanto a las definiciones u ópticas desde las cuales podemos mirar la enfermedad, es necesario tener en cuenta tanto la perspectiva desde la sociedad como la perspectiva desde el propio sujeto, que proporcionará una comprensión desde la dimensión tanto objetiva, como subjetiva de la realidad social de la enfermedad.

### **3.1 Proceso de Objetivación de la Enfermedad.**

Como se ha mencionado anteriormente, la objetivación es el espacio donde se da lugar la realidad social, el cual es creado a partir de la intersubjetividad compartida. De esta manera, la enfermedad como fenómeno social se establece a través de pautas socioculturales que definen un estado de salud y no salud, tal definición objetiva la encontramos en Parsons al definir el Rol de Enfermo desde la relación médico-paciente desde su teoría de sistemas sociales.

La enfermedad a raíz de su carácter social, se materializa inicialmente dentro del espacio de la relación “médico-paciente”, la cual se constituye como *un todo formado por partes articuladas funcionalmente, en donde las estructuras sociales que se ponen en juego en esta relación, están dadas por el rol del médico y el rol del enfermo* (Parsons. 1999, Cap. 10), dicha relación se legitima en un comportamiento esperado, en donde tanto el médico como quien se encuentre enfermo, poseen expectativas respecto de sus conductas, las cuales

como señala Talcott Parsons desde su perspectiva funcionalista, deben ser reproducidas y satisfechas, ya que son necesarias para poder mantener el equilibrio del sistema social. La enfermedad instalada en la relación médico-paciente, se reconoce entonces como parte integral del sistema social, sistema que descansa sobre un orden de interacciones con roles establecidos y funciones pautadas socialmente.

Empero, la práctica médica, sobre la base de conocimientos científicos, destina su funcionamiento al control de la enfermedad, en donde por medio de la designación del título de “enfermo”, reasigna nuevos papeles y recompone así la ruptura del sistema social, dada por la irrupción de la enfermedad. Bajo tales parámetros, la medicina se legitima socialmente a través de su función como una *institución profesional de control social, que representa la reacción de la sociedad frente a la desviación* (Lejarraga, A. 2004, p. 272).

Se genera por tanto una “objetivación” de la realidad social de la enfermedad, la cual se legitima en la constitución de la Institución hospitalaria, que se funda en el Paradigma Biomédico, en donde la *ciencia médica se centra en la enfermedad y hace de ella su objeto de estudio, bajo los parámetros de las leyes objetivas, según las cuales se rige*<sup>5</sup>, realidad que ha sido claramente conceptualizada desde la óptica funcionalista propuesta por el modelo parsoniano de la relación médico paciente, la cual nos presenta una mirada del fenómeno de enfermedad, que da cuenta de la forma en que se aborda y se trata a este fenómeno en nuestra sociedad, para lo que establece las siguientes premisas básicas (Parsons.1999, Cap. 10).

- 1- La salud es una de las necesidades funcionales de los miembros individuales de la sociedad. Desde el punto de vista del funcionamiento del sistema social, un nivel general demasiado bajo de salud (o un nivel demasiado alto de enfermedad) es disfuncional.
- 2- La enfermedad es un estado de perturbación en el funcionamiento “normal” del ser humano, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de su ajuste personal y social. La enfermedad se define, por tanto, en parte biológicamente y en parte socialmente. La enfermedad y la salud son parte de la cultura.

---

<sup>5</sup> Artículo ¡No soy un niño enfermo estoy enfermo!, Cardone y Monsalve

- 3- El cuidado de la salud implica una interacción entre roles sociales, el de la persona que ayuda y el de la persona que necesita y recibe la ayuda.
- 4- Los roles sociales implicados en el cuidado de la salud son un sector pautado de la cultura y, por tanto, implican secuencias comportamentales aprendidas.

La práctica médica se constituye así, desde esta óptica, como un “mecanismo” en el sistema social para enfrentarse con las enfermedades de sus miembros, lo que nos permite analizar desde la perspectiva funcionalista parsoniana fundamentalmente, el papel que juega el sujeto enfermo en la sociedad, centrándose en la explicación de la posición específica que ocupa el sujeto aquejado por una enfermedad, en la sociedad, de modo que la estabilidad del sistema social y la cohesión social son mantenidas (Parsons. 1999, Cap. 10), en razón de lo cual, Talcott Parsons conceptualiza el *rol del paciente*, a partir de los cuatro aspectos del sistema de expectativas institucionalizadas para el rol de enfermo: primero, la exención de las responsabilidades en el desempeño de otros roles sociales normales (que debe ser legitimada por sanción social, en el caso del enfermo, y por sanción “profesional” en el caso del paciente); segundo, el enfermo no es responsable de su condición y no puede salir de ella por un simple acto de decisión o deseo (el paciente, por lo general, sí es responsable de su condición de tal); tercero, el enfermo (también como paciente) debe querer sanar; y cuarto, el enfermo tiene la “obligación” de buscar ayuda “técnicamente competente” (por lo general de un médico), y cooperar en su recuperación (el paciente ya ha buscado tal ayuda, y se espera ahora que coopere y cumpla las prescripciones) (Parsons. 1999, Cap.10):

**Cuadro N° 4**

**“Conceptualización Rol de Enfermo desde la visión de Parsons”**

<b>PACIENTE</b>	
<b>Estatus.</b>	<b>Rol de Enfermo</b>
Expectativas comportamentales.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estar motivado para ponerse bien.</li> <li>▪ Buscar ayuda técnica competente.</li> <li>▪ Confiar en el médico.</li> <li>▪ Aceptar la asimetría de la relación.</li> </ul>
Privilegios de estatus.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Exención de la ejecución de otros roles sociales.</li> <li>▪ Exención de responsabilidad por su estado</li> </ul>

Fuente: Conceptos extraídos del texto “El Sistema Social”, Talcott Parsons 1999. Cap. 10.

Como otras características del rol de enfermo, que también se pueden aplicar, por lo general, al del paciente, Talcote Parsons señala que es un *rol dependiente*, determina un estatus de dependencia frente al estatus complementario del profesional sanitario, que determina el “poder”, la capacidad de influencia social, es un *rol temporal*, es un *rol universal*, en cuanto que criterios objetivos generalizados determinan la condición de enfermedad, la gravedad y la clase de enfermedad; es *funcionalmente específico*, puesto que se reduce a la esfera de la salud, por otra parte tiene una *orientación afectivamente neutral*, en la medida en que la conducta esperada se ejecuta para resolver un “problema objetivo”; y tiene, también una *orientación colectiva*, es decir, el enfermo no se conduce “egoístamente”, sino que (sobre todo, una vez que se transforma en “paciente”) asume la obligación de cooperar con el profesional sanitario en una tarea común (Parsons. 1999, Cap.10).

Por otro lado, por *definición institucional del rol*, el sujeto enfermo se define como una persona desamparada y, por tanto, necesitada de ayuda, por lo que al no ser responsable de su condición, está “legitimada” para la ayuda. En segundo lugar, la persona enferma no es competente para ayudarse a sí misma, no “sabe” lo que es necesario hacer, ni cómo hacerlo, por lo que está abocado a transformarse en “paciente” (Parsons. 1999, Cap.10).

En definitiva, es trascendental clarificar que el concepto de “rol de enfermo”, ha sido definido a partir de esta perspectiva, ya que es desde la cual se ha estudiado y conceptualizado en sociología de la salud, toda vez que da cuenta del abordaje de dicho fenómeno en nuestra sociedad, a partir de la cual Talcott Parsons, nos entrega una *visión de la sanidad como un mecanismo social mediante el que se regula y controla a los enfermos con la finalidad de que vuelvan a efectuar sus actividades normales*, ya que estimaba a la enfermedad como una *disfunción* puesto que obstaculizaba el funcionamiento correcto de la sociedad, lo que observa como un quebranto de la consecución de los objetivos sociales. Tal conceptualización expresa una representación ideal de cómo debería actuar la población bajo el fenómeno de la enfermedad, para lo que describió un agregado de expectativas según un patrón que definía las normas y valores relativos al estar enfermo, tanto para el paciente como para las personas que están en su entorno, el cual ya ha sido descrito anteriormente y

será puesto en discusión (en el segundo Capítulo de Análisis de Resultados), con los resultados de la investigación, a partir del surgimiento de un Rol de Enfermo, que ya no se circunscribe necesariamente en el ámbito hospitalario o de la salud, si no que se amplía, a partir de la incorporación de la escuela en el sistema hospitalario.

En consecuencia, esta conceptualización será abordada más adelante en la investigación, desde la discusión con la conceptualización del Rol de Enfermo Infantil, que de cuenta finalmente el estudio, toda vez que el interés radica en comprender cómo se construye dicho rol, a partir del conocimiento subjetivo que describen los actores, entorno a la enfermedad infantil y al ejercicio educacional, como así también a como ese conocimiento subjetivo llega a transparentarse en un hecho objetivo, como lo es la asunción del rol. Desde esta perspectiva la salud y la enfermedad se contemplan para nuestro estudio como construcciones humanas que la población percibe de un modo subjetivo, lo que lleva a analizar las visiones cotidianas de las personas sobre la construcción social del “rol de enfermo”, en donde el tipo ideal de enfermo-paciente propuesto por la visión funcionalista de Talcott Parsons, es trascendental a modo de contextualización, de la objetivación de dicho fenómeno a nivel social.

### **3.1.1 Los Roles Sociales.**

Por consiguiente, para el estudio de la *construcción social del rol de enfermo infantil* resulta trascendental la conceptualización anteriormente realizada del “*rol de enfermo*”, para comprender de qué forma la sociedad legítima e internaliza, el fenómeno de la enfermedad, por medio de la asignación de una rol social claramente definido, estableciendo pautas de comportamiento, que se encuentran fuertemente arraigadas en la sociedad, las cuales conducen a una concepción del sujeto “enfermo” como un sujeto limitado para seguir desempeñando sus roles sociales, en su vida cotidiana. En consecuencia, tal concepción social se cristaliza en la asignación de un determinado rol “*rol de enfermo*”, lo que manifiesta lo incrustado que se encuentra tal definición en nuestra sociedad.

Así pues, comprender cómo se configuran los roles sociales, será de sumo interés para la investigación, toda vez que, el individuo se construye como persona en la medida que

adopta una estructura de actitudes que le permiten responder a lo que es “socialmente esperable” según las normas culturales en acción. En tanto la adopción de roles sociales, permiten vincular al individuo desde su subjetividad con el ambiente social, por tanto, la conducta relacionada con los roles es trascendental en el estudio de la construcción social del Rol de Enfermo Infantil.

Por ende, las interrelaciones entre mundo subjetivo y objetivo determinan inexorablemente nuestra personalidad, por lo que al desempeñar los roles sociales participamos en el mundo social y al internalizar dichos “roles” cobra sentido para nosotros subjetivamente esa esfera social. Es así que, entenderemos la configuración de los roles sociales desde el paradigma Interaccionista Simbólico que a partir del concepto “*otro generalizado*” (Mead.1993, Parte III “La Persona”), logra explicar la interrelación entre el individuo y el todo social, lo que nos permitirá estudiar la conformación del rol de enfermo infantil, desde la construcción que realiza el entorno que se encuentra en constante interacción con ellos, permitiéndonos de esta forma ahondar en las subjetividades de los sujetos.

El enfoque teórico del Interaccionismo Simbólico, desarrollado fundamentalmente Georges Mead, nos proporciona un análisis que se dirige hacia las acciones mentales de los actores sociales, centrandose como foco sus procesos de interacción. Tal perspectiva nos permite adentrarnos en la subjetividad de los sujetos sociales y por tanto en la construcción que elaboran a partir de su realidad, dicho así, el interés radica en la interacción entre los actores, la cual se manifiesta en sus relaciones sociales, en tanto que es a partir de estas que se conforman *códigos simbólicos socialmente comprendidos* que posibilitan el orden social.

La importancia de la interacción social radica en la cualidad simbólica del comportamiento, pues los sujetos comparten un conjunto de significaciones que permiten una definición común del mundo social. En la interacción entre los sujetos quienes comparten y comprenden cualidades simbólicas como el gesto y el lenguaje, se establece un proceso de mutua comunicación en el cual los actores se constituyen socialmente (Mead.1993, Parte III “La Persona”).

Los *significados elaborados y comprendidos intersubjetivamente* posibilitan que el individuo sea capaz de tomar la posición del “otro” y por lo tanto actuar según las expectativas esperadas por el conjunto social. Es el surgimiento del así llamado “*otro generalizado*” (Mead.1993, Parte III “La Persona”), a partir del cual se configura un nuevo rol “*rol de enfermo infantil*”, en tanto que éste ya no se limita a la “exención” de las responsabilidades sociales, toda vez que siguen respondiendo con su responsabilidad social de estudiar, por lo que se nos presenta la configuración de un nuevo rol, que no se limita ni a la enfermedad, ni al estudiante, sino que más bien podría ser una fusión de ambos.

### **3.2 Proceso de Subjetivación: configuración de los Roles Sociales.**

La capacidad de los individuos de asumir la función del “otro”, es decir, de desdoblarnos y ser capaces de situarnos en el lugar del otro permite la configuración de “lo social”. Este proceso es posible mediante la adopción del “otro generalizado” entendido como *la actitud de la comunidad o del grupo social que interviene, en tanto proceso organizado o actividad social, en la experiencia del individuo que forma parte de ella. Mediante el “otro generalizado” se internalizan las actitudes y comportamientos de los otros frente a nosotros mismos, constituyendo un “espejo social” en el cual el actor se ve reflejado. De este modo, internalizamos el control social, los códigos éticos y las normas sociales* (Mead. 1993, Parte III “La Persona”).

Es mediante el “otro generalizado” que el entorno influye en el comportamiento del individuo, éste, a su vez, es capaz de comprender las expectativas generadas en torno a él y la conducta apropiada para responder de forma adecuada a los comportamientos de los demás, es a partir de la internalización del “otro generalizado” que los sujetos logran dilucidar el modelo de acción esperado según las circunstancias sociales en juego. Esta capacidad de vernos como nos ven los otros y de actuar conforme a lo esperado asumiendo un determinado comportamiento, se integra a nosotros en la forma de “rol”.

En este sentido, el análisis sobre la conformación de los “roles” tiene particular importancia para la sociología del conocimiento porque revela las mediaciones entre los universos macroscópicos de significado, que están objetivados en una sociedad, y las

maneras como estos universos cobran realidad subjetiva para los individuos, por lo que la única forma de unir ambos análisis consiste en indagar cómo el individuo, en su actividad social total, se relaciona con la colectividad aludida. Dicha indagación consistirá, necesariamente, en un análisis de los “roles” (Berger y Luckmann. 1995), por medio de la “construcción social” que realizan los actores que interactúan con los niños y niñas alumnos de la Escuela Hospitalaria, que se ven afectados por algún tipo de enfermedad. El rol social, es también el comportamiento que se espera de un individuo que ocupa una determinada posición social, ya que *en toda sociedad, los individuos desempeñan una cierta cantidad de diferentes roles sociales de acuerdo con los distintos contextos de sus actividades* (Giddens, 1992). El concepto de “rol social” se relaciona con el de “status” del individuo, este último entendido en términos de prestigio social que se le conceden a un determinado sujeto o grupo, según su posición social.

En conclusión, el surgimiento de un Rol de Enfermo Infantil, a partir de la incorporación de la escuela en el sistema hospitalario, generará transformaciones en el ámbito de la configuración de lo que se entiende y establece socialmente por “atención hospitalaria”, pero más específicamente aun de cómo percibimos y asumimos la enfermedad, es decir, de cómo “objetivamos” esta realidad social en la asignación del “*rol de enfermo*”, pues: *“La concepción misma acerca de quiénes y qué somos depende de la interacción social, en el marco de los roles”* (Hollander, 1968). Toda vez que “La percepción que se tiene de la persona que padecen una enfermedad determina la forma en que la vemos y respondemos a sus necesidades.”

### **3.2.1 Internalización de la realidad objetiva.**

Si nos situamos en la óptica más subjetiva que define a la enfermedad debemos posicionarnos en la interpretación que realizan los propios sujetos de la realidad social, en donde *lo esencial es la forma en que los individuos responden a la enfermedad y debido a las cualidades simbólicas de la vida social* (Friedson, E. 1978), bajo esta perspectiva la enfermedad adquiere sus cualidades sobre la base de la manera en que las personas la interpretan y a partir de ella moldean sus conductas.

Por tanto, la subjetividad de los sujetos, es central en el diagnóstico de enfermedad, en su reconocimiento como tal, y dado que tiene efectos tanto sobre el paciente como sobre su entorno, es trascendental detenerse en las circunstancias sociales que rodean tal diagnóstico, *lo principal no sería ya lo verdadero o falso del diagnóstico –lo real en términos biológicos– sino la identificación de un conjunto de signos o síntomas como expresión de una enfermedad* (Lejarraga, A. 2004, p. 272), en donde la profesión médica que es socialmente reconocida en su autoridad, cumple un papel de legitimadora de ciertas condiciones, imponiéndose de esta forma sobre el sujeto que diagnostica como sano o enfermo, por lo que la medicina crea las posibilidades sociales para representar la enfermedad, que se establece como efecto de una oposición a un absoluto de normalidad, en donde tal concepto de “normal” hace referencia a la norma y también a la moral.

Por lo que se establece, que la medicina opera así como normalizador, reproduciendo la moral, sin embargo la enfermedad no sólo implica una situación reconocida por el propio enfermo como observador objetivo y por el médico como científico, sino que además plantea la necesidad de enfocar el enorme espectro de significados que circulan entre las personas que rodean al enfermo. Es de así que, *al reconocer la enfermedad en una persona, los demás individuos moldean sus conductas frente a ella y en esto van modificando su propia subjetividad* (Lejarraga, A. 2004, p. 273), por lo que la enfermedad cobra de esta manera una materialidad distinta a la del simple mal, se convierte en un **estado social**, que como tal varía con la cultura y con los significados que se le atribuyan. Ante lo cual, resulta fundamental para fines de la investigación definir cuales serían los agentes sociales que estarían permitiendo o condicionando esta internalización de la realidad de la enfermedad y por tanto de la construcción del “Rol de Enfermo Infantil”, en tanto que, el aprendizaje de los roles se realiza mediante el proceso de socialización que nos exige habituarnos y objetivar la realidad, de este modo comenzamos a experimentar la encarnación de las instituciones. Este proceso no sería posible sin el desarrollo del “otro generalizado” en nosotros.

### 3.2.2 Internalización de la realidad objetiva mediante Agentes de

#### **Socialización:**

El proceso de socialización envuelve muchos y diferentes tipos de influencias, enseñanzas y experiencias las cuales operan en la conducta de los individuos mientras permanezcan vivos, *esta importante tarea social se concentra en diferentes grupos humanos e instituciones sociales conocidas como agentes de socialización de la sociedad* (Gilbert, 1997, p. 179), en este sentido, dado que la responsabilidad de la socialización y lógicamente también los agentes que construyen este significado del “rol de enfermo infantil” recaen fundamentalmente y directamente en la “institución familiar” y en la “institución educacional”, nos centraremos en la conceptualización de ambos.

### 3.2.3 La Familia: agente de socialización primaria.

La familia se constituye socialmente como el agente de socialización más importante, dado que *constituye el mundo social del niño, especialmente durante sus primeros años de vida. Una vez que alcanzan la edad escolar comienzan a separarse gradualmente de sus núcleos familiares por períodos de tiempo cada vez más prolongados* (Gilbert, 1997, p. 179). En este sentido, la familia es el mecanismo responsable del proceso de transmisión cultural inicial cuyo papel consiste en introducir a los nuevos miembros de una sociedad en las diversas normas, pautas y valores que la sostienen a través de la enseñanza, para ser internalizados como algo propio.

*“La familia es también la esfera de vida social en donde se aprende por primera vez los tipos de conductas y actitudes considerados socialmente aceptables y apropiados”* (Gilbert, 1997. p. 180), por lo que es la encargada de transmitir las conductas y pautas sociales de comportamiento a asumir en el desempeño del “rol de enfermo infantil”, en razón de lo cual la construcción social que realice dicha institución como significado del “rol de enfermo”, será crucial en lo que los niños y niñas afectados por una enfermedad entiendan y definan como su comportamiento social. Es así que, como agente de socialización, la familia no es sólo importante en la formación de la personalidad, sino que, al mismo tiempo es significativa por proporcionar a los niños una posición social, en otras palabras, *“los niños*

*nacen en un mundo natural o físico, pero es a través de la familia que éstos se insertan dentro del mundo social, es decir, a la sociedad” (Gilbert, 1997, p. 180).*

Cabe decir, que muchas de las características adscritas, que existen al nacer o se adquiere en diferentes etapas de la vida, tales como la clase social, religión, raza y etnicidad, son directamente determinadas por los orígenes familiares, los cuales se convierten en parte del yo, por lo que, *“la familia se constituye finalmente como el mecanismo responsable del proceso de transmisión cultural inicial cuyo papel consiste en introducir a los nuevos miembros de una sociedad en las diversas normas, pautas y valores que la sostienen a través de la enseñanza, para ser internalizados como algo propio” (Gilbert, 1997, p. 180).*

#### **3.2.4 La Escuela: agente de socialización secundaria.**

Finalmente nos encontramos con un segundo agente de socialización importante, la escuela, la cual se caracteriza por el comienzo de la edad escolar, a partir de cual la participación de miembros externos al grupo familiar, vienen a incorporar nuevos elementos al proceso de socialización., *“en la escuela los niños aprenden a interactuar con otras personas que no forman parte de sus grupos primarios, provenientes de núcleos familiares diferentes a los suyos” (Gilbert, 1997, p. 181).*

Se observa claramente que una de las funciones más importantes del sistema escolar en el proceso de socialización es introducir a los niños a un vasto bagaje de conocimientos y oficios, en donde *“el conocimiento que los niños adquieren en la escuela no se limita solamente a las materias contenidas en el currículum oficial, sino que también incluye importantes valores y conductas culturales, en una forma indirecta, y que algunos sociólogos denominan el currículum oculto” (Gilbert, 1997, p. 181).* En efecto, por medio de la institución escolar, los niños tienen la posibilidad de enfrentarse a una diversidad social más amplia, situación que les permite tomar conciencia de sus propias categorías sociales.

Dadas las condiciones que anteceden, se hace explícita la importancia de estas dos instituciones sociales, que se configuran como dos importante agentes de socialización en el proceso de “internalización de la realidad social objetiva”, en donde a partir de las cuales se hace más necesario aún entender que cualquier sujeto que ingresa en una institución

hospitalaria, posee unas necesidades de atención que van más allá de lo médico-físico, y que por tanto un niño o niña que pase por este proceso debe seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, e interactuar con otros niños, ante lo cual se nos presenta la Escuela Hospitalaria, como el agente de socialización secundaria para niños y niñas en edad escolar, que se encuentren pasando por un proceso de hospitalización tanto prolongada, como recurrente.

### **3.2.5 La Escuela Hospitalaria: agente de socialización secundaria.**

Esta institución social, que se constituye como una agente de socialización secundaria, se basa en una atención pedagógica centrada en la ayuda *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*. El desglose de esta finalidad general da lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos entre los que se opta por los más apropiados, según sea la situación personal de cada niño.

El modo de actuación, de intervención, a través de la pedagogía hospitalaria, entendida como *la rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la atención educativa al niño enfermo u hospitalizado*, puede dividirse en cuatro grandes grupos (Lizasoáin, 2000):

1. Enseñanza escolar.
2. Actividades lúdico-recreativas.
3. Orientación personal y familiar.
4. Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención.

En relación con esto último, en esta misma línea, el Parlamento Europeo aprobó en el año 1986 la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados, a partir de la cual, numerosas asociaciones de profesionales y voluntarios comenzaron a luchar por la defensa de estos derechos y, de manera particular, el derecho de estos niños a la educación. Dentro de este contexto los diferentes países europeos establecen el marco de actuación de las llamadas escuelas o aulas hospitalarias, así como de la atención educativa domiciliaria para aquellos niños enfermos que, en casos de convalecencia prolongada, deban de permanecer en casa.

Bajo este marco, en 1988 tiene lugar, en Ljubljana (Eslovenia) el primer Seminario

Europeo sobre “la educación del niño hospitalizado”, bajo el patrocinio de la UNESCO y de la OMS (Lizasoáin, 2007). A raíz de este encuentro comienzan, de manera informal, los primeros contactos e intercambios pedagógicos entre los profesionales de la educación implicados en este ámbito. En 1992, en Viena, tiene lugar un segundo Congreso, donde se manifiesta una voluntad expresa de crear una organización europea. Así, y unos meses más tarde, en París, se establece un grupo de trabajo que se reúne regularmente con el fin de elaborar los estatutos de la nueva organización. Éstos se publican en julio de 1994, estableciendo oficialmente la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), con sede en Bruselas. En mayo de 1996, durante el tercer congreso celebrado en Uppsala (Suecia), tiene lugar la primera Asamblea General.<sup>6</sup> Entre los objetivos de HOPE destacan los siguientes:

- Promover el derecho del niño enfermo a recibir educación en el hospital y en su domicilio.
- Trabajar a favor de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (Parlamento Europeo de 1986) y, de manera especial, en el cumplimiento de la Carta Europea para la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos (Barcelona, mayo 2000).<sup>7</sup>
- Promocionar la formación profesional del profesor hospitalario y facilitar la comunicación de sus intereses y necesidades.
- Trabajar en equipo, analizando y mejorando las prácticas pedagógicas, adaptándolas a los niños enfermos y a la evolución de los cambios sociales.
- Potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria y publicar resultados y ejemplos prácticos de dicha actividad.

Empero, bajo este contexto en Chile el Ministerio de Educación enfrenta una gran Reforma Educacional, cuyos principios orientadores son “calidad, equidad y participación,” sustentados en la igualdad de oportunidades. En la actualidad, la nueva política de Educación

---

<sup>6</sup> Datos extraídos del texto: “Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile”. Publicado por la Fundación Educacional Carolina Labra. 2006.

<sup>7</sup> En mayo del año 2000, con motivo de la celebración de su IV Congreso en Barcelona la asociación HOPE presentó la Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos.

Especial<sup>8</sup> promueve la consolidación de las Escuelas Especiales, reconociendo la necesidad de mejorar las dificultades asociadas a la actualización de la normativa que regula a esta área de la educación. En este marco la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, en conjunto con el Ministerio de Salud y La Corporación de Amigos Hospital Ezequiel González Cortés, en 1988 iniciaron y desarrollaron acciones concretas, con el fin de sensibilizar respecto del tema del Derecho a la Educación de los niños y adolescentes hospitalizados y enfermos crónico en el país, para lograr obtener a nivel social una respuesta a su derecho a iniciar y a proseguir sus estudios, considerando que afectados por problemas de salud, son claros caso de desventaja social. De esta manera en 1998 las entidades, anteriormente enunciadas, presentaron al Ministerio de Educación el Proyecto Educativo de Aulas Hospitalarias, para que en 1999 se lograra el reconocimiento oficial de las Aulas Hospitalarias que ya se encontraban funcionando en la Región Metropolitana, obtenido de este modo el financiamiento a través de la subvención estatal, dichas instituciones educacionales se plantearon como misión *“la educación, formación y reinserción del niño hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o enfermo crónico, evitando de este modo su marginación del sistema educacional formal, promoviendo acciones que favorezcan la continuidad de su proceso de enseñanza-aprendizaje y de reinserción escolar y social, mediante una atención holística y multidisciplinaria”* (Riquelme, 2006, p. 16).

Finalmente, es importante establecer que las Aulas Hospitalarias en Chile, se sustentan sobre un marco legislativo, que se fundamenta en acuerdos y convenciones internacionales que abogan por los derechos que poseen todos los niños y niñas de acceder a una educación de calidad en igualdad de condiciones. Centralmente han servido de referencia para este marco (Riquelme, 2006):

- *La Convención de los Derechos del Niño.*
- *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas).*

En resumen, la construcción y definición del marco teórico descrito, es crucial a modo de contextualizar y establecer los diversos elementos y perspectivas que conforman el sentido

---

<sup>8</sup> Ministerio de Educación. 2005 “Política Nacional de Educación Especial”.

de nuestro estudio. Es así que, bajo tal contexto teórico, se buscará aterrizar el problema, en la realidad empírica, con la finalidad de comprender cómo a partir del fenómeno de la “enfermedad infantil”, que es compartido “intersubjetivamente”, por tres actores relevantes como lo son las familias de los niños alumnos de la Escuela Hospitalaria, los profesores y los funcionarios de la salud, que conforman el sentido de dicha institución educacional, “construyen” a partir de su propia “subjetividad”, representaciones simbólicas entorno al “rol de enfermo infantil”, las cuales por medio de sus conductas compartidas se cristalizan en una “objetivación” de ésta realidad, por medio de la “construcción de un rol, rol de enfermo infantil”, que establece pautas de comportamiento social, es decir ciertos códigos compartidos socialmente.

### III. MARCO METODOLÓGICO

#### 1. Descripción General del Estudio

A continuación se exponen las principales decisiones metodológicas, que dicen relación con la investigación realizada, dando cuenta del modo a partir del cuál se abordó el fenómeno de estudio en términos del Diseño de la Investigación, Universo de Estudio, Unidad de Análisis, selección de la Muestra, Técnicas de Investigación, Análisis de Datos y los criterios de Validez y Credibilidad.

A partir de la pregunta de investigación y los respectivos objetivos se planteó la necesidad de una metodología y procedimientos técnicos de análisis de datos, apropiados para el propósito de la investigación realizada. Por lo que la finalidad de la investigación se centró en *comprender y describir cómo se Construye el Rol de Enfermo Infantil, desde las percepciones de las madres, profesoras y profesionales de la salud, en el contexto de la Escuela Básica Especial Canec, del hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar*. En razón de lo anterior, la investigación posee un carácter *descriptivo*, sustentada en una técnica de recolección y de análisis de datos de tipo *cualitativo*, fundada en la conversación.

En este sentido, el diseño metodológico utilizado permitió construir una visión mucho más holística del *Rol de Enfermo Infantil, desde las diversas percepciones de las madres, profesoras y profesionales de la salud*. Tal diseño, guió la articulación de mecanismos y la toma de decisiones, entorno a la viabilidad, coherencia y calidad de la investigación. Por lo que, los elementos que compusieron dicho proceso, se describirán a continuación con el objetivo de dar cuenta de las diversas etapas que comprendió este proceso, los criterios que se utilizaron y la justificación de las decisiones tomadas.

##### 1.1. Tipo de Estudio

El Diseño de Investigación corresponde al tipo *Exploratorio* (Hernández, Fernández, Baptista.2006), debido a la escasa información e investigación entorno al *Rol de Enfermo Infantil, en el actual contexto de la escuela hospitalaria*, dado que, en esta investigación se pretendió conocer como se posiciona en este nuevo escenario de la Escuela Hospitalaria, el *Rol de Enfermo Infantil* y si acaso surgían nuevas formas de construcción social del

significado de dicho rol, en torno a su configuración y temática poco estudiada, lo que permitió a este estudio plantearse como exploratorio, a demás de la escasa bibliografía sociológica respecto al tema específico.

## 1.2. Tipo de Diseño

En razón de lo anteriormente descrito, es preciso mencionar que, en el diseño de investigación no se establecieron hipótesis, debido a que, una investigación de corte *exploratorio* es esencialmente flexible y proclive a reformulaciones, por lo que, solo se asumieron ciertas supuestos iniciales. Empero, nos preguntamos sobre la actual *Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil*, bajo el supuesto de que debido a la no marginación del sistema educacional, las percepciones, comportamiento y rol, de los niños que se ven afectados por algún tipo de enfermedad, viviendo un proceso de hospitalización prolongada o recurrente, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, tienden a reestructurarse.

La Metodología de Investigación aplicada fue de tipo **cuantitativa** por cuanto se asume que *el conocimiento es una creación compartida a partir de la interacción entre el investigador y el investigado, en la cual, los valores median o influyen la generación del conocimiento, lo que hace necesario “meterse en la realidad”, objeto de análisis, para poder comprenderla tanto en su lógica interna como en su especificidad* (Sandoval. 2006), es así que tanto la subjetividad, como la intersubjetividad se concibieron como los medios e instrumentos por excelencia para conocer el fenómeno a investigar, por cuanto se buscó desentrañar las significaciones elaboradas desde los sujetos, conocer y comprender desde los relatos de los hablantes como se estructuraban las percepciones sociales. De tal manera, se buscó trabajar a partir de las propias subjetividades de los sujetos, Madres, Profesoras y Profesionales de la salud, por lo que el interés se centró por tanto, en el habla y percepción de tales sujetos, que se obtuvo por medio de la conversación.

Bajo esta definición metodológica, la indagación fue *guiada por un diseño emergente el cual se estructuró a partir de los sucesivos hallazgos que se fueron realizando durante el transcurso de la investigación* (Sandoval. 2006), es decir sobre la plena marcha de esta. De esta manera, la validación de las conclusiones obtenidas se realizó a través del dialogo, de la

interacción y la vivencia, lo cual se fue concretando mediante consensos que surgieron del ejercicio sostenido de los procesos de observación, reflexión, diálogo, construcción de sentido compartido y sistematización. En este sentido, el Paradigma Cualitativo de Investigación se presentó como una orientación sumamente “*descubridora*” que ahondó en la subjetividad de los individuos intentando comprender la realidad social desde el punto de vista de los propios sujetos, ante lo cual, se privilegió el estudio de los fenómenos sociales en el propio entorno natural en el que ocurren, de este modo se pudieron captar los aspectos subjetivos de la conducta humana y explorar los significados atribuidos a los fenómenos por los propios actores, para lo que se tomó un enfoque *no experimental*, basado en un diseño *transversal* ya que se recolectaron datos en un solo momento, en un tiempo único (Hernández, Fernández, Baptista.2006)

Dados los objetivos planteados en la investigación, la metodología cualitativa se presentó como el enfoque adecuado para el acceso a la comprensión de cómo las Madres, las Profesoras y los Profesionales de la salud construyen el Rol de Enfermo Infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria.

### **1.3. Método Cualitativo**

Dado que, para propósitos de la investigación es central comprender la realidad del fenómeno desde el relato y las acciones de los propios sujetos involucrados, se utilizó el método cualitativo, que nos permitió observar la realidad “desde dentro, debido a que, para lograr acceder de una mejor forma en el sentido profundo de la dimensión simbólica, de las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, y poder por tanto, dilucidar significados, experiencias, vivencias y construcciones entorno al Rol de Enfermo Infantil, resultó trascendental dicho método.

Por último, la investigación se presentó como un *estudio de caso*, ya que se centró en el estudio de un caso específico, en particular dado por una sola Escuela Hospitalaria, con el propósito de lograr un estudio basado en *un examen detallado, comprensivo, sistemático y en profundidad* (Rodríguez, Gil, García. 1999), de nuestro caso objeto de interés.

#### 1.4. Universo

El universo de nuestra investigación se conformó por todos los actores o sujetos involucrados en la conformación de la Escuela Hospitalaria, en el hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar.

#### 1.5. Unidad de Análisis

La unidad de análisis de nuestra investigación, correspondió a las *Madres* de los niños y niñas alumnos de la escuela hospitalaria, a las *Profesores* que se desempeñan en dicha escuela y a los *Profesionales de la Salud* encargados del tratamiento clínico de los niños alumnos de la *Escuela Básica Especial Canec*, ubicada en el hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar. Los criterios de inclusión y exclusión se justificaron a partir de:

**Cuadro N° 5**

**“Criterios de inclusión y exclusión de la muestra”**

<b>Actores Relevantes</b>	<b>Justificación de criterio</b>
<b>Madres:</b> de los niños y niñas alumnos de la Escuela Hospitalaria.	Son las Madres de los niños/as que viven un proceso de hospitalización prolongado o recurrente, quienes experimentan la experiencia directa, de los niños y niñas que asisten a la Escuela Hospitalaria, en el marco de su proceso de hospitalización, toda vez que a nivel del núcleo familiar, quien asume el cuidado directo del tratamiento de la enfermedad es la propia Madre.
<b>Profesores:</b> que se desempeñan en la Escuela Hospitalaria.	La elección de los profesores de la Escuela Hospitalaria fue trascendental ya que son quienes se encuentran encargados del proceso educacional de dichos niños, por lo que son gestores de esta construcción social del rol de enfermo infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria.
<b>Profesionales de la Salud:</b> encargados del tratamiento clínico de los niños/as.	La visión desde los profesionales de la salud, encargados del tratamiento clínico de los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, es crucial para comprender como ellos desde su especialidad médica, construyen el rol de enfermo infantil, a partir de la experiencia de dicha escuela.

## 1.6. Muestra

En consecuencia de todo lo anteriormente descrito y establecido como diseño de investigación, el diseño muestral para nuestra investigación fue de tipo no probabilístico, debido a que se trató de un estudio cualitativo dirigido a un determinado grupo de personas, orientado a conocer las percepciones sociales que elaboraron, en pos de una construcción social. De esta manera, el tipo de muestreo utilizado fue el de *criterio*, en el cual *todas las unidades de muestreo han de cumplir unos perfiles definidos en el diseño muestral, que en general representan variantes discursivas del fenómeno* (Vásquez, Ferreira, Mogollón, Fernández, Delgado, Vargas. 2006), en este sentido los criterios de inclusión utilizados para la selección de la muestra fueron:

- *Para las Madres de familias monoparentales o biparentales:* criterio de vínculo familiar madre e hijo/a de responsabilidad directa en el tratamiento de la enfermedad, atendiendo a demás a los respectivos casos de enfermedad.
- *Para los Profesores hombre o mujer:* criterio de temporalidad en el trabajo, de al menos un mes de permanencia.
- *Para los Profesionales de la Salud hombre o mujer:* criterio de injerencia en el tratamiento clínico de los niños, es decir, sólo los encargados de dicho tratamiento, atendiendo a demás a la diversidad de sus respectivas profesiones.

Para dicha selección de casos muestrales, se trabajó en conjunto con la institución, *Escuela Básica Especial Canec*, del hospital Gustavo Fricke, ubicada en Viña del Mar, por otra parte, el tamaño de la muestra se determinó de la siguiente manera, para el caso de las Madres de un universo de 10 se escogieron 5 bajo el criterio de la responsabilidad directa en el tratamiento de la enfermedad y bajo el criterio de diversidad atendiendo a distintos tipos de enfermedad. Para el caso de las Profesoras, se trabajó con su totalidad dado a que eran un universo de pequeño de sólo 4 docentes, por lo que se trabajó con la totalidad a fin de enriquecer la información. Finalmente para el caso de los Profesionales de la Salud, de un universo de 10 encargados directos del tratamiento clínico de los niños/as alumnos de la escuela, se escogieron también 5 bajo los criterios de injerencia en el tratamiento de la enfermedad y diversidad en cuanto a sus respectivas profesiones. Tal selección, se pasa a describir en el siguiente cuadro:

**Cuadro N° 6**

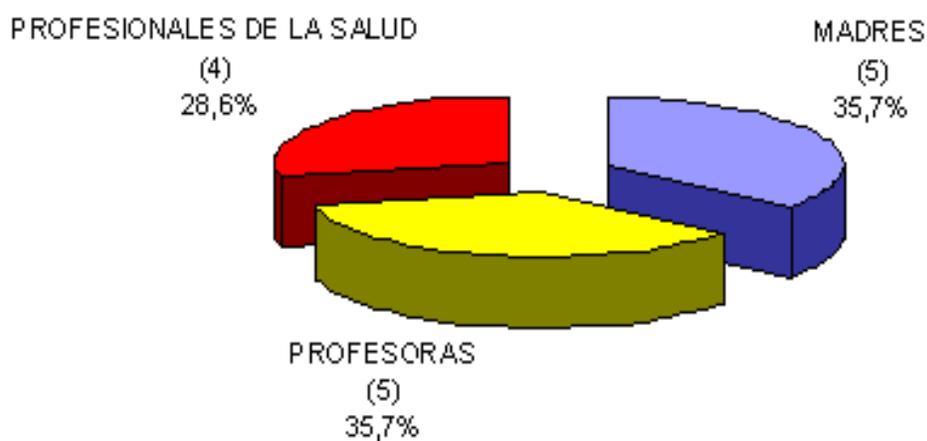
**“Diseño Muestral”**

<b>Actores</b>	<b>Universo</b>	<b>Muestra</b>	<b>Sexo</b>	<b>CATEGORÍAS</b>
<b>Madres</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>Femenino</b>	<b>1.</b> Madre hija con enfermedad biológica “Síndrome Goldenhar Gorlin”. <b>2.</b> Madre hija con enfermedad biológica. “Fibrosis Quística”. <b>3.</b> Madre hijo con enfermedad biológica. “Leucemia”. <b>4.</b> Madre hijo con enfermedad genética. “V.I.H +”. <b>5.</b> Madre hijo con enfermedad por accidente. “Paraplejia con vejiga neurogénica”.
<b>Profesoras</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>Femenino</b>	<b>1.</b> Profesora Educación General Básica. <b>2.</b> Profesora Educación Media Lenguaje y Comunicación. <b>3.</b> Profesora Educación Diferencial. <b>4.</b> Profesora Educación Diferencial.
<b>Prof. D. Salud</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>Femenino</b>	<b>1.</b> Doctora Pediatría. <b>2.</b> Enfermera U.C.I. Pediatría <b>3.</b> Enfermera Apoderado U.C.I. Pediatría. <b>4.</b> Enfermera Quimioterapia Pediatría. <b>5.</b> Técnico Paramédico Oncología Pediatría.

En este sentido la muestra se distribuye de la siguiente manera, a partir de la participación de los tres actores anteriormente mencionados:

**Gráfico N° 1**

**“Distribución por actores de la Muestra”**



## 1.7 Metodología de recolección de datos.

Dado que para lograr responder a los objetivos planteados en nuestra investigación, nos definimos por un estudio de tipo cualitativo, las técnicas de investigación elegidas para la recolección de datos estuvieron dadas por la entrevista en profundidad, toda vez que el estudio buscó más que una interpretación de la realidad, una comprensión de esta a partir de los propios actores que la conforman. De tal forma, que el proceso lógico de la investigación requirió de técnicas de recolección de datos y de producción de información, que nos posibilitaran comprender desde las diversas percepciones de las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, la Construcción Social del Rol de Enfermo Infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, por lo que la elección de dicha técnica, fue trascendental para lograr aproximarnos a dicha construcción social y por consiguiente responder con el objetivo de nuestra investigación. El proceso lógico de la recolección de datos, se estructuró a partir de las siguientes tres fases, que guiaron el desarrollo del estudio:

### 1. *Planificación:*

En esta primera fase de la investigación se realizaron los contactos y acercamientos con la *Escuela Básica Especial Canec*, ubicada en el hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, en donde se buscó por medio de un primer acercamiento, a través de entrevistas informales con algunos de sus funcionarios y o directivos, llegar a la cotidianidad de sus actividades. Por consiguiente, se buscó llegar a los sujetos que formarían parte del estudio, por medio del contacto con la escuela, a partir de la cual se llegó a las Madres, a las mismas Profesoras y a los Profesionales de la Salud, en donde lo primordial fue que los sujetos se conocieran con la investigadora, para de esta forma, poder comenzar a estrechar lazos de mutua confianza, situación que a su vez, sirvió como un elemento para establecer ciertas condiciones de las entrevistas, a la vez que también permitió que los sujetos se pusieran en conocimiento del estudio a realizar.

## 2. Ejecución:

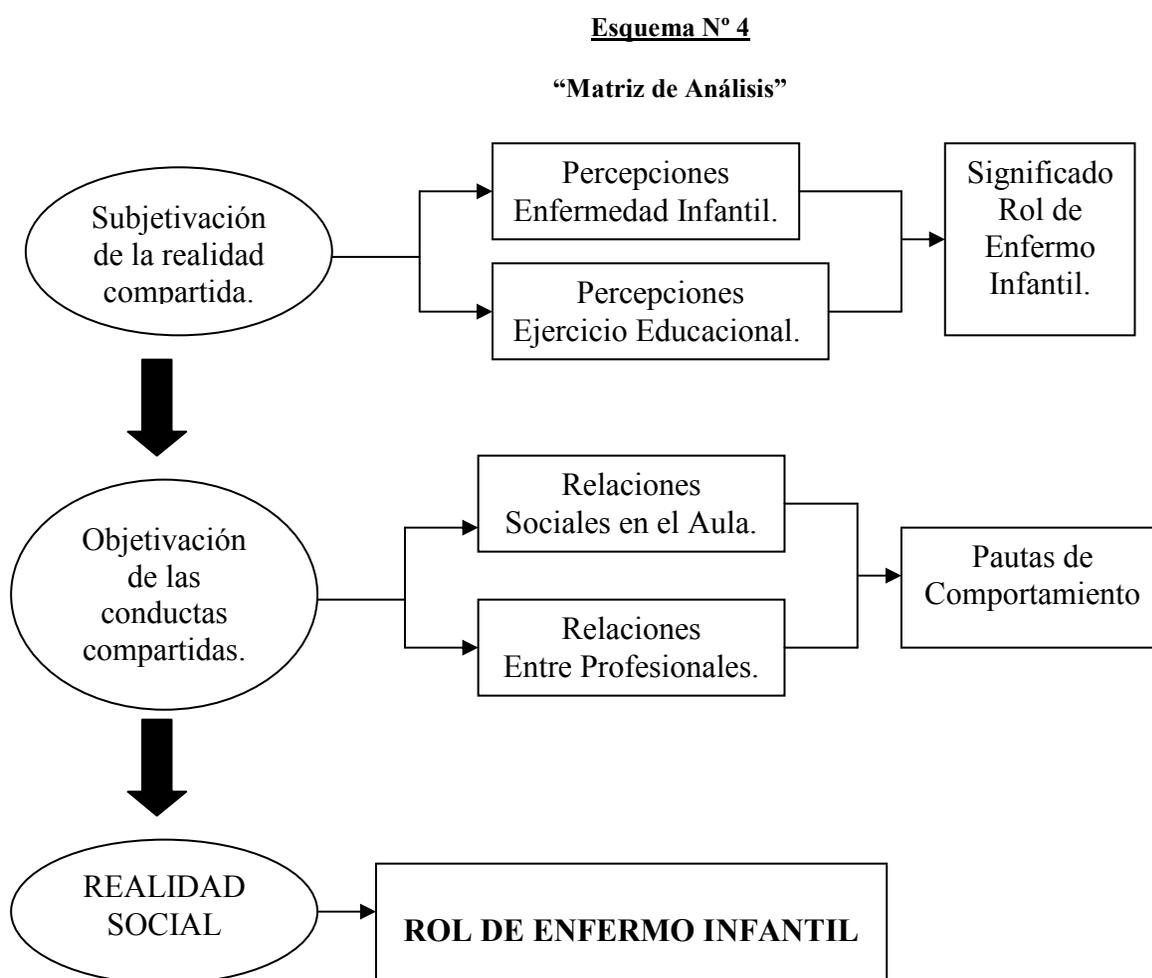
Ahora en la segunda fase, se procedió a la aplicación de la técnica de recolección de datos, la cual dado por nuestro método de investigación, se basó en *“la entrevista en profundidad”* que nos permitió, por medio de reiterados encuentros cara a cara entre investigadora e informantes, comprender las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras, de esta forma *la conversación se generó como un dialogo entre iguales en el cual se debe aprender lo que es importante para los sujetos, antes de lo que es importante para el investigador, se busca comprender tanto como las significaciones de su habla, el sentido de sus silencios y expresiones, lo central es lograr una comprensión detallada de las experiencias y perspectivas de los informantes, explorando en el mundo vivido por los sujetos y buscando los significados de los temas centrales en sus vidas (Alonso.1999).* Empero, tales entrevistas cualitativas se caracterizaron por (Hernández, Fernández, Baptista.2006): *El principio y el final de la entrevista no se predeterminan ni redefinen con claridad, incluso las entrevistas pueden efectuarse en varias etapas, es flexible, las preguntas y el orden en que se hacen se adecuan a los participantes, el entrevistador comparte con el entrevistado el ritmo y dirección de la entrevista, el contexto social es considerado y resulta fundamental para la interpretación de significados, el entrevistador ajusta su comunicación a las normas y lenguaje del entrevistador, la entrevista cualitativa tiene un carácter más amistoso.*

Finalmente, las temáticas que guiaron las entrevistas en profundidad, se dieron a partir de la directa relación, con los objetivos de investigación, las cuales se resumen en los siguientes ejes temáticos abordados:

- *Rol de enfermo infantil:* significado simbólico entorno al rol de enfermo infantil desde las percepciones de las madres, profesoras y profesionales de la salud de la Escuela Hospitalaria.
- *Ejercicio educacional:* percepciones de las madres, profesoras y profesionales de la salud, sobre el ejercicio educacional de los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria.

- *Enfermedad infantil:* percepciones entorno a la enfermedad infantil, desde la visión de las madres, profesoras y profesionales de la salud, sobre los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria.
- *Relaciones sociales:* entre profesoras y niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria y entre profesionales de la salud y profesoras de dicha escuela.
- *Pautas de comportamiento:* que sobre los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, construyen conjuntamente las madres, profesoras y profesionales de la salud.

Dichos ejes temáticos, se abordaron en la investigación, a partir de la siguiente estructuración teórica propuesta por la Teoría de la Construcción Social de la Realidad, la cual se utilizó por medio de su conceptualización como una “matriz de análisis” de la siguiente manera:



### 3. Cierre:

Por último la fase final consiste básicamente en el término de la investigación, en donde se procede a entregar la información obtenida a la comunidad aludida, en este caso a la *Escuela Básica Especial Canec*, del hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, con el propósito de que se informen de los resultados de la investigación y por tanto les sea útil para su institución.

En suma, es necesario explicitar que al haber trabajado sobre la base de un diseño emergente, es decir que fue surgiendo en función del propio estudio, el diseño se encontró sometido a un constante cambio, que fue en relación a la adaptación de las condiciones empíricas de viabilidad y factibilidad, lo cual no estuvo exento de dificultades, por lo que tanto el modelo metodológico, como el proceso de análisis de datos se encontró sometido bajo cambios, que podrán implicaron muchas veces reestructuraciones, toda vez que se manejó el supuesto de que en la realidad las condiciones esperadas, no siempre se dan, sin embargo dichos cambios siempre fueron en pos de lograr una mejor investigación.

#### Cuadro N° 7

“Cuadro resumen Fases de la Investigación”

<i>Fases</i>	<i>Finalidad</i>	<i>Semanas Aproximadas</i>
<i>1ª Planificación</i>	Exploración del campo de estudio.	1 Semana a.p.p.
<i>2ª Ejecución</i>	Realización de observación participante y entrevistas en profundidad.	3 Semanas a.p.p
<i>3ª Cierre</i>	Entrega de resultados a la Escuela Hospitalaria.	1 Semana a.p.p.

### 1.8 Plan de análisis.

En este punto es importante mencionar que, para el proceso de la investigación de campo, el análisis de los datos se realizó una vez que se contó con la totalidad de la información recolectada, por medio de las entrevistas en profundidad, debido a que de esta

manera, la transcripción de dichas entrevistas se pudo realizar de forma simultánea a su realización.

Fue así que, con el objeto de indagar en la construcción social del Rol de Enfermo Infantil, que realizaban las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, el análisis de la información que se obtuvo mediante las entrevistas en profundidad, se basó en el análisis de dicha construcción social y sus respectivos ejes temáticos, ya planteados anteriormente, por medio del *análisis de contenido temático*, el cual nos permitió sistematizar y analizar la información recopilada, a partir de la selección de los tópicos de mayor preeminencia para los entrevistados, lo que nos permitió comprender las significaciones relevantes para los sujetos, en la construcción social del Rol de Enfermo Infantil. De esta forma el análisis estuvo compuesto de tres momentos interactuantes entre ellos:

**Cuadro N° 8**

**“Cuadro resumen Etapas del análisis de información”**

<b>Etapas</b>	<b>Finalidad</b>
<i>Preanálisis</i>	Organización del material a analizar y definición de los ejes del plan que guiarán el examen de los datos.
<i>Codificación</i>	Transformación de los “datos brutos” (el material original) a los “datos útiles”. Por medio de la fragmentación del texto, se clasificarán conceptualmente las unidades que son cubiertas por un mismo tópico.
<i>Categorización</i>	Organización y clasificación de las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación, en donde el criterio es fundamentalmente semántico, se agruparán las unidades por similitudes en cuanto a su significado.

Por consiguiente, para la primera etapa de *Preanálisis*, se organizó el material a analizar, a partir de la definición de ejes o temas componentes, que surgieron de las temáticas que se dieron en las entrevistas, entorno a los objetivos específicos que se buscaban abarcar. Dicha estructuración, que guió el examen de los datos se estructuró de la siguiente manera:

• **Objetivo N° 1.**

A) Eje Temático: Enfermedad infantil.

B) Finalidad: Conocer las percepciones entorno a la enfermedad infantil.

C) Actores: Madres- Profesoras- Profesionales de la Salud.

D) Temas Componentes:

<b>Madres</b>	<b>Profesoras</b>	<b>Profesionales de la Salud</b>
-Proceso de enfermedad (tabla descriptiva por enfermedad). -Visión de la enfermedad infantil. -Sentimiento de la percepción de la sociedad sobre la enfermedad.	-Importancia de la escuela en la enfermedad. -Sentimiento de la percepción de la sociedad sobre la enfermedad.	- Proceso de enfermedad (Experiencia). -Conocimiento de la enfermedad (definición) -Sentimiento de la percepción de la sociedad sobre la enfermedad.

• **Objetivo N° 2.**

A) Eje Temático: Ejercicio Educativo.

B) Finalidad: Conocer las percepciones sobre el ejercicio educativo.

C) Actores: Madres- Profesoras- Profesionales de la Salud.

D) Temas Componentes:

<b>Madres</b>	<b>Profesoras</b>	<b>Profesionales de la Salud</b>
-Experiencia de la escuela hospitalaria. -Importancia de la escuela en la enfermedad. -Desarrollo como estudiante.	-Experiencia de la escuela hospitalaria. -Función de la escuela en la enfermedad. -Desarrollo como estudiante. -Práctica educativa.	- Experiencia de la escuela hospitalaria. -Importancia de la escuela en la enfermedad. -Compatibilidad entre la enfermedad y el rol de estudiante.

• **Objetivo N° 3.**

A) Eje Temático: Rol de Enfermo Infantil.

B) Finalidad: Conocer el significado simbólico entorno al rol de enfermo infantil.

C) Actores: Madres- Profesoras- Profesionales de la Salud.

D) Temas Componentes:

<b>Madres</b>	<b>Profesoras</b>	<b>Profesionales de la Salud</b>
-Cuidados de la enfermedad. -La enfermedad en la familia. -Experiencia de la enfermedad. -Consecuencias de la enfermedad.	-Significado de estar enfermo. -La enfermedad en la escuela. -Consecuencias de la enfermedad. -Cuidados de la enfermedad.	-Significado de estar enfermo. -La enfermedad en el hospital. -Consecuencias de la enfermedad. -Cuidados de la enfermedad.

- **Objetivo N° 4.**

A) Eje Temático: Relaciones Sociales en el Aula.

B) Finalidad: Identificar las relaciones sociales en el aula

C) Actores: Madres- Profesoras.

D) Temas Componentes:

<b>Madres</b>	<b>Profesoras</b>
-Relaciones sociales alumno-profesor. -Tipos de relaciones sociales.	-Relaciones sociales profesor-alumno. - Tipos de relaciones sociales.

- **Objetivo N° 5.**

A) Eje Temático: Relaciones Sociales entre Profesionales.

B) Finalidad: Identificar las relaciones sociales entre profesionales.

C) Actores: Profesoras- Profesionales de la Salud.

D) Temas Componentes:

<b>Profesoras</b>	<b>Profesionales de la Salud</b>
-Relaciones institucionales. -Relaciones profesionales. -Relaciones personales.	- Relaciones institucionales. - Relaciones profesionales. - Relaciones personales.

- **Objetivo N° 6.**

A) Eje Temático: Pautas de comportamiento.

B) Finalidad: Identificar las pautas de comportamiento que sobre los alumnos de la E. H. construyen conjuntamente.

C) Actores: Madres- Profesoras- Profesionales de la Salud.

D) Temas Componentes:

<b>Madres</b>	<b>Profesoras</b>	<b>Profesionales de la Salud</b>
-Rol de madre frente a la enfermedad. -Conducta esperada frente a la enfermedad. -Proyecciones sobre el hijo.	- Conducta esperada frente a la enfermedad. -La educación frente a la enfermedad. -Proyecciones sobre el alumno.	- Conducta esperada frente a la enfermedad. -Proyecciones de la conducta frente a la enfermedad en la escuela.

De esta manera, la segunda etapa que consistió en la *Codificación* de las entrevistas, se basó en la estructuración anteriormente planteada, por medio de la cual se procedió posteriormente a la fragmentación de los textos de cada una de las entrevistas, por actor, en

donde se fue clasificando conceptualmente las unidades que iban siendo cubiertas bajo un mismo tópico.

Finalmente luego, de que se contó con el *Preanálisis* y con su respectiva *Codificación*, se procedió a realizar la *Categorización*, por medio de la reorganización y clasificación de las unidades obtenidas en base a códigos de diferenciación, claramente codificados, agrupando las unidades por similitudes en cuanto a su significado, lo cual se realizó por medio de la elaboración de “matrices” (se encuentran anexadas) clasificadas por objetivo específico y por actor.

### **1.9 Criterios de Credibilidad y Validez.**

Con el propósito de lograr obtener información de calidad, se tomaron ciertas estrategias, que permitieron garantizar la credibilidad y la validez de la investigación, por lo que a objeto de disminuir posibles sesgos, en el proceso de recolección de datos, se tuvieron en cuenta algunos criterios. Tanto las opiniones, como impresiones y pensamientos personales de la investigadora, se registraron por separado, de lo que se registró mediante la observación y las entrevistas, para dicho propósito se contó con un “diario de campo”, en el que se anotaron por separado los aspectos referidos a lo visto y comentado por los informantes, de aquellos otros aspectos referidos a las opiniones personales y posibles hipótesis de la investigadora. Por otra parte, para efectos de las entrevistas, se utilizó una grabadora para poder lograr registrar el dato de forma completa y precisa. En este mismo sentido, la credibilidad del estudio se buscó mediante la necesidad de lograr *comunicar el lenguaje, pensamientos, emociones y puntos de vista de los participantes* (Hernández, Fernández, Baptista.2006).

### **1.10 Consideraciones éticas.**

Finalmente fue necesario plantear ciertos resguardos éticos, que se debieron tener a la hora de la realización de las entrevistas en profundidad y al contacto con los sujetos informantes, Madres, Profesores y Profesionales de la Salud, por lo que se debió resguardar su anonimato, a fin de evitar posibles desconfianzas del informante, al momento de emitir sus

opiniones y o juicios de valor, a la vez que también se debió mantener constantemente informados a los sujetos participantes acerca del sentido, objetivos y finalidad de la investigación, por lo que en definitiva tales consideraciones éticas fueron en contribución del logro de un *rapport* adecuado.

## Segunda Parte

# Exposición y Análisis de Resultados de Investigación.

#### **IV. EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.**

En el marco de la investigación, para cumplir los objetivos propuestos se trabajó con los relatos y vivencias de quienes confluyen en su quehacer en la Escuela Hospitalaria Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, es decir desde el relato de las Madres de los niños y niñas alumnos de dicha escuela, desde las Profesoras y Profesionales de la Salud encargados del tratamiento clínico de los niños y niñas alumnos de la escuela, a partir de dos ejes de análisis. El primero de ellos, refiere a la conformación del significado del Rol de Enfermo Infantil, desde la descripción de las percepciones entorno a la enfermedad infantil y al ejercicio educacional, elementos que finalmente dieron cuenta de la Subjetivación de la realidad compartida por los tres actores mencionados, en la Escuela Hospitalaria. El segundo eje en cambio, aborda las pautas de comportamiento que sobre los niños/as alumnos de la escuela, elaboran los tres actores en conjunto, desde sus propias relaciones sociales que se dan tanto en el contexto del aula, como así también en el contexto de las relaciones profesionales, elementos que ahora desde este eje de análisis, finalmente dieron cuenta de la Objetivación de las conductas compartidas por los tres actores, en la Escuela Hospitalaria.

Ahora bien, es preciso mencionar que se trabajó entorno a los dos ejes de análisis, descritos anteriormente, con la finalidad de dar cuenta y por tanto de comprender cómo se construye el Rol de Enfermo Infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria Básica Especial Canec, desde el abordaje de una dimensión mas bien subjetiva de dicha construcción, como así también desde el abordaje de la dimensión objetiva de tal construcción, análisis que finalmente nos permitió demostrar cómo se manifiesta dicha construcción en la realidad social de la Escuela Hospitalaria, por medio de la asunción del Rol de Enfermo Infantil, que emerge a partir de esta construcción, por lo que resultó de suma importancia para la investigación posicionar tal conceptualización, en comparación y discusión con la realizada desde la óptica funcionalista de Talcott Parsons.

Para tales propósitos de la investigación se optó por una presentación que se estructura a partir de dos capítulos, el primero que lleva por nombre “Subjetivación de la

Realidad Compartida”, comprenderá la “presentación de resultados” de los tres primeros objetivos específicos que son; percepciones entorno a la enfermedad infantil, percepciones entorno al ejercicio educacional y significado del rol de enfermo infantil, en donde posteriormente dicha presentación de resultados estará seguida del “análisis de los resultados expuestos” en éste primer capítulo que buscará dar cuenta de la ***Construcción Subjetiva del significado del “Rol de Enfermo Infantil”***. El segundo capítulo denominado “Objetivación de las Conductas Compartidas”, finalmente comprenderá los tres últimos objetivos específicos que son; relaciones sociales entre profesor-alumno, relaciones sociales entre profesoras y profesionales de la salud y pautas de comportamiento que sobre los niños/as alumnos de la escuela elaboran conjuntamente los tres actores, en donde al igual que el capítulo precedente, la presentación de los resultados estará seguida por el análisis de estos, por medio del cual se buscará dar cuenta de la ***Objetivación del Rol de Enfermo Infantil***.

# **Capítulo I**

Subjetivación de la Realidad Compartida.

## ***INTRODUCCIÓN***

### **Subjetivación de la Realidad Compartida.**

En este apartado, se buscará dar respuesta a los tres primeros objetivos específicos de la investigación que son “Conocer las percepciones entorno a la enfermedad infantil”, “Conocer las percepciones sobre el ejercicio educacional” y “Conocer el significado simbólico entorno al rol de enfermo infantil”, con el propósito de dar cuenta de la forma en que se construye el significado del rol de enfermo infantil en el contexto de la Escuela Hospitalaria, en un primer momento de dicha significación, que dice relación con la subjetivación del Rol de Enfermo Infantil a partir de los universos simbólicos y las percepciones compartidas que dan origen a dicha significación como una realidad compartida intersubjetivamente por sus actores, Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud. En este sentido, dado que se responderá al “significado simbólico entorno al rol de enfermo infantil”, es preciso en primer lugar esclarecer las percepciones de los actores sobre la “enfermedad infantil” y el “ejercicio educacional”, para luego tomar tales definiciones (percepciones) como los elementos constituyentes de la configuración del **significado simbólico** del Rol de Enfermo Infantil. Para tales propósitos se ha optado por la siguiente conceptualización teórica.

- **Subjetivación de la realidad compartida:** será entendida como aquel conocimiento social que brinda los parámetros comunes para entender la sociedad, los cuales varían según la posición de cada uno de los actores, situación que a su vez también se ve influenciada o determinada por las funciones que cada uno de ellos cumple en la sociedad como la función de madre, de médico y de profesor. Cada una de dichas funciones sociales moldea las percepciones compartidas sobre el “rol de enfermo infantil”, “el ejercicio educacional” y la “enfermedad infantil”.

### **1. Presentación de Resultados.**

#### **1.1 Las Percepciones entorno a la Enfermedad Infantil como Proceso**

##### **de Subjetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.**

**Madres:** Las madres de los alumnos de la escuela hospitalaria, que son las encargadas directas del tratamiento y cuidados del hijo/a que se encuentra enfermo, configuran sus

percepciones sobre la “enfermedad infantil” en primera instancia desde la cercanía con la significación del tema, a partir de la propia experiencia de vida entorno a la enfermedad del hijo/a en la cual reconocen ciertos elementos constituyentes de tal realidad, los cuales son el “nombre de la enfermedad desde la medicina”, la “explicación” de lo que significa tal nombre, el “diagnóstico médico” que en su gran mayoría se confronta ante el “diagnóstico de la madre”, y finalmente la “causa” y el “contexto en el cual surgió”. De esta manera se puede esbozar la siguiente Tipología a partir de la descripción del Proceso de Enfermedad en cada uno de los casos:

**Cuadro N° 9**

**“Tipología de enfermedades, de los Casos entrevistados”**

	<b>CASO 1</b>	<b>CASO 2</b>	<b>CASO 3</b>	<b>CASO 4</b>	<b>CASO 5</b>
Nombre	“Síndrome Goldenhar Gorlin”.	"Fibrosis Quística"	"Leucemia"	"V.I.H.+"	"Paraplegia con vejiga neurogénica"
Explicación	Síndrome polimalformativo congénito.	Daño pulmonar severo.	Cáncer a la sangre.	Destrucción progresiva del sistema inmunitario (de las defensas del organismo).	Invalidez tronco inferior, sin control de esfínter.
Diagnóstico médico	Corto tiempo de vida (máximo hasta los dos años).	Corto tiempo de vida, enfermedad que no tiene remedio, cada vez va dañando más el organismo.	Enfermedad con tratamiento.	Enfermedad progresiva.	Invalidez total de la parte inferior de su cuerpo sin ningún control de nada.
Diagnóstico madre	Todo el tiempo que Dios le permita tener a su hija. Hoy tiene 16 años.	Hay que luchar en contra de la enfermedad y ganar.	Superación de la enfermedad.	Aprender a vivir con la enfermedad.	Aceptación de la invalidez de las piernas, pero no de no controlar esfínter.
Causa	Problema biológico. (Nació con él).	Problema biológico. (Nació con él).	Problema biológico, que se generó en su infancia.	Problema genético, traspasado por los padres.	Accidente automovilístico.
Contexto en que surgió	La madre ya tenía 3 hijos. El marido la abandona producto de haber tenido una hija enferma. Es una madre sola.	Tenía 8 meses de edad, luego de repetitivas pulmonías se investiga la causa. Madre de dos hijos anteriores, se afiata más el núcleo familiar, el padre presente en todo.	Luego de mucho tiempo enfermo, por diversos tipos de enfermedades, se investiga la causante de aquellas. Madre de 2 hijos, se traslada de su ciudad por el tratamiento del hijo, lo cual genera un quiebre en su familia, quedando ella sola con su hijo, en la ciudad del tratamiento clínico Viña.	El padre cae enfermo y se descubre que tienen Sida, luego se examina a la madre y el hijo y también se les diagnostica lo mismo, a los 12 años de edad del niño. La madre se queda sola y decide no contar a su hijo su real enfermedad, para que él no se entere que ella morirá.	Un accidente en auto cuando tenía 5 meses de edad, lo sufrió junto con la madre y 2 hermanos más. Todos se recuperaron y la familia y el padre se afiataron aún más, a pesar de continuar separados (lo estaban antes del accidente).

Dicha percepción emerge en primer término e intrínsecamente desde la propia significación de su experiencia de vida, a partir de la cual reconocen dos elementos determinantes en la constitución de las percepciones entorno a la “enfermedad infantil”, que dicen relación con su propia visión entorno al tema y por otra parte con un sentimiento de cómo la sociedad percibe tal hecho, es decir las percepciones que han elaborado acerca de su entorno social y simbólico, ante lo cual el entorno social es reconocido como un “otro significativo” en la configuración de las percepciones que llevan a las madres a tener una visión de la enfermedad infantil, a partir de una serie de factores que confluyen y van dando sentido a los universos simbólicos que cada una de dichas mujeres posee. Tal visión guarda relación con una imagen de la enfermedad infantil naturalizada en el contexto de su vida cotidiana, ya que se reconoce como un hecho natural en el proceso de vida del ser humano, lo que implica que la enfermedad no se constituye como un obstáculo para el desarrollo de las capacidades del niño/a.

*“más que el diagnóstico del médico frente a tu hijo, es el diagnóstico de la propia madre frente a las capacidades de su hijo”.* (Madre, caso 5 accidente).

Ahora si bien no influye en las capacidades personales del niño, identifican la vivencia de la enfermedad como un hecho determinante en el tipo de personalidad a formar por sus hijos, en términos de marcar dos extremos opuestos, en tanto que constituye al niño/a como una persona dependiente de terceros, obstaculizando su proceso de maduración natural, situación que queda de manifiesto en el siguiente caso, toda vez que el hijo a pesar de estar entrando en la adolescencia, descansa toda la responsabilidad de los cuidados de su enfermedad en su madre, por lo que se presenta en todo momento dependiente de ella:

*“cuando se siente mal él dice “no si mi mamá sabe lo que hay que hacer, mi mamá entiende”, o por ejemplo cuando alguien le pregunta ¿qué es lo que tienes tú? él dice “no sé pregúntele a mi mamá, ella sabe” y él evade todo eso y todo recae en mi responsabilidad”.* (Madre, caso 4 Genético).

Sin embargo, esta situación de dependencia se presenta en la mitad de los casos, ya que la otra mitad dice reconocer la influencia de la vivencia de la enfermedad en cuanto a la constitución de la personalidad de sus hijos/as como niños más bien independientes

acelerando de esta manera su proceso de maduración:

*“lo que pasa es que ellos adquieren otro tipo de madurez, van viendo las cosas diferentes por eso yo creo que se proyectan mucho porque ya no piensan como el típico niño de 7-8 años que lo único que piensa es jugar, el no aparte de eso piensa que mañana va a ser Doctor, que tiene que estudiar, que tiene que cuidar a la mamá”. (Madre, caso 3 biológico).*

*“yo creo que gracias a Dios la Pancha no se ha saltado ninguna etapa, pero lo que sí ella es más madura, porque ella sabe de su enfermedad, porque nunca nosotros le hemos negado la información de su enfermedad, ella sabe perfectamente cómo va”. (Madre, caso 2 biológico).*

La visión de las madres sobre la “enfermedad infantil” se funda también sobre la forma en que significan dicha realidad, a partir de su reconocimiento como un estado de enfermedad y no así como una condición de enfermedad, es decir que no reconocen a sus hijos/as como enfermos, si no que los reconocen como niños/as que tienen una enfermedad, es decir, un estado de enfermedad, es así como, las madres en este punto plantean un aspecto relevante en términos de la constitución propia del ser humano, el cual no se constituye en base a “ser enfermo” o “ser sano”, si no que ante todo se constituye como “persona” y luego de reconocerlo como tal, en este caso como niño/a, él o ella tienen una enfermedad:

*“Yo creo que enfermo es cuando uno se siente enfermo, cuando uno está agripado uno se siente enfermo, pero yo creo que ellos no son enfermos, tienen una enfermedad que es diferente, porque para mí tener una enfermedad es muy diferente a ser enfermo, para mí que él se sienta enfermo, que ya me diga mamá me duele mucho esto, esa es una persona enferma, uno está enfermo en la medida de que lo sienta, porque uno lo va sintiendo, no por el hecho de que la gente diga pobrecito está enfermo ¿enfermo de qué? ellos no son enfermos, tienen una enfermedad que es distinto”. (Madre, caso 3 biológico).*

A su vez encontramos un segundo elemento que constituye las percepciones en relación con los “otros”, es decir con el entorno social, el cual reconocen como ignorante frente a los temas de la enfermedad infantil, dado a que observan en las acciones y reacciones

de la gente una actitud más bien excluyente frente al temor de algún posible contagio, situación que se funda en la ignorancia frente a las enfermedades, tal hecho genera un sentimiento negativo frente a las percepciones del entorno, el cual si bien no se traduce en las instituciones hospitalarias ya que dicen estar conformes con su funcionamiento, se cristaliza en instituciones como las educacionales debido a que se sienten marginados de éstas, como se expresa en la cita siguiente en donde se hace hincapié en la búsqueda por parte de los establecimientos educacionales de un perfil de alumno ideal:

*“claro ellos quisieran tener niños con puntaje de prueba de admisión, es decir niños sin problemas y de hecho el colegio donde quiere ir la pancha es de ese estilo y yo estoy segura de que lo más probable es que no la van a dejar, y no porque no tenga las capacidades intelectuales, si no que porque ellos también piensan las dificultades que les va a significar tener a mi hija en el colegio, entonces ellos no están viendo esa parte y de hecho las escuelas no están preparadas para eso y hay mucha ignorancia respecto a todo tipo de enfermedad, entonces eso significa para algunos profesores una responsabilidad más y la desecha también la Directora y la desecha el sistema, es el sistema el que te desecha finalmente”.*(Madre, caso 2 biológico).

Si bien las percepciones de las Madres emergen desde su propia visión en diálogo con su experiencia, las percepciones son compartidas toda vez que se encuentran interrelacionadas por la realidad de la enfermedad infantil que las relaciona intersubjetivamente por medio de sus universos simbólicos.

**Profesoras:** En términos generales la visión que tienen las profesoras sobre la “enfermedad infantil”, emerge desde su experiencia profesional, es decir, desde su labor en la escuela hospitalaria. Las entrevistadas destacan dos aspectos de dicha visión, por una parte desde su propia función profesional reconocen la importancia de la escuela en la enfermedad y por otra parte al igual que las madres destacan la sensación de cómo la sociedad percibe tal hecho, por lo que también reconocen al entorno social como significativo en la elaboración de sus propias percepciones.

Respecto a la importancia de la escuela en la enfermedad, lo central radica en devolver la calidad de vida sin descuidar la calidad de niño de los alumnos, por tanto, *“educar pero íntegramente, no solamente la parte de los contenidos si no que educar al ser humano completo”*<sup>9</sup>, aspecto que se transparenta en la misión profesional:

*“Yo creo que mi misión es mejorar la calidad de vida mientras estén en el Hospital o en tratamiento, porque es importante que dejen de pensar que están enfermos, en un hospital, que están deprimidos o mirando el techo, en ese momento mejorar su calidad de vida significa que eso deje de ser el centro en ese momento, el que están en una cama del hospital, por eso ahí el rol que juega la educación respecto como por ejemplo al tema de la enfermedad o la hospitalización es importante en esos términos porque los desconecta y los deja sin la enfermedad que es el centro en ese momento”*. (Profesora Educación Diferencial).

Lo que a su vez también, tiene relación con sacarlos del rol de pacientes para otorgarles responsabilidades con la finalidad de entregar metas y ambiciones que posibiliten el regreso a la vida normal de los niños/as alumnos de la escuela, de esta manera, significan la enfermedad infantil desde su cercanía con el tema a partir de la experiencia que les entrega su labor profesional.

*“los niños siguen siendo los mismos, los niños siguen siendo alumnos que están enfermos, pero que tú les tienes que dar una posibilidad futura y los que no a lo mejor no tienen un futuro por las habilidades, estadísticas o pronósticos, como un niño que tienen SIDA por ejemplo, lo más probable es que se muera y que no llegue a la edad adulta pero aún así la educación le da un trabajo, le da dignidad, por eso se profundiza más esa misión porque uno le está entregando conocimientos, para que ellos internalicen todo eso y que la enfermedad se les va a pasar y que tienen que tener expectativas, porque o si no lo anulas como ser humano”*.(Profesora Educación Media Lenguaje y comunicación).

---

<sup>9</sup> Entrevista Profesora Educación Media de Lenguaje y Comunicación.

En este sentido, es relevante que sus percepciones no se configuren a partir de una imagen de lo que entienden por enfermedad infantil, si no que mas bien se relacionen con el reconocimiento de las necesidades que surgen a raíz de tal problemática.

Ahora bien, respecto a la sensación de cómo la sociedad percibe tal hecho reconocen dos dimensiones, una la percepción de la gente hacia la enfermedad infantil, la cual identifican como una actitud generalizada que se sustenta en el compadecimiento, la incapacitación y la visión del niño/a enfermo como un objeto de atención o de exanimación en donde *“siempre es como una actitud de pena, de pobre niño, lo que hace que ellos mismos se victimicen”*<sup>10</sup> y segundo las instituciones sociales, las cuales visualizan como ignorantes frente al tema, situación que se cristaliza en una clara ausencia de condiciones, de discriminación y o marginación:

*“no estamos preparados para aceptar a las personas que son distintas a uno, y en las escuelas pasa lo mismo no están las condiciones dadas aunque se diga en el discurso que sí, no es cierto, no están las competencias de los profesores, no está la parte física de la escuela, no están los otros profesionales para ayudar, entonces está como el discurso y ahí no más se las tienen que arreglar con lo que hay”*. (Profesora Educación General Básica).

**Profesionales de la Salud:** Al igual que las profesoras, la visión que tienen los profesionales de la salud de la “enfermedad infantil”, emerge desde su experiencia profesional, es decir desde su labor en el hospital, ante lo cual son tres los aspectos significativos, en primer lugar la valoración personal de la experiencia entendida como los propios sentimientos frente a la problemática de la enfermedad infantil en el contexto de la atención hospitalaria, la cual por una parte es significada desde el sentimiento de tristeza, frente a situaciones cotidianas del quehacer profesional como “diagnóstico de un paciente crónico”, “el fracaso profesional frente a la vida de un paciente”, “las vivencias de muerte” o “la asimilación del dolor como una situación natural”, pero sin embargo a su vez, se le atribuye una significación de alegría toda vez que se enfrentan situaciones en el contexto del trabajo cotidiano como “recuperación

---

<sup>10</sup> Entrevista Profesora Educación Diferencial.

de un paciente”, “sensación de gratificación por la vocación laboral que cobra un sentido social”, “el grado de compromiso en las relaciones personales” y “el enorme aprendizaje humano frente a la valoración de la vida”, tal valoración queda de manifiesto en las palabras de la Doctora de Pediatría que expresa lo siguiente: *“son sentimientos de tristeza y alegría a la vez, alegría cuando hay mejoría, yo muchas veces estoy feliz cuando se mejora un niño o sea por ejemplo si un día un niño está con diarrea y al otro día amanece con una deposición normal, yo me pongo feliz de hecho yo les digo que nos cuesta tan poco ser felices, entonces son las dos caras de la moneda, sobre todo cuando hay tristeza mayor cuando hacemos el diagnóstico de un paciente crónico, ahí hay dolor o cuando un niño muere, ahí uno se queda mal por meses, porque es un fracaso ante nuestra tarea”*.<sup>11</sup>

Es así que, la valoración personal de la experiencia entorno al tema se constituye como uno de los primeros elementos a la hora de significar dicha realidad desde la perspectiva de dichos profesionales, pero si bien parten desde la descripción de sus emociones la postura desde el conocimiento de dicha realidad emerge de forma espontánea en diálogo con tales sensaciones, por lo que nos encontramos ante un segundo aspecto que moldea las percepciones de dichos sujetos, el conocimiento respecto a la enfermedad infantil, desde donde identifican dos dimensiones centrales, una desde el ámbito social que sería la “disrupción de la vida cotidiana” y otra desde un ámbito biológico y personal que sería la “fragilidad biológica y emocional”, tales aspectos a su vez llevan a reconocer al núcleo familiar como trascendental para el abordaje y enfrentamiento de la problemática.

*“El hecho de estar hospitalizado ya les provoca un problema emocional, los separan de su familia nuclear, los agreden, los agredimos al meterles jeringas para tomarles exámenes, los dejamos en un ambiente completamente diferente, lloran en la noche porque está oscuro, o sea se le rompen todos los esquemas a los que el niño está acostumbrado y aunque sea una enfermedad leve para ellos es un caos, porque ya hay un cambio en su vida, hay otra realidad a la cual el niño se ve enfrentado, entonces la enfermedad produce una disrupción de su vida normal”*. (Doctora de Pediatría).

---

<sup>11</sup> Entrevista Doctora de Pediatría.

Finalmente, el último aspecto es el sentimiento de la percepción de la sociedad sobre la enfermedad, por lo que al igual que los dos actores anteriormente descritos reconocen al entorno social como un elemento significativo, el cual también se ve compuesto por dos dimensiones, dado por las instituciones sociales por una parte, en donde tanto la institución hospitalaria, como la educacional les genera una sensación de insatisfacción, debido a que la mayoría de las veces no se logra responder a cabalidad, debido a que no todas parecen estar preparadas para la atención de dicha problemática. Y en una segunda dimensión se ubica el sentimiento hacia la percepción de la gente, reconocida como una visión generalizada y fuertemente arraigada socialmente en la ignorancia frente al tema, el constante compadecimiento que termina por generar una subestimación de quienes se encuentran enfrentando un proceso de enfermedad e incluso muchas veces una actitud de completa apatía frente al fenómeno lo que también dice relación con un fuerte temor a ser contagiado, situación que se justifica en la ignorancia, este hecho se ejemplifica y resume a la vez en el siguiente testimonio:

*“Yo lo he percibido y da mucha lata de repente el pobrecito, porque eso en vez de levantarle el ánimo a un niño lo desmerece en el sentido de que se siente menos, como desvalido, totalmente limitado, lo cual no debería ser así, la gente piensa que el niño es pobrecito porque está enfermo, entonces es como decir ¡hay pobrecito porque se va a morir! pero no necesariamente es así, entonces lamentablemente la gente ve a un niño afuera con una mascarilla y aparte lo asocian deinmediato al paciente enfermo de cáncer y piensan deinmediato que es un paciente que está infectado, sin darse cuenta que son ellos los que infectan a los niños y yo creo que eso se debe a la poca información, demasiado desconocimiento”. (Técnico Paramédico Oncología Pediátrica).*

**Cuadro N° 10**

**“Cuadro resumen objetivo n° 1”**

<b>Percepciones Enfermedad Infantil</b>		
<b>MADRES</b>	<b>PROFESORAS</b>	<b>PROF. DE LA SALUD</b>
<i>Significación:</i> desde su experiencia de vida.	<i>Significación:</i> desde su experiencia laboral.	<i>Significación:</i> desde su experiencia laboral.
<i>Visión:</i> hecho natural de la vida.	<i>Visión:</i> situación que genera necesidades de atención.	<i>Visión:</i> situación que involucra sentimientos personales y conocimientos.
<i>Definición:</i> un estado de enfermedad, no una condición, ya que no influye en las capacidades personales.	<i>Definición:</i> necesidad de devolver la calidad de vida y de otorgar responsabilidades que posibiliten el regreso a la vida normal.	<i>Definición:</i> disrupción de la vida cotidiana, acompañado de una fragilidad biológica y emocional, en donde el núcleo familiar es trascendental.
<i>Entorno social:</i> ignorante	<i>Entorno social:</i> actitud de compadecimiento e incapacitación.	<i>Entorno social:</i> ignorante, indiferente o con actitud de subestimación y compadecimiento.
<i>Institución hospitalaria:</i> sólo cumple con su trabajo.	<i>Institución hospitalaria:</i> ausencia de condiciones y discriminación.	<i>Institución hospitalaria:</i> no todas están preparadas para dar respuesta a las necesidades.
<i>Institución educacional:</i> marginación del sistema.	<i>Institución educacional:</i> ausencia de condiciones, marginación del sistema.	<i>Institución educacional:</i> no logran responder porque no están preparadas.
<i>Valoración experiencia enfermedad infantil:</i> no menciona.	<i>Valoración experiencia enfermedad infantil:</i> no menciona.	<i>Valoración experiencia enfermedad infantil:</i> desde sentimientos de tristeza ante el fracaso profesional frente a la vida de un paciente, hasta sentimientos de alegría por la recuperación de los pacientes y el gran aprendizaje humano de vida.

**1.2 Las Percepciones entorno al Ejercicio Educativo como Proceso**

**de Subjetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.**

**Madres:** Respecto a las percepciones entorno al “ejercicio educativo”, son tres los aspectos relevantes, la “experiencia de la escuela hospitalaria”, su “importancia en la enfermedad” y el “desarrollo de sus hijos como estudiantes”.

El primer elemento mencionado, se estructura a partir de la valoración de la experiencia de la escuela, la cual es asumida en tres dimensiones distintas, una primera

dimensión es la valoración personal (de madre) la cual cobra sentido desde su significación en términos de apoyo tanto para tranquilidad de los padres como para el hijo, en una segunda dimensión, se encuentra la valoración sobre el hijo/a que emerge desde la respuesta a las necesidades propias de su condición de infante, hasta la disponibilidad de un lugar cercano y de confianza, en donde el niño se siente protegido y seguro porque *“forman parte de un todo, en donde llegar con un tubo de oxígeno no es novedad”*<sup>12</sup>. En una tercera dimensión, se presenta la valoración respecto del propio quehacer de la escuela en donde dicha percepción se configura a partir de su valor intrínsecamente educativo, como también a partir de aspectos que si bien no son netamente formativos se conjugan con dicho propósito, como el crecimiento personal de los alumnos: *“mi hija ha aprendido aquí que el dolor y el sufrimiento es parte de la vida y que hay mucha gente que puede sufrir más incluso de lo que ella sufre”*<sup>13</sup>, a demás de la entrega humana por parte de los docentes y el posibilitamiento de la integración social. Tales percepciones se dejan ver a continuación:

*“Un descanso, apoyo porque con mi hija yo andaba de colegio en colegio...entonces yo descanso porque yo sé que aquí va a estar bien cuidada y porque la preocupación que tienen con ella, bueno con todos los niños es muy buena, porque no es una más del montón que se le enseña igual que a todos, pero todos comparten y los niños que no tienen el problema de mi hija comparten con ella igual y la involucran, no queda aislada”*. (Madre, caso 1 biológico).

*“Ha sido importantísimo porque si me acuerdo que sin la escuela mi hijo habría perdido tres años, porque él pasaba hospitalizado y en un colegio normal no entienden eso, entonces aquí la garantía era que como él estaba hospitalizado las tías iban a la sala le hacían clases, entonces él tampoco perdía su ritmo de estudio”*. (Madre, caso 4 genético).

En segundo lugar, es interesante destacar como parte de dichas percepciones compartidas la visión acerca de la importancia de la escuela en la enfermedad, ya que es significada en términos de su función en la enfermedad, lo cual se reconoce principalmente desde su quehacer en cuanto a brindar una conexión con la sociedad, de sacar a sus hijos/as

---

<sup>12-5</sup> Entrevista Madre de hija con enfermedad biológica. Caso 2.

del espacio del hospital y del ambiente de las enfermedades, permitiendo un acompañamiento en el tratamiento de la enfermedad, desde una conexión externa al núcleo familiar ahora bien, reconocen la importancia de dichos aspectos toda vez que se traducen en una naturalización de la enfermedad en el contexto de la vida cotidiana de sus hijos/as, en su quehacer diario.

*“es primordial porque yo encuentro que la educación es importante para los niños en todo ámbito, no solamente en la parte social si no que como persona para proyectarse e inclusive los ayuda a sobrellevar su enfermedad para así no sentirse menoscabados, el que él se pueda mantener bien y que pueda aprender, eso mismo le ayuda a mantener su mente ocupada en otra cosa y no tanto en lo que es su salud, porque está preocupado de hacer las tareas, de estudiar, de las pruebas, entonces eso mismo como que lo descentraliza un poco”.* (Madre, caso 4 genético).

Así, el tercer elemento se da a partir de las apreciaciones del desenvolvimiento como estudiante de los hijos/as, en donde tanto en términos intelectuales, como personales y de proyección se observa un fuerte interés y compromiso como alumnos.

*“Es buena alumna, es que es ordenada, es organizada, se preocupa si no avanza, si tienen algo que hacer y no puede y eso está bien porque la vida es así hay que hacer las cosas cuando hay que hacerlas, así que en ese sentido le va bien y le gusta, se aflige cuando no le va tan bien, porque ella nunca ha ocupado su enfermedad para justificarse por nada, ni para limitarse a hacer algo, ni de chica que era más regalona y todo”.* (Madre, caso 2 biológico).

**Profesoras:** Desde las percepciones de las profesoras, al igual que las madres emergen los mismos tres aspectos, sumándosele un elemento más dado por las “prácticas educativas”. Sin embargo, dichos universos simbólicos son significados desde la experiencia profesional y no así desde la valoración afectiva de la función de madre como en el caso anterior. Así, el primer elemento se da por la experiencia de la escuela hospitalaria en términos profesionales, la cual es asumida tanto como un desafío profesional, como así también como una elección de vida, valorada en términos profesionales de manera satisfactoria y enriquecedora.

*“para mí este lugar es todo, es lo que me gusta, el área donde me gustaría desenvolverme porque creo que es completa, y de partida es sanador para uno, es súper enriquecedor, a demás de que uno ve frutos, creo que significa una ayuda para la comunidad la existencia de escuelas hospitalarias, pero para mí significa gran parte de mi vocación, me llena mucho porque es algo que realmente siento que ayuda, es algo en la sociedad que hace falta y que integra, integra mucho”.* (Profesora Educación Diferencial).

Ahora bien, desde una posición más personal que profesional, se vivencia a partir de su complejidad, en cuanto a el involucramiento de los sentimientos y emociones en el contexto del quehacer profesional en la escuela.

*“el costo mayor es la parte afectiva, pero que tampoco es muy distinto de otra escuela, porque si uno se compromete con los alumnos siempre vas a tener instancias complicadas, entonces trabajar acá implica estar consciente de esa decisión, de estar consciente de que acá los duelos los vas a vivir más cercanos, o de que te puedes encariñar mucho con un niño, es como más consciente la elección sabiendo todo lo que implica, implica estar más cercana a toda la enfermedad o a la muerte o a situaciones más extremas y obviamente que si tú elijas, esa elección tiene un compromiso”.* (Profesora Educación Media Lenguaje y Comunicación).

Otro elemento que constituye tales percepciones, se encuentra en la función de la escuela en la enfermedad, situación que se manifiesta por medio del objetivo a nivel de escuela, que consiste en lograr el retorno de los alumnos a su escuela de origen *“se pretende que los alumnos logren la escolarización y el retorno a las escuelas de origen”*<sup>14</sup>, para de esta manera poder lograr la escolaridad, por medio de la entrega de una educación integral y de calidad.

*“Lo principal es entregar educación, porque no porque estén enfermos van a perder un año de su vida escolar”.* (Profesora Educación General Básica).

En este sentido, la conjugación de dichas percepciones compartidas intersubjetivamente por las profesoras guarda relación también con las apreciaciones sobre el

---

<sup>14</sup> Profesora Educación Diferencial.

“desenvolvimiento de los niños/as como estudiantes”, las cuales emergen a partir de la visión sobre el alumno que se da a partir de una valoración en relación al propio alumno y sus capacidades o en relación al alumno y sus posibles dificultades debido a la enfermedad.

*“Lo que tienen de particular los alumnos es que ellos están contentos primero de estar acá y lo segundo que le ponen mucho más empeño que los niños de los otros colegios, aprovechan cada momento y cuando se sienten bien lo pasan muy bien y tienen muchas ganas de estudiar”.* (Profesora Educación General Básica).

Sin embargo, las profesoras agregan un cuarto elemento en la configuración de las percepciones entorno al ejercicio educacional que reconocen como “prácticas educativas” que consiste en la necesidad de la creación de recursos pedagógicos, la realización de adopciones curriculares acorde al ritmo de las propias capacidades del alumno, a su vez también la valoración de la entrega de contenidos de manera individualizada y en ocasiones de forma lúdica, pero un factor que identifican como elemental en el quehacer de dichas prácticas es la “búsqueda del logro del aprendizaje significativo” en los alumnos.

*“si bien acá los horarios de clases son menores que en un colegio normal y los niños no vienen todos los días al colegio y todo eso hay que lograr pasar todos los contenidos, o sea lo importante es pasar los contenidos que los niños realmente necesitan aprender, a parte de eso buscar estrategias para poder trabajar con ellos y como la educación acá es más personalizada es fácil buscar estrategias distintas, hacer las adaptaciones curriculares en el caso de que existan niños que lo necesiten y estar consientes siempre de que uno está formando a los niños”.* (Profesora Educación General Básica).

A modo de síntesis de la visión de las profesoras entorno al ejercicio educacional de sus alumnos, se puede señalar lo que significa en el quehacer de la escuela, a partir de la siguiente cita:

*“la escuela como el espacio en donde los niños vuelven a ser niños, en donde ese ser humano que está en una situación de enfermedad súper especial, es el lugar en donde ellos vuelven a retomarse como sujetos, entonces como educadora eres más responsable todavía, eres más responsable de ayudarlos a superar lo que están*

*viviendo, pero también a formarlos bien y ayudarles en todo lo que puedas, en la parte académica, afectiva, familiar, en todo lo que esté en tus competencias”.*(Profesora Educación Media Lenguaje y Comunicación).

**Profesionales de la Salud:** Desde su visión, uno de los primeros elementos configuradores de sus percepciones se encuentra dado por la experiencia de la escuela hospitalaria, al igual que los dos actores anteriores, tal significación de la experiencia emerge desde su visión profesional frente a la experiencia de la escuela, la cual reconocen como un beneficio para la calidad de vida de los pacientes en el contexto de su tratamiento clínico *“ya está como incorporado, es parte de, es como una parte del tratamiento, como que si tuviera que darle una pastilla a una determinada hora, tiene que ir al colegio a esa hora”*<sup>15</sup>, lo que además observan como un mecanismo de reintegración social de quienes se encuentran pasando por un proceso de enfermedad, por lo que identifican a la escuela como un adelanto en el sistema hospitalario: *“Es un adelanto para el hospital que se pueda contar con un colegio porque los niños deben ir al colegio, es parte de su forma de vida, para los niños su trabajo es ir al colegio, entonces ellos siguen trabajando desde lo que les compete a su edad que es estudiar, para que cuando recuperen su colegio no lleguen con lagunas, o sea se supone que nuestra misión es devolver a un paciente que se pueda integrar nuevamente a la sociedad, que pueda ser útil para él y para el resto”*<sup>16</sup>.

Un segundo aspecto a destacar, es la importancia de la escuela sobre la enfermedad, toda vez que se observa a la escuela como un factor que influye en el estado de salud: *“es importante para enfrentar la enfermedad porque así se olvidan un rato por lo menos que están enfermos, por ejemplo cuando uno les está pasando las quimios empiezan “tía con esa me voy a sentir mal, tía con esa voy a vomitar”, en cambio cuando está la profesora y uno les empieza a pasar las quimios ni las sienten”*<sup>17</sup>, por lo que es valorada desde su quehacer en cuanto a reforzar la parte emocional de los pacientes, a permitir la socialización y por consiguiente el desarrollo personal de los pacientes priorizando la atención del niño como

---

<sup>15</sup> Entrevista Enfermera U.C.I. Pediátrica.

<sup>16</sup> Entrevista Doctora de Pediatría.

<sup>17</sup> Entrevista Técnico Paramédico.

persona, antes que la atención de la enfermedad, lo cual finalmente hace posible y facilita la inserción social, tal visión se ejemplifica en el relato de una enfermera a partir de la experiencia con una paciente:

*“primero es importante porque facilita la inserción social, de no ver la enfermedad antes que el niño, si no que el niño antes que la enfermedad, o sea la Antonella es una niña tetrapléjica con un ventilador que va al colegio y esa es su descripción, pero cuando llega al colegio es la Antonella que tienen cuidados especiales pero es la Antonella, entonces uno se preocupa de otras cosas, que pueda respirar bien, de que haga pipi a las horas que corresponde, en cambio el colegio es como aprender a dibujar, a escribir, entonces primero la persona y después la enfermedad, y también le ayuda a que ella pueda ver otras realidades, ver a otros niños que están pasando por cosas parecidas a las de ella”.* (Enfermera U.C.I. Pediátrica).

Y como un tercer aspecto, se presenta finalmente la compatibilidad entre la enfermedad y el rol de estudiante, en donde los profesionales de la salud reconocen la participación en dicha coordinación, razón por la que establecen que el pertenecer a la escuela no interfiere en el tratamiento clínico, dado a que existe una coordinación por medio de la modificación de horarios del tratamiento, con el propósito de compatibilizar ambas funciones, y por otra parte existe la comunicación de personal del hospital con la escuela. Sin embargo si bien se busca la compatibilidad, reconocen como prioridad única el control del estado de salud antes que nada, es decir dicha coordinación es posible en la medida que la enfermedad así lo permita.

**Cuadro N° 11**

**“Cuadro resumen objetivo n° 2”**

<b>Percepciones Ejercicio Educacional</b>		
<b>MADRES.</b>	<b>PROFESORAS</b>	<b>PROF. DE LA SALUD</b>
<i>Significación:</i> desde la función de madre.	<i>Significación:</i> desde la experiencia profesional.	<i>Significación:</i> desde la experiencia de la escuela.
<i>Valoración desde la madre:</i> apoyo en la formación del hijo/a.	<i>Valoración desde lo personal:</i> enriquecimiento personal satisfactorio pero a su vez complejo en el involucramiento de los sentimientos.	<i>Valoración desde lo personal:</i> no menciona.
<i>Valoración para el hijo/a:</i> responde a sus necesidades en un espacio cercano y de confianza.	<i>Valoración desde la experiencia profesional:</i> una elección de vida con un constante desafío profesional.	<i>Valoración desde la experiencia de la escuela:</i> beneficio para la calidad de vida de los pacientes y para la reintegración social.
<i>Valoración sobre el trabajo de la escuela:</i> promueve la educación, el crecimiento personal a través de una gran entrega humana haciendo posible la integración social.	<i>Valoración sobre el trabajo de la escuela:</i> no menciona.	<i>Valoración sobre el trabajo de la escuela:</i> no menciona.
<i>Función de la escuela en la enfermedad:</i> conexión con la sociedad que permite alejarse del ámbito del hospital y de las enfermedades, a demás de acompañar el tratamiento clínico naturalizando la enfermedad en el contexto de la vida cotidiana.	<i>Función de la escuela en la enfermedad:</i> lograr el objetivo escuela del retorno a las escuelas de origen para permitir la escolaridad, entregando una educación integral y de calidad.	<i>Función de la escuela en la enfermedad:</i> influencia en el bienestar del estado de salud de los pacientes, reforzando lo emocional, la socialización, priorizando la atención del paciente como persona no como paciente enfermo, lo que promueve la inserción social.
<i>Desenvolvimiento como estudiante:</i> de interés y compromiso.	<i>Desenvolvimiento como estudiante:</i> positivo a partir del reconocimiento de la enfermedad como un elemento a tener en cuenta en las capacidades.	<i>Desenvolvimiento como estudiante:</i> no menciona.
<i>Modificaciones del ejercicio de madre:</i> No menciona.	<i>Modificaciones del ejercicio profesional:</i> prácticas educativas.	<i>Modificaciones del ejercicio profesional:</i> coordinación en la atención hospital ría entre rol de estudiante y enfermo.

**1.3 Significado del Rol de Enfermo Infantil como Proceso de Subjetivación.**

**Madres:** Respecto al significado del rol de enfermo infantil son tres los aspectos relevantes, en primer término se encuentra la experiencia de la enfermedad, la cual ha significado un cambio en los roles familiares y en sus respectivas funciones la mayoría de las veces, “*Es que con mi hija yo he sido doctora, enfermera, empleada, amiga o sea de todo, todo, yo partía con ella al hospital y dejaba a mis otros hijos solos y estaba con ella todo el día, entonces ellos tuvieron que aprender lo que le pasaba a su hermana y tuvieron que*

*entenderme, aparte que mis hijos siempre me han tenido solamente a mí, no han tenido una imagen paterna, yo siempre he estado con ellos en sus momentos importantes, pero si mi hija recae yo se que ellos me van a entender porque voy a estar cien por ciento con ella, pero de todas formas a ellos siempre los cuido, de que por ejemplo que con lo de su hermana no decaigan y que ellos tampoco me vean a mí decaer”<sup>18</sup>. Aspectos que han llevado a las madres a otorgarle sentido a la experiencia e interés por la búsqueda de información con la finalidad de poseer conocimiento respecto de la enfermedad del hijo/a: “La enfermedad de mi hija me ha hecho averiguar, estudiar sobre la enfermedad y me ha hecho como tener más desplante, me ha hecho sacar una personalidad que yo no tenía, entonces me ha hecho incluso yo te diría que bien”<sup>19</sup>.*

La significación de la experiencia se relaciona con la visión que como familia elaboran sobre la enfermedad, la cual dice relación con una percepción de la vida naturalizada, en donde la enfermedad es reconocida como un hecho natural en la vida del ser humano pero sin embargo, genera cambios en la vida familiar, debido a que el hijo/a que se encuentra en estado de enfermedad pasa a verse como una persona vulnerable ante la vida.

*“si el niño tiene el apoyo de su entorno, eso influye mucho, es como el ochenta por ciento para que todo se pueda lograr, imposible que un niño salga adelante por sí mismo, tienen que tener apoyo de su familia, ayuda y estímulo”. (Madre, caso 4 genético).*

Empero, tal visión guarda relación también con aspectos propios de las consecuencias de la enfermedad, las que se dan a partir del diagnóstico médico y de las apreciaciones del entorno cercano, que pasan a tener una visión de victimización ante los niños/as.

**Profesoras:** Al igual que las madres, las profesoras identifican los mismos tres aspectos relevantes. En primer término, el significado de estar enfermo que describen como el asumir una condición distinta, es decir adoptar una postura de vivir con dolor, toda vez que no es tan solo el cuerpo quien se enferma, si no que también el alma, ante lo que se vuelve imprescindible seguir una rutina de cuidados como parte del quehacer diario de la vida, situación que identifican como “volver a asumirse como persona”.

---

<sup>18</sup> Entrevista Madre caso 1, biológico. (preg. 10)

<sup>19</sup> Entrevista Madre caso 2, biológico. (preg. 14)

*“Estar enfermo es estar en una condición distinta, pero además significa estar cercano a una parte del ser humano que de repente nos olvidamos que es parte de la vida, de estar cercanos al dolor, a la muerte, entonces estar enfermo es estar más cercano a esa parte del ser humano, creo que para las personas que están enfermas vivir con dolor es asumir una postura distinta”* (Profesora Educación Media Lenguaje y Comunicación).

Dicha significación además dice relación con la visión que como escuela manejan sobre la enfermedad, la cual es asumida por parte de las profesoras de Educación Diferencial como un hecho que no condiciona a los alumnos y por parte de la profesora de Educación General Básica y de la Educación Media como una situación a tener en cuenta en los alumnos, ante lo cual la misión docente se centra tanto en lo profesional, como en la parte pedagógica y humana, por lo que la función de la educación, en este sentido, la definen como el quehacer en cuanto a la naturalización de la enfermedad, la generación de herramientas sociales y el trabajo en base a mejorar la calidad de vida.

*“en el fondo es asumir la enfermedad, pero asumirla bien y asumir en el fondo que todos podemos tener diferentes cosas o problemas, que no son los únicos y eso se va relacionando con el tema de la confianza en si mismos, con el tema de la calidad de vida en donde uno busca lograr que sean más autónomos en la sociedad, lo que a demás tiene que ver con su autoestima, entonces ellos al ver al resto de sus compañeros se dan cuenta de que pucha, tal vez no puedo mover mis piernas, pero sí mis brazos, y miro a mi compañero y él no pude a lo mejor mover los brazos pero si sus piernas, entonces los niños se dan cuenta de eso y lo toman de forma natural”* (Profesora Educación Diferencial O.).

A su vez, tal visión se construye también a partir de la identificación de las consecuencias de la enfermedad que reconocen como una alteración en las etapas de infancia, debido a el efecto de la enfermedad sobre la vida social cotidiana, como también por su efecto sobre la parte emocional del niño/a, situación que repercute en la vida familiar que también se ve afectada toda vez que se basa entorno a la enfermedad.

*“si es una enfermedad muy prolongada o menos prolongada igual te quita momentos de tu vida importantes, porque va haber un momento de la vida en que no vas a poder tener una vida entre comillas normal, por las restricciones de cuidados especiales, de citas al doctor, por lo que no puedes planear cosas como todo el mundo, porque toda tu vida gira entorno a la enfermedad, yo siento que ahí les quita una parte de su vida y lo otro que también les quitan sus responsabilidades, la parte del colegio y uno como niño o como persona siempre tiene que tener algo que te conecte a la tierra, a la vida normal, entonces la enfermedad no te puede desligar completamente, los niños no tienen porque estar en una burbuja”* (Profesora Educación General Básica).

**Profesionales de la Salud:** Desde esta postura, el significado de estar enfermo, se entiende como la pérdida de una armonía tanto física como mental *“estar enfermo, es no estar en una armonía tanto física como mental, es no estar en la condición óptima”*<sup>20</sup>, que se da a partir de la sensación de dolor, generando limitaciones para la vida cotidiana, como por ejemplo la dependencia de terceros *“estar enfermo por un lado te anula en ciertas cosas y por otro lado te hace depender de un tercero, entonces es un poco incapacitante, porque desde pequeño te enseñan a ser independiente”*.<sup>21</sup>

Por otra parte, la visión que poseen en el hospital sobre la enfermedad, se basa en una focalización de la atención en la recuperación de los pacientes y en el apoyo a sus familias, lo que denominan como una atención integral y de calidad toda vez que resulta oportuna y eficaz *“dar una atención oportuna o sea ser capaz de solucionar el problema lo antes posible, para que el niño pueda recuperar su salud lo antes posible, para así devolverlo a su casa y eficaz a demás o sea que el tratamiento sea efectivo, que genere realmente un efecto en el paciente”*.<sup>22</sup>

Finalmente dicha visión además, es significada en base a las “consecuencias de la enfermedad” en donde se identifican carencias afectivas por parte de los pacientes y por otra

---

<sup>20</sup> Entrevista Enfermera U.C.I. Pediátrica (Apoderado).

<sup>21</sup> Entrevista Enfermera U.C.I. Pediátrica.

<sup>22</sup> Entrevista Doctora Pediatría.

parte se observa un rol de padres que muchas veces se ve invalidado por no tener las capacidades personales para sanar al hijo.

**Cuadro N° 12**

**“Cuadro resumen objetivo n° 3”**

<b>Significado del Rol de Enfermo Infantil</b>		
<b>MADRES.</b>	<b>PROFESORAS</b>	<b>PROF. DE LA SALUD</b>
<i>Experiencia de la enfermedad:</i> Interés en búsqueda de conocimiento de la enfermedad y búsqueda de un sentido personal. Cambio en los roles familiares.	<i>Significado de estar enfermo:</i> una condición distinta que lleva a una postura de vivir con dolor, asumiendo una rutina de cuidados. Estar enfermo del cuerpo y del alma.	<i>Significado de estar enfermo:</i> pérdida de la armonía física y mental, donde el dolor genera limitaciones en la vida cotidiana y dependencia de terceros.
<i>Visión familiar sobre la enfermedad:</i> como un hecho natural de la vida que genera vulnerabilidad.	<i>Visión profesional sobre la enfermedad:</i> situación que debe ser naturalizada, entregando herramientas sociales y mejorando la calidad de vida.	<i>Visión profesional sobre la enfermedad:</i> situación que debe ser atendida de manera oportuna y eficaz, para la recuperación de los pacientes y el apoyo a sus familias.
<i>Consecuencias de la enfermedad:</i> diagnóstico médico y la visión victimizadora del entorno.	<i>Consecuencias de la enfermedad:</i> alteraciones en el proceso de maduración, en lo emocional y en la vida familiar.	<i>Consecuencias de la enfermedad:</i> carencias afectivas y rol de padres invalidado.

**2. Análisis de Resultados: Construcción Subjetiva del significado del “Rol de Enfermo Infantil”.**

Dado que el interés de la investigación ha tenido por finalidad la aproximación hacia una construcción social del **significado** del Rol de Enfermo Infantil, desde las percepciones de las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la Escuela Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, en este apartado nos referiremos a la primera de las dos dimensiones que configuran dicha construcción. Es así, que nos adentraremos en el análisis de la **“dimensión subjetiva”** de lo que los actores **significan** como “Rol de Enfermo Infantil”, toda vez que dicho significado se forma en primera instancia desde el propio conocimiento subjetivo de cada uno de los sujetos que se interrelacionan en el contexto de la escuela. Empero, la teoría de la “Construcción Social de La Realidad”, sobre la cual se sustenta nuestro análisis de investigación, plantea que *“la sociedad se entiende en términos de un continuo proceso dialéctico compuesto de tres momentos: externalización, objetivación e internalización”*<sup>23</sup>, de esta manera, el primer momento presupone que la sociedad es un producto de la actividad humana, consecuencia

<sup>23</sup> La Construcción Social de la Realidad, Berger y Luckman. Cap.3, Pág. 164.

directa de la construcción biológica del hombre, de su plasticidad, de la falta de especialización de sus instintos, en donde mediante la “objetivación”, el mundo que el hombre ha producido se convierte en algo exterior a él, en una forma de realidad independiente ya de su voluntad. La sociedad es así una producción, por lo que la “internalización” se logra aprehendiendo tal realidad objetiva, por medio de la “subjetivación” de la realidad compartida socialmente, sin embargo para efectos de la investigación y su proceso lógico de análisis de información, tal conceptualización de la realidad social se invertirá con el propósito de lograr comprender antes que la acción objetivada, el complejo significado subjetivo de aquella.

En virtud de lo anteriormente expuesto, a continuación se indagará en el “significado subjetivo del Rol de Enfermo Infantil”, para posteriormente lograr comprender cómo es posible que dicho significado subjetivo, se vuelva una “facticidad objetiva”, por medio de la asunción del “Rol de Enfermo Infantil”, toda vez que *“la sociedad existe como realidad tanto objetiva como subjetiva, cualquier comprensión teórica adecuada de ella debe abarcar ambos aspectos”*<sup>24</sup>.

En este sentido, el análisis sobre la configuración de los “roles” tiene particular importancia para la sociología del conocimiento porque revela las mediaciones entre los universos macroscópicos de significado, que están objetivados en la sociedad, y las maneras como estos universos cobran realidad subjetiva para los individuos, por lo que la única forma de unir ambos análisis consiste en indagar cómo el individuo, en su actividad social total, se relaciona con la colectividad aludida. Dicha indagación consiste, necesariamente en un análisis de los “roles”, por medio de la “construcción social” que realizan las madres, profesoras y profesionales de la salud, que son los sujetos que interactúan con los niños y niñas que se encuentran pasando por un estado de enfermedad, en el contexto de la Escuela Hospitalaria.

De esta manera, desde los resultados de la investigación de campo, que ya se han presentado en las páginas precedentes, el primer elemento que se presenta en la conformación del “significado del Rol de Enfermo Infantil” en el contexto de la Escuela Hospitalaria, es la

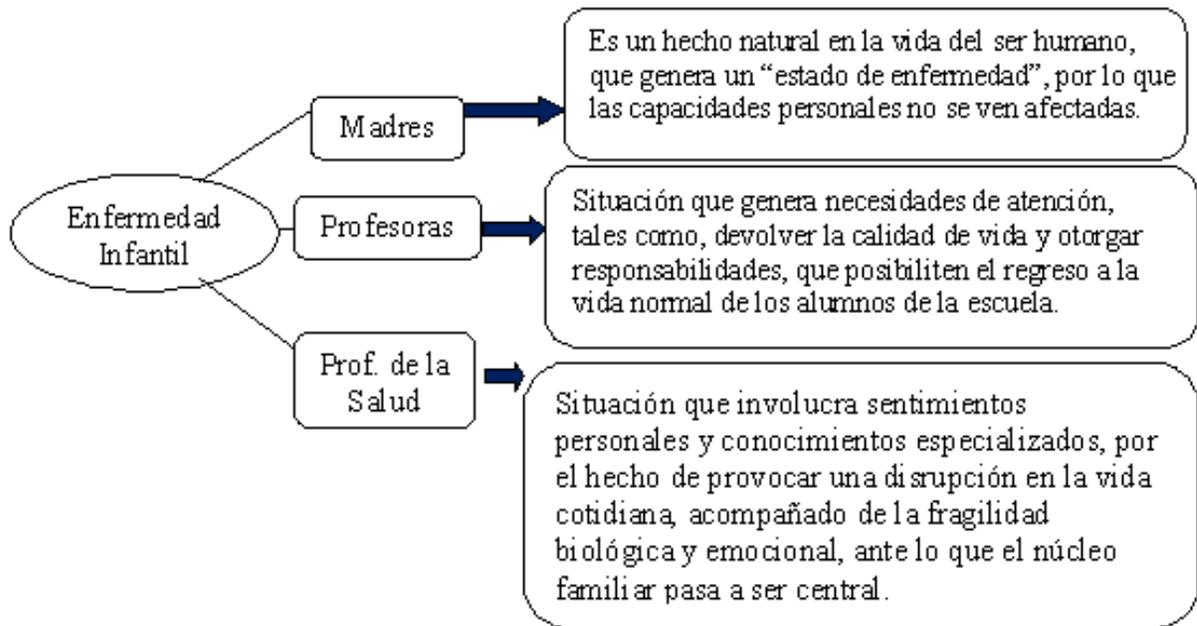
---

<sup>24</sup> La Construcción Social de la Realidad, Berger y Luckman. Cap. 3, Pág. 164

percepción que poseen los tres actores, sobre la “*enfermedad infantil*”, la cual es significada en el caso de las madres desde su experiencia de vida con el hijo/a, y desde las profesoras como así también de los profesionales de la salud desde su experiencia laboral, por lo que sus percepciones nos proponen las siguientes conceptualizaciones:

**Esquema N° 5**

**“Conceptualización de la Enfermedad Infantil por actor”**



El conocimiento subjetivo de cada uno de los actores respecto a la “enfermedad infantil”, manifiesta claramente dos posiciones frente al tema, por una parte se encuentran las Madres de los alumnos de la escuela, que hablan desde sus propia experiencia de vida entorno a la enfermedad, por lo que la definen desde su propio conocimiento subjetivo pero a partir de cómo ellas lo han significado desde su vida y no así, desde su significación en cuanto a las implicancias en las funciones de su rol de madre, sin embargo, por otra parte las Profesoras y los Profesionales de la Salud significan tal realidad desde las respectivas funciones que cumplen respecto al tema de la enfermedad infantil, es así que al describir sus percepciones están hablando desde sus respectivos “roles sociales”, es decir, que las Profesoras reconozcan que es una situación que genera diversas necesidades de atención y que los Prof. de la Salud la definan como una situación que involucra tanto sentimientos como conocimientos especializados, quiere decir que es el comportamiento esperado frente a la determinada posición social que ocupan como profesionales, respecto a tal realidad, ya que

*en toda sociedad, los individuos desempeñan una cierta cantidad de diferentes roles sociales de acuerdo con los distintos contextos de sus actividades (Giddens, 1992).*

Ahora bien, desde los aspectos que establecen en sus respectivas conceptualizaciones de la “enfermedad infantil”, es relevante destacar las tres dimensiones que se dan a partir de sus visiones, ya que, si bien no coinciden en su significado, son aspectos que presentan cada uno de los actores al momento de dar sentido a esta realidad, los cuales vienen a aportar desde distintas perspectivas y conocimientos a la configuración de lo que entendemos por “enfermedad infantil”, situación que se genera por medio de su interacción social con los niños y niñas que se encuentran pasando por un estado de enfermedad, en el contexto de la Escuela Hospitalaria. Por tanto, los tres aspectos que confluyen en dicha conceptualización son:

**1) La Enfermedad Infantil como un hecho natural en la vida del ser humano:**

Las Madres aportan el aspecto de la naturalización de la enfermedad, de entenderla no cómo un hecho conflictivo, si no que más bien como un hecho que es natural y que por tanto no tiene por qué afectar las capacidades personales de quien se vea enfrentando un estado de enfermedad.

**2) La Enfermedad Infantil como una situación que genera necesidades de calidad de vida y de responsabilidades:**

Las Profesoras aportan el aspecto de que la enfermedad no puede ir en desmedro de la calidad de vida de quienes se encuentren pasando por ella, lo que guarda relación con el hecho de no desligarlo de sus responsabilidades.

**3) La Enfermedad Infantil como una situación que genera una disrupción de la vida cotidiana:**

Los Profesionales de la Salud aportan el aspecto de que la enfermedad debe ser atendida en su amplio sentido, ya que genera un quiebre en la vida normal de quien se ve afectado.

En consecuencia, los tres actores desde sus respectivas perspectivas, definen tres aspectos que confluyen y se conjugan en la siguiente conceptualización: *“La Enfermedad Infantil es una hecho natural en la vida del ser humano, que provoca una disrupción en la*

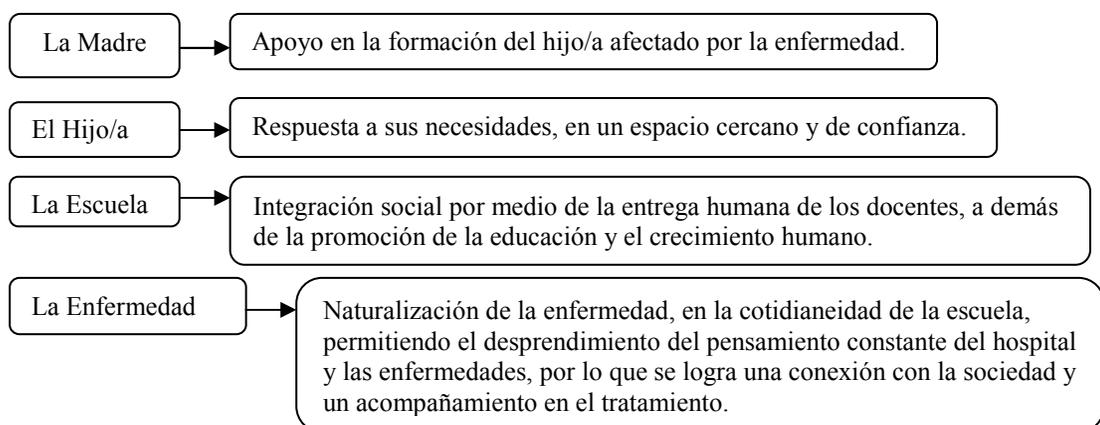
*vida cotidiana, generando necesidades en cuanto a la calidad de vida” (necesidad de responsabilidades), por lo que tal definición se constituye como el primer elemento en la configuración del significado del Rol de Enfermo Infantil. En definitiva, dicha conceptualización cobra sentido en el contexto de la Escuela Hospitalaria, en donde cada una de las perspectivas de los actores se expresa en su quehacer diario, lo que es trascendental ya que determina la forma en que se observa y responde a las necesidades de los sujetos que se encuentran enfermos, toda vez que la percepción que se tiene de los mismos define el modo en el cual se satisfacen sus necesidades.*

Empero, el otro elemento que moldea lo que significan como el “Rol de Enfermo Infantil”, es la percepción que poseen sobre la función de la escuela, en cuanto a la necesidad de entregarle responsabilidades o de desligar al niño o niña de su responsabilidad de estudiante, en el contexto de su enfermedad, por lo que como ya se presentó anteriormente, se indagó sobre las percepciones entorno al “ejercicio educacional” de los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria.

Si bien el ejercicio educacional dice relación con el quehacer de los niños/as como estudiantes, las Madres más allá de reconocer el interés y compromiso por parte de sus hijos/as como alumnos, definen éste concepto desde cuatro dimensiones, sobre las cuales se posicionan en su hablar:

**Esquema N° 6**

**“Dimensiones del Ejercicio Educacional desde la visión de las Madres”**

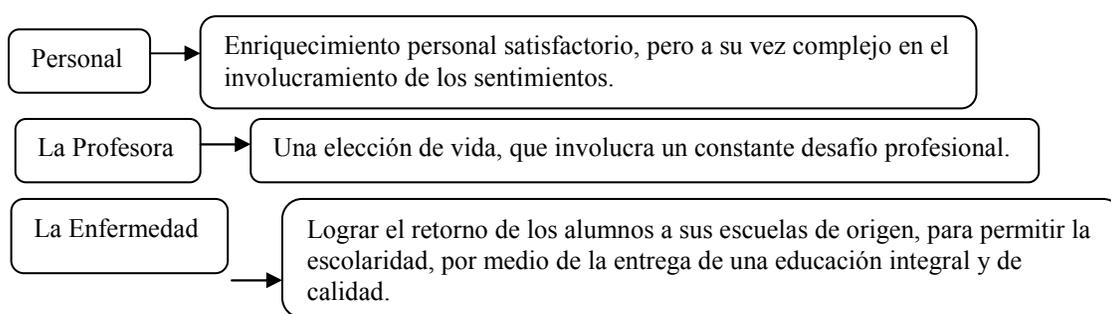


En este sentido, las Madres reconocen la necesidad del ejercicio educacional para sus hijos/as, desde su posición en cuanto a la función de su Rol de Madre, en tanto que las apoya en su quehacer de formadoras y da respuesta a las necesidades del hijo/a, toda vez que, el ejercicio educacional al entregar una responsabilidad como estudiante, permite la naturalización de la enfermedad en el contexto de la vida cotidiana de la escuela, situación que además posibilita a los niños/as el desligarse por un momento del pensamiento propio del hospital y de la enfermedad. En consecuencia, el que los niños/as continúen estudiando durante el proceso de su enfermedad y o tratamiento clínico, permite mantenerlos conectados con la sociedad, en el sentido de que esta última no los desliga de sus responsabilidades como sujetos que se encuentran insertos en ella, lo que en lugar de aislarlos para su tratamiento, los integra por medio del acompañamiento de éste.

Por otra parte, desde la perspectiva de las Profesoras se plantea que, a la hora de el ejercicio educacional, la enfermedad debe ser un elemento a tener en cuenta en la identificación de las capacidades de los alumnos/as, por lo que la forma de entregar los contenidos es fundamental, toda vez que se hacen necesarias ciertas modificaciones en las prácticas educativas de las docentes, a partir del reconocimiento de las necesidades que surgen del propio alumno/a y no así de los contenidos del curriculum educacional. Dicha definición la establecen a partir de las siguientes tres dimensiones:

**Esquema N° 7**

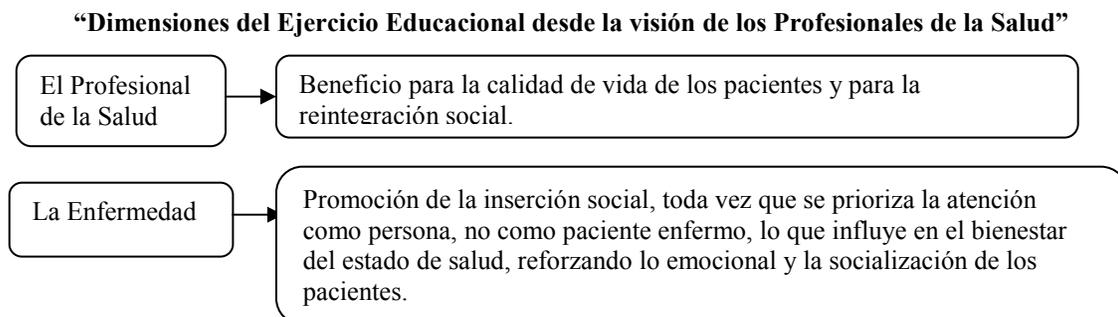
**“Dimensiones del Ejercicio Educacional desde la visión de las Profesoras”**



Las Profesoras, desde su visión profesional personal, también reconocen la importancia del ejercicio educacional en el contexto de la enfermedad, toda vez que se mantiene la escolaridad de los niños/as que se ven afectados por algún tipo de enfermedad, lo cual posibilita el retorno a sus escuelas de origen.

A su vez, los Profesionales de la Salud plantean que el desenvolvimiento de los pacientes como estudiantes es posible en la medida que su estado de salud, se encuentre controlado, por lo que la coordinación de paciente a estudiante es fundamental. Por tanto, conceptualizan el ejercicio educacional, a partir de dos dimensiones:

**Esquema N° 8**



Paralelamente también, los Profesionales de la Salud reconocen la importancia del ejercicio educacional durante el proceso de enfermedad y o tratamiento clínico, pero siempre bajo el caso de que el estado de salud del paciente así lo permita, es así, que al igual que las profesoras y las madres que describen la función del ejercicio educacional desde el beneficio para su labor, los profesionales de la salud, observan este hecho como un beneficio para la calidad de vida de los pacientes, ya que se toma en cuenta a la persona antes que a la enfermedad, situación que finalmente influye en el bienestar del estado de salud del paciente, lo cual refuerza tanto su parte emocional, como su socialización. Finalmente, reconocen que al existir ejercicio educacional, es posible la inserción, del los niños/as que se encuentran pasando por un procesos de enfermedad, en la sociedad.

En conclusión y retomando todo lo planteado hasta aquí, podemos decir que en primer lugar las Madres de los alumnos de la escuela hospitalaria, significan el Rol de Enfermo infantil de la siguiente manera: Como el hecho de estar en una condición de vulnerabilidad ante la vida por lo que la enfermedad pasa a ser el centro de atención a nivel familiar, situación que muchas veces implica una disrupción en los roles debido a que el Rol de Madre se potencia en su función pero sobre el hijo/a afectado por la enfermedad, situación que la lleva a cumplir diversas funciones, tales como: formadora amiga y enfermera, dado por todo lo que involucra la atención de la enfermedad y el manejo de sus respectivos conocimientos.

De esta manera, al existir más hijos en el núcleo familiar se produce una mutación de las funciones, en donde el hijo/a mayor asume en la gran parte de los casos el rol de madre o de padre para el resto de sus hermanos, dado por el menor grado de atención puesto en el resto de los integrantes de la familia. Es así que, también la forma en que se asume el rol o el comportamiento que debe tener el hijo/a frente a su enfermedad, dice relación con una evaluación entre lo que se presenta como el “diagnóstico médico” y el “diagnóstico de la propia madre frente a las capacidades del hijo/a” afectado por la enfermedad, en el cual la mayoría de las veces se producen diferencias, toda vez que las Madres buscan llevar la enfermedad de la forma más natural posible, lo cual significa interrumpir lo menos posible el proceso natural del desarrollo de sus hijos/as como niños/as.

Desde la perspectiva de las Profesoras de la Escuela Hospitalaria, el Rol de Enfermo Infantil significa desde su visión, estar en una condición distinta, que lleva a tener una postura frente a la vida de vivir con dolor, asumiendo una rutina de cuidados, toda vez que no es tan solo el cuerpo quien se enferma, sino que también el alma del niño/a. Tal situación, genera alteraciones en el proceso de maduración, en la parte emocional y en la vida familiar, por lo que desde la postura de los profesionales de la escuela, dicha realidad debe ser naturalizada por medio de la entrega de herramientas sociales que busquen ir en función de mejorar la calidad de vida de los niños/as que se encuentran pasando por un proceso de enfermedad.

Por último, los Profesionales de la Salud significan el Rol de enfermo Infantil, como la pérdida de la armonía física y mental, donde el dolor genera limitaciones en la vida cotidiana, como la dependencia de terceros, situación que muchas veces genera carencias afectivas, producto de los procesos de hospitalización, ante lo cual el rol de los padres se ve invalidado en alguna forma, debido a que la respuesta a la necesidad de sus hijos, es decir el sanarlos, no se encuentra netamente en sus manos, si no que dicha solución pasa más bien por manos de un tercero, por un especialista, el Médico. En este sentido, desde la postura de los profesionales del hospital, tal realidad debe ser atendida de manera oportuna y eficaz, focalizándose en la recuperación de los pacientes y en el apoyo a sus respectivas familias.

En síntesis, el **significado del Rol de Enfermo Infantil** que emerge en el contexto de la Escuela Hospitalaria, se construye a partir del conocimiento subjetivo respecto de dicho rol

que poseen los actores que interactúan con los niños/as alumnos de la escuela, los cuales son los encargados directos del proceso de socialización de los niños/as, es decir, son quienes en su accionar diario desde sus respectivas funciones de Madre, Profesora y Profesional de la Salud definen un comportamiento esperado para sus respectivos hijos, alumnos y o pacientes, desde su propio conocimiento subjetivo respecto de lo que definen y entienden por “enfermedad infantil” y por el “ejercicio educacional” en el contexto del tratamiento clínico de los niños/as.



En este sentido, el significado que le otorgan los actores al Rol de Enfermo Infantil emerge desde su conocimiento subjetivo particular, respecto de la función que desempeñan con el hijo, alumno y o paciente, en donde si bien cada uno de los cuales presenta una postura particular propia ya sea del ámbito de la familia, de la educación y de la salud, en donde éste último es mucho más restringido inclusive aun, en cuanto a lo que le compete desde su respectiva área de la salud, lo trascendental es que dichas significaciones particulares confluyen en un punto de encuentro en donde interactúan las tres miradas sobre un fenómeno en específico, situación que permite entender y observar la “enfermedad infantil” desde una óptica mucho más integral, que no involucra sólo la dimensión biológica, sino que además aspectos propios de nuestra constitución como seres humanos, lo cual no circunscribe la significación entorno al Rol de Enfermo Infantil al espacio propio de la medicina y sus respectivos cuidados de la enfermedad, pasando a ampliar este espectro de comprensión y por tanto de significación desde la mirada de las dos instituciones de socialización por excelencia de nuestra sociedad, las cuales son trascendentales en el proceso de formación y adaptación

de los sujetos al mundo social, como lo son la institución familiar, que en este caso dado por la realidad de la enfermedad, es representado por las Madres y la institución educacional que es representada por sus docentes.

## **Capítulo II**

**Objetivación de las Conductas Compartidas.**

## *INTRODUCCIÓN*

### **Objetivación de las conductas compartidas**

En esta segunda parte, se buscará dar respuesta a los tres últimos objetivos específicos de la investigación que consisten en “Identificar las relaciones sociales en el aula, entre profesor-alumno”, “Identificar las relaciones sociales entre profesionales profesoras y profesionales de la salud” e “Identificar las pautas de comportamiento que sobre los alumnos, elaboran los tres actores”, en razón de lo cual, con el propósito de dar cuenta de cómo finalmente el significado subjetivo del Rol de Enfermo Infantil, que emerge desde los relatos de las percepciones entorno a la enfermedad infantil y a el ejercicio educacional, se objetiviza por medio de las conductas compartidas intersubjetivamente por los actores en sus relaciones sociales, en el contexto de la Escuela Hospitalaria. De esta manera, dado que se responderá a la “objetivación del Rol de Enfermo Infantil, es necesario en primer lugar identificar las relaciones sociales que surgen tanto en el aula, como así también entre los profesionales (profesoras y los profesionales de la salud), para luego aproximarnos a la identificación de las pautas de comportamiento, tomando tales relaciones sociales como los elementos constituyentes y esclarecedores de la asunción del Rol de Enfermo Infantil. Para tales propósitos se ha optado por la siguiente conceptualización teórica.

- **Objetivación de las conductas compartidas:** será entendida como la objetivación del significado del Rol de Enfermo Infantil, que se presenta como el espacio en donde se da lugar a la realidad social, es decir, a la forma en que el significado subjetivo se manifiesta en la realidad social, por medio de la configuración de un Rol de Enfermo Infantil, que se construye a partir de la intersubjetividad compartida en las relaciones sociales de los actores involucrados.

## 1. Presentación de Resultados.

### 1.1 Relaciones Sociales Profesor- Alumno como Proceso de Objetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.

**Madres:** Desde la visión de las madres, las relaciones sociales que se generan en el aula a partir de la relación profesora-alumno/a responden en un primer momento a una función netamente profesional, basada en un diálogo asimétrico, dado por el rol de educadora que cumple la profesora frente a sus alumnos. En este sentido, las madres de los alumnos de la escuela, reconocen en un primer momento una “relación instrumental” entre profesora y alumno/a, la cual persigue fines netamente instrumentales, propios del desempeño de cada uno de sus respectivos roles.

*“Mira yo diría que no es tan jerárquica como uno está acostumbrada a verla, porque hay un cariño de por medio, pero tampoco diría que es de extrema confianza, pero hay una relación más cercana [...] (Madre caso 2, biológico).*

Sin embargo, identifican que en dicha relación instrumental profesor-alumno/a se produce un vínculo afectivo por parte de ambos, el cual se funda en el respeto y afecto hacia las profesoras, en donde la postura de ésta última hacia sus alumnos es de autoridad, pero basada en un vínculo afectivo, toda vez que se estrechan lazos personales entre ellos, en donde el quehacer profesional involucra un compromiso personal con cada uno de los alumnos.

*“acá mi hijo ve a las profesoras como su familia, está acostumbrado al buen trato que le han dado siempre acá, tiene una excelente relación con sus profesoras, y pucha la tía Rocío es la que le da muchas tareas, que mas encima lo hace leer libros, pero es su profesora, entonces esa es la relación pero además hay una relación de confianza, pero siempre como su profesora. (Madre caso 5, accidente).*

**Profesoras:** Las profesoras desde su perspectiva, establecen dos tipos de relaciones sociales con sus alumnos, las cuales se diferencian a partir de sus respectivas profesiones.

La profesora de Educación General Básica y la de Educación Media, se basan en una “relación secundaria” de profesor-alumno/a, en donde toman al niño o niña como un alumno

al cual le entregan no solo conocimientos propios de las materias contenidas en el currículum oficial, sino que también incluyen importantes valores y conductas culturales, en una forma indirecta, situación que genera un vínculo personal con cada uno de los alumnos, lo cual guarda relación con la particularidad de la realidad de cada uno de ellos, porque “*cada niño es un mundo*”<sup>25</sup>, es decir, que cada uno es comprendido a partir de su propia situación, la cual es incomparable e imposible de generalizar, tal hecho se manifiesta en el currículum oculto.

*“Con mis alumnos las relaciones son muy personales, pero también con mucho respeto, o sea podemos reírnos, podemos conversar muchas cosas pero siempre con la visión de que yo soy su profesora, siempre una relación bien cercana, pero siempre de profesor a alumno, no de amiga.”* (Profesora Educación General Básica).

Por otra parte, las profesoras de Educación Diferencial al contrario de las dos profesoras anteriores, se basan en una “relación primaria” de profesor-alumno/a en donde toman al niño o niña antes que nada como una persona, no como un alumno, por lo que la relación tiende a ser más simétrica, en el sentido de que se igualan las posiciones, generándose una relación basada en la amistad y el afecto.

*“Las relaciones que genero son bastante especiales, hay un vínculo súper fuerte, entonces yo creo que se llega a una relación súper especial, porque es imposible no encariñarse, yo creo que hay que engancharse de ellos en todo momento, creo que con ellos el vínculo es bien fuerte, bien de amigos, de muy buenos amigos, se dan muy buenas relaciones y creo que eso es porque uno los trata como personas, porque yo veo a mis alumnos como personas.”* (Profesora Educación Diferencial **Onetto**).

En términos generales, en el contexto del aula se observan dos tipos de relaciones sociales entre profesor-alumno/a, las cuales desde el Modelo de Educación General Básica se basan en una relación asimétrica que se da a partir de la diferenciación entre el rol de profesora como educadora y de alumno/a como discípulo. A su vez, desde el Modelo de Educación Diferencial prima una relación más bien simétrica, que surge a partir del reconocimiento del alumno/a como persona ante lo cual las posiciones tanto de las profesoras, como de los alumnos se tienden a situar en un mismo nivel.

---

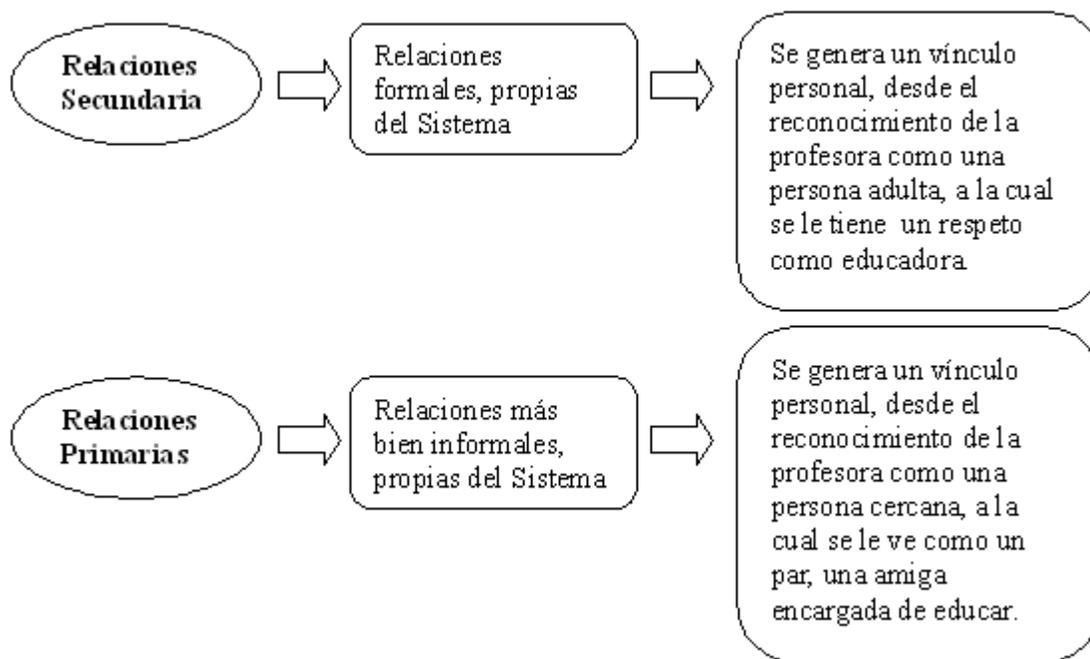
<sup>25</sup> Entrevista Profesora Educación Media Lenguaje y Comunicación.

Es así, que al regir ambos tipos de relaciones sociales entre alumno y profesor, se observa la coexistencia de ambas en el contexto del aula, situación que se manifiesta en las formas de las prácticas educativas de las docentes de cada una de sus respectivas áreas de la educación, las cuales confluyen en “*tipificaciones de las acciones*” propias del sentido y objetivo de la Escuela Hospitalaria, que se *habitualizan* en el diario quehacer de las docentes.

De esta manera, la institución educacional establece ciertas pautas previamente definidas, las que se encuentran orientadas a un fin práctico de modos de relacionarse con el alumnado, ante lo que tanto las “relaciones primarias” como también las “relaciones secundarias” que se entablan entre profesor-alumno/a se legitiman por medio de la tipificación de dichas acciones habituales en el contexto de la escuela, proporcionando “*medidas orientadas hacia un fin determinado*”, como se pasa a describir en el siguiente esquema:

**Esquema N° 9**

**“Relaciones Sociales legitimadas en el aula”**



## **1.2 Relaciones Sociales Profesoras-Profesionales de la Salud como Proceso de Objetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.**

Dado que los profesionales del área de la educación y de la salud deben coordinar sus funciones e interactuar entre ellos para lograr el correcto funcionamiento de la Escuela Hospitalaria, resulta necesario establecer y comprender qué tipos de relaciones sociales se generan entre ambos profesionales en el quehacer de su diario trabajo.

Es así que, tanto los profesionales de la salud, como las profesoras de la escuela, identifican tres tipos de relaciones sociales a partir de su interacción, en el contexto de su trabajo:

- 1. Relaciones Institucionales:** dicha interacción entre la institución educacional y hospitalaria se genera a partir de necesidades netamente administrativas, las cuáles por parte del sistema hospitalario dicen relación con la derivación de los pacientes que pueden acudir a clases en la escuela y de los que pueden recibir clases en sala de hospitalización, en donde dicha determinación la establece la Doctora de Pediatría encargada del tratamiento clínico de los niños/as pacientes. Por su parte, los profesionales de la escuela realizan el proceso de ingreso y matrícula de dichos pacientes como alumnos, por medio de una reunión del Director de la escuela con los padres, en donde se informa a la familia sobre el funcionamiento interno de la escuela, a la vez que también los padres informan a la escuela sobre la enfermedad de su hijo/a y los respectivos cuidados a tener en cuenta.
- 2. Relaciones Profesionales:** De esta forma, al existir tales relaciones institucionales se generan entre ambos profesionales, relaciones profesionales que tienen dos finalidades en el contexto del desempeño laboral:
  - *Instrumental:* se da por la necesidad básica de complementar de la mejor forma ambos quehaceres profesionales, para no obstaculizarse en sus respectivos desempeños profesionales.
  - *Conocimiento:* se da por la necesidad de traspasarse ciertos conocimientos profesionales con el propósito de lograr un trabajo adecuado con los pacientes y alumno/as, toda vez que para las profesoras es esencial tener conocimientos

de algunos cuidados, respecto por ejemplo a la utilización de máquinas de oxígeno, como a su vez también es importante para los profesionales de la salud estar al tanto del quehacer de sus pacientes en la escuela con la finalidad de complementar su atención.

- 3. Relaciones Personales:** de esta manera, también se generan relaciones personales entre ambos profesionales, pero solamente “con arreglo a fines”, es decir se dan solamente en la medida de la necesidad laboral, en términos del beneficio para el cumplimiento de cada uno de sus respectivos fines laborales y o profesionales, al interior de ambas instituciones.

### **1.3 Pautas de Comportamiento como Proceso de Objetivación de la construcción del significado del rol de enfermo infantil.**

**Madres:** las pautas de comportamiento que definen las madres sobre sus hijos/as, se configuran como la objetivación y por tanto materialización de la conducta esperada respecto al comportamiento de éstos en su vida cotidiana.

Dichas pautas son establecidas desde la función del Rol de Madre, el que en este sentido consiste en una completa dedicación hacia el hijo/a afectado por la enfermedad, dado por la multiplicidad de funciones que deben cumplir una vez que se asume el tratamiento de la enfermedad. Es así, que asumiendo esta postura frente a la crianza del hijo/a, las madres establecen como primera pauta de comportamiento “la conducta natural del hijo/a frente a la enfermedad”, para lo cual reconocen como un hecho esencial el que los niños/as “interioricen su propia enfermedad”, para que de esta forma logren ser personas “autovalentes” en el desarrollo de su vida normal.

*“...es su aceptación con la enfermedad y que ella lo tiene, esa naturalidad frente a la enfermedad y el aceptar tiene que ver con tener conocimiento, manejar la enfermedad, saber hasta donde puedes llegar y el sentirse tan capaz como otros de hacer las cosas.”* (Madre caso 2, biológico).

Por último, las pautas de comportamiento que definen las madres como la formación de sus hijos/as, también tiene que ver con el modo en que ellas observan el futuro de éstos, a

partir del cual los proyectan como personas independientes en el desenvolvimiento de sus vidas y realizados tanto personal como profesionalmente.

**Profesoras:** Desde la postura de las profesoras, las pautas de comportamiento son establecidas y consensuadas desde el “modelo educativo” que definen cada una de ellas en su diario trabajo, el cual viene a representar la forma o el modelo en el cual se sustenta la conducta a esperar de parte del alumnado.

A partir de ésta postura, se diferencian dos modelos propios de cada una de los campos de la educación, por una parte se encuentran las profesoras de Educación General Básica y la profesora de Educación Media, las cuales se basan en un “modelo constructivista”, que tienen como finalidad lograr “un aprendizaje significativo” en donde “el profesor actúa solo como un mediador”.

*“Los niños aquí, son más que en otros lados responsables de su aprendizaje en todo momento, por lo que acá hay que ser absolutamente constructivista, es decir que los niños logren un aprendizaje significativo, planificando para cada niño y haciendo que el profesor no tenga el protagonismo dentro de la clase, porque acá es el alumno el que logra su propio aprendizaje, el profesor es más un mediador, en donde uno va mediando el aprendizaje, ayudando a buscar estrategias que les sirvan para desarrollar sus determinadas actividades.”*(Profesora Educación General Básica).

Por otra parte, desde el campo de la Educación Diferencial, las profesoras se definen por un “modelo personalizado” que “respeto los tiempos y “estilos de aprendizajes”, en donde el tipo de clases “lúdicas” son esenciales.

*“Creo que todo es al ritmo de los alumnos, esa es la forma en que se ajustan las prácticas educativas, en donde las clases son individualizadas y acá por lo menos yo me doy el permiso de ser bastante lúdica, de jugar, de conversar, o sea acá esa parte acá es fundamental, la buena honda o el ánimo, entonces se hace una atención individualizada, respetando los tiempos y estilos de aprendizajes”.* (Profesora Educación Diferencial).

En definitiva, es a partir del reconocimiento de estos dos modelos educativos, que las profesoras definen como primera pauta de comportamiento para el alumnado, el hecho de

“tener pleno conocimiento de sus respectivas enfermedades”, lo cual permite a los alumnos comportarse de manera “natural” frente al tratamiento y la propia enfermedad, situación que finalmente termina por permitir en los niños/as una “conciencia de sus propias limitaciones”, que les “permite reconocer sus propias fortalezas”, a partir del reconocimiento de los que “sí” pueden hacer y “no” así de lo que no les permite hacer la enfermedad.

*“Yo creo que si los niños entienden mejor su enfermedad, lo que les hacen, los procedimientos, en qué consisten, qué les van a hacer físicamente, qué cuidados tienen que tener, pero por sobre todo por qué se los están haciendo, yo creo que si entienden mejor esa parte, o sea mientras conozcan o vayan manejando mejor todo lo de la enfermedad, es mucho mejor.”* (Profesora Educación General Básica).

Finalmente, dichas pautas de comportamiento que elaboran en conjunto las docentes, se cristalizan en las proyecciones que generan sobre sus alumnos, es decir, por medio de lo que esperan de éstos, situación que se materializa en lograr que sean sujetos “autónomos”, toda vez que la “escuela le entregue las herramientas” necesarias para poder integrarse de esta forma a la sociedad.

**Profesionales de la Salud:** Los profesionales de la salud establecen las pautas de comportamiento, desde la “conducta esperada del paciente frente a la enfermedad” en donde el primer elemento vital de dichas pautas dice relación con que le paciente “entienda su enfermedad”, es decir que posea conocimiento respecto de la enfermedad misma y de los respectivos cuidados de ésta, para de esta forma poder facilitar la “responsabilidad parte de los pacientes, finalmente se manifiesta en la “aceptación del tratamiento clínico”, en el contexto de la hospitalización.

*“Uno espera un paciente perfecto, un paciente que acepte el tratamiento, que se tome sus pastillas, pero el niño que se salé de acá del Hospital y tiene que convivir con su enfermedad debe ser un niño responsable y eso tiene que ver con que tiene que tener conocimientos respecto de su enfermedad, tener respeto por su cuerpo, respeto por la calidad que puede tener”.* (Enfermera U.C.I. Pediátrica).

## 2. Análisis de Resultados: Objetivación del Rol de Enfermo Infantil

Desde el relato de los tres actores que interactúan con los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, se han podido identificar las percepciones entorno al significado del Rol de Enfermo Infantil en el contexto de la escuela, lo cual se ha manifestado en lo que denominamos el significado subjetivo de dicho rol. Es así, que tal significación que emerge a partir de las Madres, las Profesoras y los Profesionales de la Salud pasa a ser transparentada en la cotidianeidad de sus acciones, cristalizándose en una “**objetivación**” por medio de la acción, la cual se expresa en la asignación de determinadas funciones que se manifiestan en las Relaciones Sociales, que surgen en la interacción entre los distintos actores aludidos, como a su vez también dicha objetivación se presenta en las Pautas de Comportamiento que definen para el hijo/a, paciente y alumno en el contexto de la Escuela Hospitalaria, en donde se entremezclan dichas posturas dando paso a la conjugación de tales elementos en el surgimiento de un Rol de Enfermo claramente objetivado por los actores en sus acciones, el cual dice relación con la particularidad del contexto, es decir, que el surgimiento de dicho rol se circunscribe necesariamente en la particularidad de la realidad de la Escuela Hospitalaria, toda vez que se define desde tres ámbitos distintos, los cuales finalmente confluyen en la asignación de un rol propio del espacio en que surge.

Es así como, la objetivación del significado del Rol de Enfermo Infantil se presenta como el espacio en donde se da lugar a la realidad social, es decir, a la forma en que el significado subjetivo se manifiesta en la realidad social, por medio de la configuración de un Rol de Enfermo Infantil que se construye a partir de la intersubjetividad compartida en las relaciones sociales de los actores involucrados.

De esta manera, entendemos que la “enfermedad infantil” como fenómeno social se establece a través de “**pautas socioculturales**” que definen un estado de salud y no salud, desde donde se han posicionado los actores para hablar desde sus respectivas percepciones, las cuales se materializan inicialmente en una significación de dicha realidad que es compartida intersubjetivamente por las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, desde donde establecen que la enfermedad infantil se constituye como *“un hecho natural en la vida del ser humano que provoca una disrupción*

*en la vida cotidiana, generando necesidades en cuanto a la calidad de vida” (necesidad de responsabilidades)* dicha subjetivación de la realidad que proponen cada uno de los actores desde sus respectivas funciones entorno al tema, que entran en interacción a partir de la relación entre la Institución Familiar, Educacional y Hospitalario dando origen a la Escuela Hospitalaria, se legitima en el reconocimiento de ésta última como un hecho que:

- Naturaliza la enfermedad en la cotidianeidad de la escuela, toda vez que permite a los niños/as alejarse por unos momentos de los pensamientos del hospital y las enfermedades por lo que se logra una conexión con la sociedad y un acompañamiento en el tratamiento.
- Promueve el retorno de los alumnos a sus escuelas de origen, logrando la escolaridad por medio de la entrega de una educación integral y de calidad.
- Promueve la inserción en la sociedad, toda vez que se prioriza la atención como persona y no así como paciente enfermo, situación que influye en el bienestar del estado de salud, reforzando la parte emocional y la socialización de los pacientes.

Bajo tales parámetros, se configura la significación del Rol de Enfermo Infantil, el cual descansa sobre un orden de interacciones que se genera entre las tres instituciones, familiar, educacional y hospitalario, el cual da origen a un rol de enfermo claramente definido con funciones pautadas socialmente por los tres actores, ante lo cual se genera por una **“objetivación”** de lo que significan como Rol de Enfermo Infantil, por medio de *“las tipificaciones de los quehaceres propios”* (Berger y Luckman, 1995, p. 95) en el contexto de la escuela donde confluyen las tres instituciones, a partir del cual el significado subjetivo que poseen los tres actores de dichas instituciones se conjuga en un **“conocimiento común”** compartido intersubjetivamente en sus interacciones, el que se cristaliza en un Rol de Enfermo Infantil que finalmente viene a expresar la objetivación de dicho conocimiento común.

Por tanto, el Rol se constituye como el elemento objetivo de conocimiento común que se manifiesta en primera instancia por medio de las “relaciones sociales” que se producen entre los actores involucrados en el quehacer de la escuela, las cuales son tipificadas en su accionar de la siguiente forma:

- **Relaciones sociales en el aula:** al interior de la sala de clases se producen dos tipos de relaciones entre profesor-alumno, las cuales están dirigidas a cumplir dos funciones distintas en el contexto de la clase, por una parte se da un tipo de relación “secundaria” dirigida netamente a generar el sentido de “responsabilidad” y “respeto en los alumnos”, a partir de la cual por medio de una relación jerárquica se busca inculcar en el alumnado la importancia y necesidad de estudiar, independientemente de los problemas o dificultades que puedan tener como seres humanos. Y por otra parte, se da una relación de tipo “primaria” que aborda el aspecto más emocional de los alumnos, ya que cumple la función de generar un vínculo más personal afectivo, desde una relación simétrica en donde la cercanía con la profesora es fundamental.
- **Relaciones sociales entre profesionales de la educación y de la salud:** entre profesionales se dan tres tipos de relaciones, las cuales en primer lugar tienen que ver con fines “institucionales”, es decir relacionada a los quehaceres de cada una de las instituciones respecto a los cuidados propios de cada área, entorno al niño/a, por lo que también se producen relaciones “profesionales” dado por la necesidad de compartir ciertos conocimientos y por último también surgen relaciones “personales” en el contexto de necesidades intrínsecamente laborales.

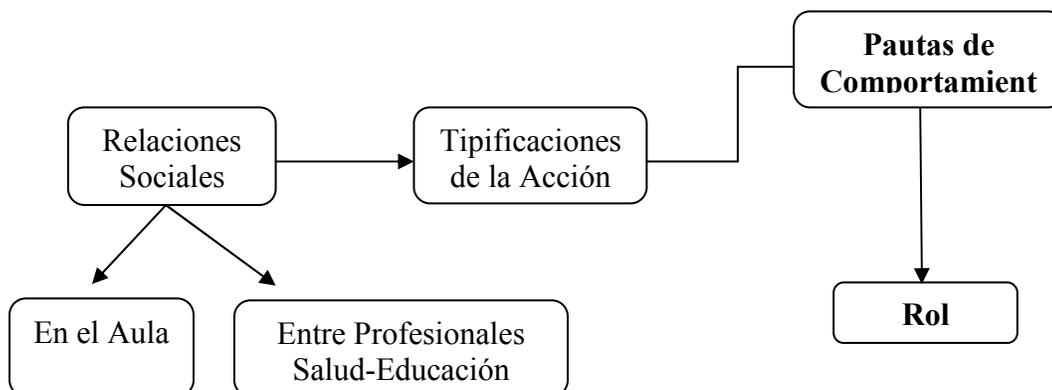
Ahora bien, tales tipos de “relaciones sociales”, que se generan en el aula y entre profesionales del área educacional y de la salud, se encuentran **“institucionalizadas”** en el quehacer de la escuela toda vez que se presentan como **acciones habitualizadas de una lógica de socialización**, es decir, que el tipo de socialización que se produce es propio de dichas relaciones sociales habitualizadas en el contexto de la escuela, las cuales se **“tipifican”** ya que se vuelven una rutina de conocimiento, que se da por establecido.

En consecuencia, la existencia de tipificaciones respecto de acciones, como las relaciones sociales entre profesor-alumno y entre profesores y profesionales de la salud, o el tipo de tratamiento social que se produce entre tales actores, es posible en la medida que ambas instituciones tanto la Educacional, como así también la Hospitalaria, al coexistir funcionalmente en la Escuela Hospitalaria, proveen de un significado común para todos los actores participantes de dicha institución con la finalidad de controlar el comportamiento

humano previas pautas definidas y establecidas, orientadas a permitir el funcionamiento de la escuela, como se pasa a expresar en el esquema siguiente:

**Esquema N° 9**

**“Esquema descriptivo, de la constitución de las Pautas de Comportamiento”**



Dichas pautas definidas y establecidas previamente son las **“Pautas de Comportamiento”**, que definen los actores respecto de la conducta de los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, las que se manifiestan como el resultado de dichas **tipificaciones de la acción** propias de las Relaciones Sociales que se dan tanto en el aula, como así también entre los profesionales. Es así que, el significado subjetivo del Rol de Enfermo Infantil por medio de las relaciones sociales que reconocemos como las conductas compartidas intersubjetivamente por los actores, se cristaliza en una objetivación de ésta realidad, por medio de la construcción de un Rol de Enfermo Infantil que establece Pautas de Comportamiento Social, es decir ciertos **códigos** compartidos socialmente por los sujetos involucrados, las cuales se pasan a describir a continuación:

**Cuadro N° 13**

**“Conceptualización del Rol de Enfermo Infantil, desde la investigación”**

HIJO- ALUMNO- PACIENTE		
Estatus	Actor	Rol de Enfermo Infantil
Expectativas comportamentales	Madres	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Naturalidad frente a la enfermedad.</li> <li>• Conocimiento respecto de la enfermedad.</li> <li>• Capacidad de desenvolverse autónomamente</li> </ul>
	Profesoras	
	Profesionales de la Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conciencia de las fortalezas a partir del reconocimiento de las limitaciones personales.</li> <li>• Comprensión de la enfermedad.</li> <li>• Autocuidado respecto de la enfermedad.</li> <li>• Responsabilidad ante la enfermedad.</li> <li>• Aceptación del tratamiento clínico.</li> </ul>

De esta forma, se conceptualiza el Rol de Enfermo Infantil que emerge de la investigación, a partir de las Pautas de Comportamiento anteriormente enunciadas, las cuales se presentan como los aspectos de **“expectativas de comportamiento”** que poseen las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud sobre los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, en donde tales expectativas se encuentran “institucionalizadas” intrínsecamente en el contexto de dicha escuela, por lo que en definitiva la conformación del Rol de Enfermo Infantil que se ha presentado es propia de la particularidad del caso en estudio. En razón de lo cual, tanto las Madres, como las Profesoras de los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, coinciden en tres aspectos del Rol de Enfermo Infantil: primero, la “naturalidad frente a la enfermedad”, es decir que esta última debe formar parte de la vida cotidiana, segundo, el niño/a debe manejar “conocimiento respecto de su enfermedad”, por tanto debe estar consiente de su enfermedad e internalizado con sus respectivos cuidados, tercero, el niño/a debe “desenvolverse autónomamente” por lo que la enfermedad no lo incapacita en el quehacer propio de su vida y por último las Profesoras mencionan un cuarto aspecto, en el Rol de Enfermo Infantil que dice relación con que los niños/as deben tener “conciencia de sus fortalezas a partir del reconocimiento de sus limitaciones personales”, para de esta forma centrarse en sus capacidades y no así en sus impedimentos a partir de la enfermedad.

En conclusión, dicho configuración del Rol de Enfermo Infantil emerge a partir del complemento entre las tres instituciones, familiar, educacional y hospitalaria, ya que al no centrarse específicamente en el “rol de paciente” (propio del Hospital) o en el “rol de alumno” (propio de la Escuela), se produce un fusión de ambos, tomando en cuenta no sólo aspectos propios del tratamiento de la enfermedad como tema biológico, si no que también tomando en cuenta aspectos propios de la vida en sociedad, los cuales se encuentran intrínsecamente involucrados en el desarrollo del niño/a afectado por la enfermedad como ser humano que se encuentra en constante interacción con la sociedad y no así aislado de ésta por medio de una atención netamente biológica, física como es propia del sistema Hospitalario, por lo que la incorporación de la “escuela”, en el contexto del “tratamiento clínico” de los niños/as, permite dicha conceptualización desde las Madres de los niños/ alumnos de la escuela y desde las Profesoras, que ven la problemática de la enfermedad infantil desde una

perspectiva más integral, toda vez que actúa como complementaria en la visión de la enfermedad como tema netamente biológico.

Sin embargo, desde la perspectiva de los Profesionales de la Salud la conceptualización del Rol de Enfermo Infantil, se da a partir de tres aspectos de expectativas de comportamiento que definen dichos profesionales, sobre la conducta que esperan por parte de los niños/as pacientes, en donde tales expectativas de comportamiento se encuentran institucionalizada desde su óptica biomédica: primero, “el autocuidado respecto de la enfermedad”, es decir que el paciente debe tomar conciencia de su enfermedad, en términos de comprometerse en sus respectivos cuidados, segundo, “la responsabilidad ante la enfermedad” en cuanto a ser prudente en el tratamiento de ésta y por último como tercer aspecto, se encuentra “la aceptación del tratamiento clínico” es decir, que se espera que el niño/a acepte el tratamiento clínico de buena manera, en definitiva que no ponga resistencia.

De esta manera, al conjugarse las posturas de los tres actores desde sus respectivas funciones de madre, profesora y profesional de la salud en el quehacer de un espacio en el cual confluyen las tres visiones en el ámbito de la Escuela Hospitalaria, surge una nueva configuración de lo que podemos entender y o reconocer como Rol de Enfermo Infantil, el cual deja de centrarse netamente en el ámbito propio de la medicina pasando a situarse en una visión mucho más compleja e integral que introduce aspectos del desarrollo del niño/a como sujeto social, en donde se hace fundamental entender la enfermedad infantil no sólo desde las necesidades físicas, biológicas, si no que también desde sus necesidades a nivel social. Es en este sentido que, “el naturalizar la enfermedad en el contexto de la vida cotidiana”, se vuelve necesario a la hora de comprender a ésta última como una hecho normal en la vida de los sujetos, a partir de lo cual es preciso a su vez que el niño/a afectado por la enfermedad posea ciertos conocimientos respecto de ésta, para de esta forma poder internalizarla como parte de su vida de manera natural, ya que así podrán tener conciencia de sus propias fortalezas, a partir del reconocimiento de sus limitaciones personales, es decir, que al no centrarse en lo que no les permite realizar la enfermedad, pueden tener la capacidad de focalizar el resto de las cosas que sí pueden realizar. A su vez, dicha visión se complementa con la postura desde el ámbito de la Salud, en donde tanto el autocuidado, como la responsabilidad ante la

enfermedad y la aceptación del tratamiento clínico, también forman parte del Rol de Enfermo Infantil.

Como se ha mencionado anteriormente, la objetivación es el espacio donde se da lugar a la realidad social, la cual es posible a partir de la intersubjetividad compartida por los sujetos involucrados en la cotidianeidad de sus relaciones sociales que tienen a la base ciertas expectativas de comportamiento sobre el “otro”, las cuales se encuentran **“legitimadas por el conjunto social”** . De esta manera, la enfermedad como fenómeno social se establece a través de pautas socioculturales, que son internlizadas por los sujetos como parte de la cultura propia de la sociedad, en donde se desenvuelven, desde donde se define un estado de salud y no salud, que por medio de la asignación de un rol social específico para los sujetos que se encuentren en un estado de enfermedad se establecen las pautas de comportamiento para actuar sobre el fenómeno social de la enfermedad, por lo que se genera una objetivación de dicha realidad, la cual se legitima en la constitución de la Institución Hospitalaria, que se funda sobre los principios del paradigma biomédico, *“en donde la ciencia médica se centra en la enfermedad y hace de ella su objeto de estudio, bajo los parámetros de las leyes objetivas, según las cuales se rige”*<sup>26</sup>, tal realidad social se encuentra fuertemente arraigada y legitimada en las pautas socioculturales de nuestra sociedad, situación que ha sido claramente conceptualizada desde la óptica funcionalista propuesta por Talcott Parsons, en donde la práctica médica se constituye como un mecanismo del sistema social para enfrentarse con las enfermedades de sus miembros, lo que permite analizar desde la perspectiva funcionalista fundamentalmente, el papel que ocupa el sujeto enfermo en la sociedad, centrándonos en la explicación de la posición específica que ocupa en este caso el niño o niña aquejado por una enfermedad en la sociedad, en razón de lo cual Talcott Parsons conceptualiza el Rol de Enfermo, a partir de cuatro aspectos de las expectativas de comportamiento social que se encuentran institucionalizadas en la sociedad para el Rol de Enfermo:

---

<sup>26</sup> Artículo ¡No soy un niño enfermo estoy enfermo!, Cardone y Monsalve.

**Cuadro N° 14**

**“Conceptualización Rol de Enfermo desde la visión de Parsons”**

<b>PACIENTE</b>	
<b>Estatus.</b>	<b>Rol de Enfermo</b>
Expectativas comportamentales.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estar motivado para ponerse bien.</li><li>• Buscar ayuda técnica competente.</li><li>• Confiar en el médico.</li><li>• Aceptar la asimetría de la relación.</li></ul>
Privilegios de estatus.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Exención de la ejecución de otros roles sociales.</li><li>• Exención de responsabilidad por su estado</li></ul>

Fuente: Conceptos extraídos del texto “El Sistema Social”, Talcote Parsons 1999. Cap. X.

Dicha conceptualización del Rol de Enfermo que propone Talcott Parsons, representa la forma en que la sociedad actúa ante la problemática de la enfermedad, la cual por medio de la asignación de un Rol claramente definido en cuanto a sus expectativas de comportamiento y privilegios de estatus, es “*legitimado*” en primer término desde la constitución del Sistema Hospitalario, en donde a partir de las “relaciones sociales” que surgen en su interior, entre los Profesionales de la Salud y sus Pacientes, se generan ciertas pautas como Expectativas de Comportamiento del Rol de Enfermo, tales como el “*Estar motivado para ponerse bien*” por tanto para querer sanar, “*Buscar ayuda técnicamente competente*” es decir, el enfermo tienen la obligación de buscar ayuda técnicamente competente y cooperar en su recuperación “*Aceptando la asimetría de la relación*” médico- paciente.

En definitiva, tales aspectos de expectativas comportamentales se inscriben solamente en la especificidad del ámbito Biomédico, desde el cual se establecen privilegios del estatus del Rol a partir de la comprensión del estado de enfermedad desde una óptica netamente biológica, en donde se otorga “*la exención de las responsabilidades en el desempeño de otros roles sociales normales*”, es decir que se exenta o desliga de toda responsabilidad social al sujeto y del cumplimiento de otros roles sociales fuera de su Rol de Enfermo.

De esta manera, se legitima una forma de atender a las necesidades de los sujetos que se encuentran pasando por un estado de enfermedad, sólo desde su dimensión biológica-física, desde una perspectiva que no toma en cuenta su constitución como “sujeto social”, toda vez que constriñe y por tanto condiciona su capacidad de desenvolverse

“autónomamente” en la sociedad, desligándolo de sus responsabilidades sociales y de la ejecución de otros roles, como ya se ha descrito en el párrafo anterior. Sin embargo, la particularidad y lo interesante del caso en estudio es que, la investigación nos arroja una propuesta distinta, desde la Construcción del Rol de Enfermo Infantil, que emerge en el contexto de la Escuela Hospitalaria, toda vez que los niños/as que se encuentran afectados por algún tipo de enfermedad continúan atendiendo a su responsabilidad como estudiantes, durante el proceso de su tratamiento clínico, ante lo cual la dimensión biológica pasa a ser uno más de los aspectos en la constitución del Rol de Enfermo Infantil y ya no así el único aspecto.

En este sentido, se propone una construcción distinta del Rol de Enfermo, para el caso específico del Rol de Enfermo Infantil, a partir de la incorporación de la “escuela” en el contexto del tratamiento clínico de los niños/as que se encuentran pasando por un estado de enfermedad, toda vez que la incorporación de la Institución Educativa permite volver a retomar y repensar la constitución del sujeto no sólo como ser biológico, sino que también como sujeto social que se encuentra en constante interacción con ésta, por lo que es necesario repensar el rol que deben cumplir en la sociedad, los niños/as que se encuentran pasando por un estado de enfermedad, ya que la condición de sujeto social es inherente a todo niño o niña que nace inserto en una sociedad, por tanto pasa a ser un aspecto que no puede ser desatendido, debido a que forma parte de la constitución del niño o niña como tal, es decir como sujeto social.

## CONCLUSIONES

En el contexto de esta investigación empírica de carácter cualitativo, se ha intentado dar a conocer la construcción del Rol de Enfermo Infantil, que en el actual contexto de la Escuela Hospitalaria “Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar”, presentan las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, que interactúan con los niños y niñas alumnos/as de dicha escuela. De esta manera, por medio de sus propios relatos, se ha buscado aprehender y comprender cómo se construye el Rol de Enfermo Infantil, desde lo que hemos denominado en un primer momento del análisis, como la “Subjetivación de la Realidad Compartida” por los actores involucrados, que se expresó por medio de sus percepciones sobre la “enfermedad infantil” y el “ejercicio educacional”, para dar cuenta finalmente de lo que Significaban como el Rol de Enfermo Infantil, hasta lo que en un segundo momento del análisis reconocimos como la “Objetivación de las Conductas Compartidas” por los actores en el contexto de la escuela, en donde éste último se manifestó por medio de las “relaciones sociales”, tanto en el aula, como así también entre los profesionales de la escuela y del hospital, lo que finalmente por medio de la identificación de las “pautas de comportamiento”, que definieron los tres actores para el Rol de Enfermo Infantil, se pudo identificar la forma en que el significado subjetivo, que relataban los actores desde sus percepciones, se transformaba en una facticidad objetiva, por medio de la asunción de un Rol de Enfermo Infantil, que se configura para los niños y niñas alumnos/as de la Escuela Hospitalaria, en el contexto de su tratamiento clínico, dadas las actuales formas de entender y enfrentar la problemática de la Enfermedad Infantil, que afectan las formas de vida de dichos sujetos, expresándose en situaciones de marginación de los establecimientos educacionales regulares, durante el proceso de hospitalización y o tratamiento clínico, lo que se traduce en una desligación de toda responsabilidad social para tales sujetos, coartando de ésta forma, su desarrollo como sujetos sociales, el derecho a una atención integral y a una educación en igualdad de condiciones.

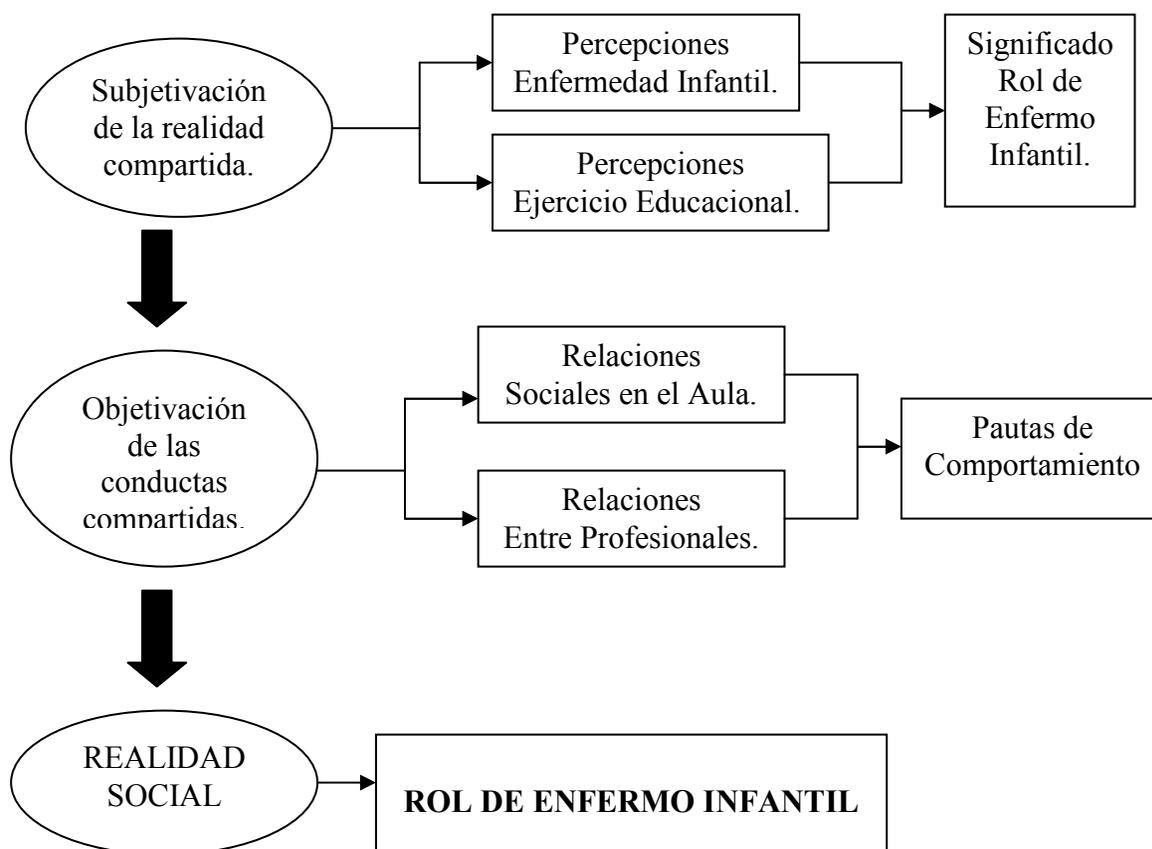
La interpretación que los actores hicieron sobre “la enfermedad infantil”, nos permitió comprender desde la descripción de sus propias percepciones, la significación personal que le

otorgan desde su conocimiento subjetivo a tal problemática, el cual se manifestó diferentemente, a partir de la posición social de cada uno de los actores respecto al tema, situación que permitió ampliar el espectro de comprensión de la enfermedad infantil mas allá de la visión biomédica, incorporando también la visión de los agentes de socialización más próximos al desarrollo de los niños/as, como lo son la familia y la escuela, representados en el relato de las Madres y las Docentes de los alumnos/as de la Escuela Hospitalaria. Atendiendo al rol de estudiantes de los niños/as, en el contexto de su proceso de hospitalización y o tratamiento clínico, también se abordaron las percepciones que elaboran los actores entorno al “ejercicio educacional” de los niños y niñas alumnos de la escuela, a modo de dilucidar la visión que poseen sobre la función de ésta última, en cuanto a la necesidad del mantenimiento de la responsabilidad como estudiantes, que puedan tener los niños/as en el contexto de su tratamiento. De esta manera, tales descripciones nos permitieron una aproximación hacia lo que los actores significaban como el Rol de Enfermo Infantil, en donde las percepciones entorno a la enfermedad infantil y al ejercicio educacional se tomaron como elementos constituyentes de dicha significación subjetiva.

Ahora bien, como se ha propuesto y demostrado en la investigación tal conocimiento subjetivo, al ser compartido intersubjetivamente por los actores en el quehacer de la escuela, en donde confluyen sus tres visiones dadas por las Madres, las Profesoras y los Profesionales de la Salud, se manifiesta en la realidad de forma concreta, por lo que fue necesario ahondar sobre aquella objetivación de lo que significaban como Rol de Enfermo Infantil, desde las “relaciones sociales” que se generaban tanto en el aula, como entre los profesionales, con el propósito de observar cómo aquel conocimiento subjetivo se manifestaba en sus acciones cotidianas, para lo cual fue trascendental identificar las “pautas de comportamiento” que sobre los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria elaboraban en conjunto las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la escuela, toda vez que nos permitieron dilucidar e identificar el Rol de Enfermo Infantil, que emergió de dicho contexto. En suma, se puede sostener que la Construcción del Rol de Enfermo Infantil, que emerge de la investigación, se ha configurado de la siguiente manera, representada en el esquema que se pasa a presentar:

Esquema N° 10

“Matriz de Análisis”



De esta manera, podemos sostener que el Rol de Enfermo Infantil que surge en el contexto de la Escuela Hospitalaria, a partir de la confluencia de tres ópticas distintas de la realidad social, en donde cada óptica dice relación con una mirada particular del ámbito de la familia, la educación y la salud, se construye a partir de dos momentos que se encuentran interrelacionados en su hacer, es decir, si bien el Rol se presenta de manera absolutamente objetiva en la realidad, expresado de manera tangible en la “acción”, la cual se cristaliza en las conductas compartidas por los distintos actores involucrados en la configuración, de dicha realidad social, ha resultado trascendental preguntarnos por cuál es el significado subjetivo que se encuentra detrás de esa determinada acción, introduciéndonos de esta forma en el conocimiento subjetivo de los actores, en donde sus percepciones sobre la enfermedad infantil, nos han permitido conjugar elementos tales como la experiencia de la Madre frente a la enfermedad de su hijo y la experiencia de la labor profesional desde la mirada de la salud y la educación frente al tema, entendiendo la enfermedad infantil finalmente como “*un hecho*”

*natural en la vida del ser humano, que provoca una disrupción en la vida cotidiana, generando necesidades en cuanto a la calidad de vida, que guardan relación con la liberación de las responsabilidades sociales*”, en definitiva el complemento de las tres miradas que cobra sentido en el quehacer de la Escuela Hospitalaria, nos propone que en primer lugar la enfermedad no es un hecho “anormal” en la vida de los seres humanos, si no que más bien por el contrario es un hecho “normal”, al cual ningún sujeto que vive en sociedad se encuentra ajeno, tal visión es propuesta desde la experiencia de vida de la Madre, además se entiende que provoca una disrupción en la vida de quien se encuentre en una situación de enfermedad, como así también de su entorno cercano, toda vez que genera cambios en los roles familiares, crisis al interior del núcleo familiar y el asumir nuevas rutinas de vida, entre otras situaciones, las cuales se observan desde la experiencia profesional entorno a la salud, por lo que dado tales efectos se generan necesidades en cuanto a la calidad de vida, debido a que se interrumpe el curso normal del desarrollo de vida de quienes enfrentan una situación de enfermedad, debido a que al requerir de procesos de hospitalización y o tratamientos clínicos recurrentes, a los sujetos se les aísla de su entorno, para introducirlos en el cuidado de su enfermedad, tomando en cuenta solo su constitución como ser biológico, dejando de lado de ésta menea sus necesidades como sujeto social, ante lo cual surgen necesidades en cuanto a su constitución como tal, a partir del acceso a la educación que es el aspecto en donde se focaliza su responsabilidad social, en cuanto a su rol como alumnos.

Es así, que también se manifiestan las percepciones entorno al ejercicio educacional, respecto de la situación de enfermedad, en donde los actores coinciden en la necesidad de la mantención de éste, durante el proceso de hospitalización y o tratamiento clínico, debido a que desde la mirada de las Madres lo observan como un apoyo, que acompaña su trabajo en el proceso de formación del hijo/a, hecho que además es doblemente valorado bajo la situación de enfermedad de éste último, ya que reconocen en el sentido de la escuela un factor generador de expectativas y estímulos de vida en sus respectivos hijos/as, lo que significan como un hecho que permite la naturalización de la enfermedad en la cotidianidad del quehacer diario propio del ejercicio de sus hijos/as como estudiantes. En este mismo

sentido, las Profesoras manifiestan desde su óptica la importancia de la perduración del ejercicio educacional, bajo el contexto de la enfermedad, a partir de lograr mantener la escolaridad de los niños/as que se ven afectados por algún tipo de enfermedad, toda vez que éste actúa como un elemento posibilitador del retorno a las escuelas de origen de los alumnos/as, lo cual les permite a los niños/as continuar con el curso de su vida normal, así también desde el ámbito de la Salud, el hecho de que los pacientes durante su tratamiento y o hospitalización puedan acceder a la educación, en el contexto de su tratamiento significa un beneficio para la calidad de vida de éstos, ya que al desenvolverse como estudiantes se toma en cuenta a la persona antes que a la enfermedad, situación que observan que finalmente influye en el estado de salud de los pacientes.

En este sentido, entendemos que dichas percepciones se configuraron como los elementos constituyentes, de lo que los actores Significan como Rol de Enfermo Infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, en cuanto hemos comprendido que la construcción del Rol de Enfermo Infantil tiene que ver con un proceso de subjetivación y objetivación, en donde esta última que se presenta en la acción se encuentra cargada de un significado eminentemente subjetivo.

Es teniendo el significado subjetivo del Rol de Enfermo Infantil a la base, que se presenta la objetivación de las conductas compartidas por los actores, en el contexto de la escuela, las cuales se abordaron a partir de los tipos de “relaciones sociales”, que se generaban en el aula y entre los profesionales del área educacional y de la salud, por lo que podemos sostener que se encuentran “institucionalizadas” en el quehacer de la escuela, toda vez que se presentan como acciones habitualizadas de una lógica de socialización, es decir, que el tipo de socialización que se produce en las conductas compartidas por los sujetos, es propia de dichas relaciones sociales habitualizadas en el contexto de la escuela, las cuales se encuentran “tipificadas” en una rutina de conocimiento internalizada por los actores involucrados, la cual se da por establecida y por consiguiente se institucionaliza.

En razón de lo expuesto, podemos argumentar que la existencia de tipificaciones respecto de acciones, como las relaciones sociales entre profesor-alumno y entre profesores y profesionales de la salud, o el tipo de tratamiento social que se produce entre tales actores, es

posible en la medida que ambas instituciones tanto la Educacional, como así también la Hospitalaria, al coexistir funcionalmente en la Escuela Hospitalaria, proveen de un significado común para todos los actores participantes de dicha institución, con la finalidad de controlar el comportamiento humano “previas pautas” definidas y establecidas, orientadas a permitir el funcionamiento de la escuela. Comprendemos por tanto, que tanto las relaciones sociales propias del aula, como así también las que se observaron entre los profesionales de los dos ámbitos, de la educación y de la salud, se expresaron como los elementos de expresión tangible, objetiva de la configuración del Rol de Enfermo Infantil por parte de los actores, constituyéndose las relaciones sociales de esta forma, como los elementos componentes de las Pautas de Comportamiento que definen los actores respecto de la conducta de los niños/as alumnos de la Escuela Hospitalaria, las cuales se manifestaron como el resultado de la institucionalización de las tipificaciones de la acción, propias de las relaciones sociales.

Sostenemos entonces, que el significado subjetivo del Rol de Enfermo Infantil, por medio de las relaciones sociales que reconocemos como las conductas compartidas intersubjetivamente por los actores, se cristaliza en una objetivación de ésta realidad, por medio de la constitución de un Rol de Enfermo Infantil, que establece Pautas de Comportamiento Social, es decir que establece ciertos códigos que son compartidos socialmente por los sujetos involucrados. De esta forma, atendiendo a la realidad estudiada, desde el relato de las Madres, Profesoras y Profesionales de la Salud, en el contexto de la Escuela Hospitalaria y como ya se presentó en el segundo capítulo del análisis, hemos llegado por medio de la investigación a la siguiente construcción del Rol de Enfermo Infantil:

**Cuadro N° 15**

**“Conceptualización del Rol de Enfermo Infantil, desde la investigación”**

<b>HIJO- ALUMNO- PACIENTE</b>		
<b>Estatus</b>	<b>Actor</b>	<b>Rol de Enfermo Infantil</b>
<b>Expectativas comportamentales</b>	Madres	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Naturalidad frente a la enfermedad.</li> <li>• Conocimiento respecto de la enfermedad.</li> <li>• Capacidad de desenvolverse autónomamente</li> </ul>
	Profesoras	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conciencia de las fortalezas a partir del reconocimiento de las limitaciones personales.</li> </ul>
	Profesionales de la Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprensión de la enfermedad.</li> <li>• Autocuidado respecto de la enfermedad.</li> <li>• Responsabilidad ante la enfermedad.</li> <li>• Aceptación del tratamiento clínico.</li> </ul>

De esta forma, hemos podido comprender como se construye el Rol de Enfermo Infantil, en el contexto de la Escuela Hospitalaria, en donde cuya construcción convoca a repensar y replantearnos el Rol de Enfermo en la actualidad, bajo los parámetros de una sociedad que se encuentra en constante cambio y evolución, dado los procesos propios de su desarrollo social, en donde los mecanismos de integración social tales como el Sistema Educativo, cobran vital importancia bajo situaciones de vulnerabilidad como la problemática de la Enfermedad Infantil, toda vez que el acceso a la educación formal, durante los diversos procesos de hospitalización y o de tratamiento clínico, permite la conexión de los niños/as con su entorno social, manteniéndolos de esta forma integrados a la sociedad por medio del acceso a la educación, situación que a demás genera que no se interrumpa el curso normal del desarrollo de los niños/as en sociedad. En este sentido, ésta propuesta a repensar la función social que deben cumplir los niños/as que se encuentren pasando por un proceso de enfermedad, en nuestra sociedad, es decir del rol que deben asumir a partir de sus estado de enfermedad, también guarda relación, con el hecho de retomar al sujeto aquejado por la enfermedad desde su constitución como sujeto social, reconociendo por tanto sus necesidades en cuanto tal, mas allá de sus características eminentemente biológicas, situación que convoca a diversas áreas de atención, como en este caso lo son las necesidades educativas, pero que sin lugar a dudas en el caso de la población adulta, podrían traducirse, por ejemplo, a necesidades de tipo laborales.

Cabe mencionar que los resultados obtenidos por esta investigación representan un acercamiento hacia la realidad actual del Rol de Enfermo Infantil, que construyen los sujetos que interactúan con los niños y niñas que se encuentran enfrentando un proceso de hospitalización o de tratamiento clínico, en el espacio de la Escuela Hospitalaria Básica Especial Canec, del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, por lo que dicha construcción del rol se ha estudiado desde el relato de los actores involucrados en el proceso de socialización de los niños/as. Resultaría por ello, de sumo interés estudiar éste fenómeno, ahora desde la propia mirada de quienes desempeñaran dicho rol, es decir desde los niños y niñas alumnos de la escuela, con el propósito de observar ya no la construcción que realizan los actores involucrados en el proceso de socialización de los niños/as, si no que ahora al

tener a la base tal construcción, dilucidar cómo es “internalizado” por los niños y niñas alumnos de la Escuela Hospitalaria el Rol de Enfermo Infantil.

Asimismo, a través de este estudio, hemos visualizado que la temática de la Enfermedad Infantil y la configuración del rol social, que surge a partir de esta problemática, evidencia una clara necesidad de pensar éstos fenómenos más allá de una perspectiva estrictamente biomédica, ante lo cual la mirada y análisis sociológico, realizado en la investigación, resulta una importante y trascendental orientación a abordar estas problemáticas desde una óptica sociológica.

Finalmente, desde una representación general, destacamos la importancia de desarrollar la generación de nuevos temas de discusión, a partir de esta realidad inexplorada de las Escuelas Hospitalarias en Chile, hecho que convoca a las diversas áreas del conocimiento, en la identificación de nuevas problemáticas, para futuros temas de investigación.

## V. BIBLIOGRAFÍA

- ❖ Alonso, Benito. (1999). *“Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las practicas de la sociología cualitativa”*. En Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales, Editorial Síntesis, Madrid-España.
- ❖ Álvarez L., Jurgenson G. (2003). *“Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología”*. Editorial Paidós Mexicana, S.A. Primera edición.
- ❖ Berger, Peter y Luckmann, Thomas. (1995). *“La Construcción Social de la Realidad”*. Editorial Amorrortu, Buenos Aires, Argentina.
- ❖ Friedson E. (1978). *“La profesión médica, Antropología Médica”*. Barcelona Editores Península.
- ❖ Giddens Anthony. (1992). *“Sociología”*. Editorial Alianza, Madrid-España.
- ❖ Hernández, Roberto; Fernández-Collao, Carlos y Baptista, Pilar. (2006). *“Metodología de la Investigación”*. McGraw Hill, cuarta edición. México.
- ❖ Hollander E. (1968). *“Principios y métodos de psicología social”*. Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- ❖ Horton y Hunt. (1995). *“Sociología”*. Editorial Mac Graw Hill, sexta edición, tercera edición en español, México.
- ❖ Jilbert Ceballos J. (1997). *“Introducción a la Sociología”*. LOM Ediciones, primera edición, Santiago de Chile.
- ❖ Lázaro J. y Gracia D. (2003). *“La relación médico-enfermo a través de la historia”*. Este texto es una versión revisada del publicado con el título: La nueva relación clínica, en Laín Entralgo P. El médico y el enfermo, Vol. 29 (Supl, 3), pp. 7-17. Madrid: Triacastela.  
<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol29/sup3/PDFs%20Suplemento%2029.3/02-La%20relaci%C3%B3n.pdf>

- ❖ Lejarraga A. (2004). “*La construcción social de la enfermedad*”. Artículo especial, Facultad de Ciencias Sociales, Vol. 102(4), pp. 271-276. Universidad de Buenos Aires, Argentina.  
[www.scielo.org.ar/pdf/aap/v102n4/v102n4a07.pdf](http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v102n4/v102n4a07.pdf)
  
- ❖ Lizasoáin, O. (2000). “*Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*”. Editores Pamplona: Eunate, España.
  
- ❖ Mead George H. (1993). “*Espíritu, Persona y Sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*”. Ediciones Paidós, SAICF, segunda reimpresión en México.
  
- ❖ Ministerio de Educación. División de Educación General, Unidad de Educación Especial. (2005). “*Política Nacional de Educación Especial. Nuestro compromiso con al diversidad*”. Santiago de Chile, Agosto.
  
- ❖ Parsons Talcott. (1999). “*El Sistema Social*”. Alianza Editorial, S.A., Madrid.
  
- ❖ Riquelme A. (2006). “*Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile*”. Fundación Educacional Carolina Labra R. Santiago de Chile, Agosto.
  
- ❖ Rodríguez Marín J. (2001). “*Psicología Social De La Salud*”. Editorial Síntesis.
  
- ❖ Rodríguez, Gregorio; Gil, Javier; García, Eduardo. (1999). “*Metodología de la Investigación Cualitativa*”. Ediciones Aljibe. Málaga, España.
  
- ❖ Sandoval, Carlos. (2006). “*Investigación Cualitativa*”. Módulo Cuatro de la obra completa “*Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*”, Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior (ICFES), Bogotá, Colombia.  
[http://www.comunitarios.cl/www/index2.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=17&Itemid=47](http://www.comunitarios.cl/www/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=17&Itemid=47)
  
- ❖ Solís Héctor. (2002). “*Notas para la construcción de una visión sociológica de la salud y la enfermedad*”. Departamento de Sociología del Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades. Vol. 23, México.  
<http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug23/art5dossier23.html>

- ❖ Usieto Ricardo, De Migule Jesús. (1991). *“Sociología De La Salud”*. Editorial Anthropos, Barcelona.
  
- ❖ Vásquez, Maria; Ferreira da Silva, Maria; Mogollón, Amparo; Fernández, Maria; Delgado, Maria; Vargas, Ingrid. (2006). *“Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud”*. Universidad Autónoma de Barcelona. España.

# **ANEXOS**

## **Matriz de Resultados y Pautas de Entrevista.**

## **Matriz de Resultados por Objetivo**

**Específico: Madres.**

OBJETIVO N° 1											
ACTOR MADRES											
TEMA CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD											
CASOS	Relevancia de la enfermedad		Exigencias hijo enfermo		Cuidado afectivo		Internalización de los cuidados			Visión Escuela Hospitalaria	
	Biológica	Desarrollo Personal	Más responsabilidad	Menos responsabilidad	si	no	Sólo hijo	Hijo y familia	Sólo familia	Educación	Integración Social
1		1	1		1				1	1	
2		1	1		1			1			1
3		1	1		1			1		1	
4	1	1	1		1		1			1	
5	1	1	1		1			1			1
<b>total</b>	2	5	5	0	5	0	1	3	1	3	2
<b>%</b>	40	100	100	0	100	0	20	60	20	60	40

OBJETIVO N° 1									
ACTOR MADRES									
TEMA LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA									
CASOS	Atención de la madre en los hijos			Reconocimiento hijo enfermo		Cambio de vida familiar		Percepción de la vida	
	Hijo enfermo	Hijos sanos	Ambos	Capaz	Vulnerable	Más	Menos	Naturalizada	Conflictiva
1	1				1	1		1	
2			1	1		1		1	
3	1				1		1		1
4			1		1	1		1	
5			1	1		1		1	
<b>total</b>	2	0	3	2	3	4	1	4	1
<b>%</b>	40	0	60	40	60	80	20	80	20

OBJETIVO N° 1							
ACTOR MADRES							
TEMA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD							
CASOS	Sentido de la experiencia		Cambio familiar		Enfermedad	Busqueda conocimiento	
	SI	NO	Roles	Funciones	Desafío	Experto	Individual
1	1		1		0		1
2	1			1	1	1	1
3		1	1		0	1	
4		1	1		1	1	1
5	1			1	0		1
<b>total</b>	3	2	3	2	2	3	4
<b>%</b>	60	40	60	40	40	60	80

OBJETIVO N° 1											
ACTOR MADRES											
TEMA CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD											
CASOS	Limitaciones a partir de la enfermedad	Efectos de la enfermedad sobre la vida del niño		Expectativas sobre el hijo enfermo		Alteración de etapas de infancia		Visión proceso de enfermedad		Visión del entorno cercano	
	Diag. Médico	SI	NO	Realización	Frustración	SI	NO	Natural	Conflictiva	Victimización	Capacitado
1	1		1	1			1	1		1	
2	1		1	1		1		1		1	
3	1		1	1			1	1		1	
4	1	1		1		1			1	1	
5	1		1	1			1	1			1
<b>total</b>	5	1	4	5	0	2	3	4	1	4	1
<b>%</b>	100	20	80	100	0	40	60	80	20	80	20

OBJETIVO Nº 2								
ACTOR	MADRES							
TEMA	EXPERIENCIA DE LA ESCUELA HOSPITALARIA							
CASOS	Valoración personal		Valoración sobre el hijo		Valoración sobre la escuela			
	Apoyo	Integración	Respuesta a las necesidades	Lugar de cercanía y confianza	Educacional	Crecimiento personal	Integración	Entrega humana
1	1	1	1	1	1	1		1
2	1		1	1	1		1	1
3	1		1	1	1	1	1	1
4	1		1		1	1	1	1
5	1	1	1		1			1
<b>total</b>	5	2	5	3	5	3	3	5
<b>%</b>	100	40	100	60	100	60	60	100

OBJETIVO Nº 2						
ACTOR	MADRES					
TEMA	IMPORTANCIA DE LA ESCUELA EN LA ENFERMEDAD					
CASOS	Importancia		Función sobre la enfermedad			
	SI	NO	Naturalización de la vida cotidiana	Acompañamiento Tratamiento	Superación personal	Conexión con la sociedad
1	1		1	1		1
2	1		1	1		1
3	1			1		1
4	1		1		1	1
5	1		1			1
<b>total</b>	5	0	4	3	1	5
<b>%</b>	100	0	80	60	20	100

OBJETIVO Nº 2									
ACTOR	MADRES								
TEMA	DESENVOLVIMIENTO COMO ESTUDIANTE								
CASOS	DESARROLLO EDUCACIONAL								
	Intelectual			Desarrollo personal			Visión de futuro		
	Sobresaliente	Natural	Difíciloso	Sobresaliente	Natural	Difíciloso	Sobresaliente	Natural	Difíciloso
1	1			1			1		
2	1			1					
3			1	1				1	
4	1			1			1		
5	1			1			1		
<b>total</b>	4	0	1	5	0	0	3	1	0
<b>%</b>	80	0	20	100	0	0	60	20	0

OBJETIVO Nº 3

ACTOR: MADRES

TEMA: PROCESO DE ENFERMEDAD

	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5
NOMBRE	"Síndrome Goldenhar Gorlin"	"Fibrosis Quística"	"Leucemia"	"V.I.H. +"	"Paraplegia con vegiga neurogénica"
EXPLICACIÓN	Síndrome polimalformativo congénito.	Daño pulmonar severo.	Cáncer a la sangre.	Destrucción progresiva del sistema inmunitario.	Invalidez tronco inferior, sin control de esfínter.
DIAGNÓSTICO MÉDICO	Corto tiempo de vida (máximo hasta los dos años).	Corto tiempo de vida, enfermedad que no tiene remedio, cada vez va dañando más el organismo.	Enfermedad con tratamiento.	Enfermedad progresiva.	Invalidez total de la parte inferior de su cuerpo sin ningún control de nada.
DIAGNÓSTICO MADRE	Todo el tiempo que Dios le permitiera tener a su hija. Hoy tiene 16 años.	Hay que luchar en contra de la enfermedad y ganar.	Superación de la enfermedad.	Aprender a vivir con la enfermedad.	Aceptación de la invalidez de las piernas, pero no de no controlar esfínter.
CAUSA	Problema biológico. (nació con él).	Problema biológico. (nació con él).	Problema biológico, que se generó en su infancia.	Problema genético, traspasado por los padres.	Accidente automovilístico.
CONTEXTO EN QUE SURTIÓ	La madre ya tenía 3 hijos. El marido la abandona producto de haber tenido una hija enferma. Es una madre sola.	Tenía 8 meses de edad, luego de repetitivas pulmonías se investiga la causa. Madre de dos hijos anteriores, se afianza más el núcleo familiar, el padre presente en todo.	Luego de mucho tiempo enfermó, por diversos tipos de enfermedades, se investiga la causante de aquellas. Madre de 2 hijos, se traslada de su ciudad por el tratamiento del hijo, lo cual genera un quiebre en su familia, quedando ella sola con su hijo, en la ciudad del tratamiento clínico Viña.	El padre cae enfermo y se descubre que tienen Sida, luego se examina a la madre y el hijo y también se les diagnostica lo mismo, a los 12 años de edad del niño. La madre se queda sola y decide no contar a su hijo su real enfermedad, para que él no se entere que ella morirá.	Un accidente en auto cuando tenía 5 meses de edad, lo sufrió junto con la madre y 2 hermanos más. Todos se recuperaron y la familia y el padre se afianzaron aún más, a pesar de continuar separados (lo estaban antes del accidente).

OBJETIVO Nº 3

ACTOR: MADRES

TEMA: VISIÓN DE LA ENFERMEDAD INFANTIL

CASOS	Imagen de la enfermedad infantil		Influencia sobre capacidades personales			Determinación de personalidad			Significación enfermedad infantil	
	Natural	Compleja	SI	NO	MÁS O MENOS	Dependiente	Independiente	No influye	Condición	Estado
1	1			1		1			1	
2		1		1			1			1
3	1			1				1		1
4		1	1			1			1	
5	1				1		1			1
total	3	2	1	3	1	2	2	1	2	3
%	60	40	20	60	20	40	40	20	40	60

OBJETIVO Nº 3

ACTOR: MADRES

TEMA: SENTIMIENTO DE LA PERCEPCIÓN DE LA SOCIEDAD SOBRE LA ENFERMEDAD

CASOS	Sentimiento hacia Institución Hospitalaria			Sentimiento hacia Institución Educacional			Sentimiento hacia la percepción de la gente		OBSERVACIÓN
	Satisfacción	Insatisfacción	Conforme	Satisfacción	Insatisfacción	Conforme	Negativo	Positivo	
1	1				1		1		SOC. COMO AMENAZA.
2		1			1		1		SOC. COMO EXCLUYENTE.
3			1	1			1		SOC. COMO IGNORANTE.
4			1		1		1		SOC. COMO IGNORANTE.
5			1		1		1		SOC. COMO IGNORANTE.
total	1	1	3	1	4	0	5	0	
%	20	20	60	20	80	0	100	0	

OBJETIVO N° 4

ACTOR: MADRES

TEMA: RELACIONES PROFESOR ALUMNOS

CASOS	Relación instrumental en base a			Relación primaria en base a		
	Función profesional	Desempeño de roles	No existe	Afectiva (familia)	Confianza (cercano)	No existe
1	1			1		
2		1		1		
3	1				1	
4			1	1		
5	1			1		
<b>total</b>	3	1	1	4	1	0
<b>%</b>	60	20	20	80	20	0

OBJETIVO N° 4

ACTOR: MADRES

TEMA: RELACIONES ENTRE ALUMNOS

CASOS	Relaciones instrumentales			Relaciones personales		
	Compañerismo	Empatía	No existe	Amistad	Hermandad	No existe
1			1	1		
2			1	1		
3	1					1
4			1		1	
5		1				1
<b>total</b>	1	1	3	2	1	2
<b>%</b>	20	20	60	40	20	40

OBJETIVO Nº 6					
ACTOR	MADRES				
TEMA	ROL DE MADRE FRENTE A LA ENFERMEDAD				
CASOS	FUNCIÓN DE MADRE				
	Crianza	Amistad	Múltiples roles	Completa dedicación	
1	1	1	1	1	
2	1	1	1	1	
3	1	1		1	
4	1	1	1	1	
5	1	1	1	1	
<b>total</b>	5	5	4	5	
<b>%</b>	100	100	80	100	
OBJETIVO Nº 6					
ACTOR	MADRES				
TEMA	CONDUCTA ESPERADA FRENTE A LA ENFERMEDAD				
CASOS	Comportamiento esperado				
	Naturalidad	Interiorización de la enfermedad	Capacidad autovalente	Aprendizaje personal	Búsqueda de desarrollo personal
1	1				1
2	1	1	1		1
3	1	1			
4	1	1	1	1	
5	1				1
<b>total</b>	5	3	2	1	3
<b>%</b>	100	60	40	20	60
OBJETIVO Nº 6					
ACTOR	MADRES				
TEMA	PROYECCIONES SOBRE EL HIJO				
CASOS	APRECIACIÓN SOBRE FUTURO DEL HIJO				
	Realización		Capacidad		
	Personal	Profesional	Independiente	Dependiente	
1	1	1	1		
2	1	1			
3	1	1	1		
4	1	1	1		
5	1	1			
<b>total</b>	5	5	3	0	
<b>%</b>	100	100	60	0	

## **Matriz de Resultados por Objetivo**

**Específico: Profesoras.**

OBJETIVO Nº 1										
ACTOR PROFESORAS										
TEMA SIGNIFICADO DE ESTAR ENFERMO										
CASOS	Significación personal del estado de enfermedad	VISIÓN PERSONAL DE ESTAR ENFERMO								
		Sensación			Efectos de la enfermedad			Asumir un modo de vivir con la enfermedad		
		Dolorosa	Incapacitante	Incomodidad	Cuerpo	Alma	Ambas	Nuevo sistema corporal	Rutina de cuidados	Dolor como parte de la vida
1	Asumir una condición distinta, una postura de vivir con dolor.	1					1		1	1
2	Se enferma el cuerpo y se enferma el alma.			1				1	1	
3	Rutina de cuidados a seguir.			1				1	1	
4	Volver a asumirse como persona.		1					1		
<b>total</b>		1	1	2	0	0	4	1	3	1
<b>%</b>		25	25	50	0	0	100	25	75	25

OBJETIVO Nº 1										
ACTOR PROFESORAS										
TEMA LA ENFERMEDAD EN LA ESCUELA										
CASOS	Enfermedad en la escuela			Funciones de la educación				Misión docente		
	Un obstáculo	Un hecho que no condiciona	Una condición a tener en cuenta	Visión de futuro	Naturalización de la enfermedad	Herramientas sociales	Calidad de vida	Profesional	Pedagógica	Humana
1			1	1	1	1		1		
2			1		1	1		1		
3		1			1	1	1		1	1
4		1			1	1	1		1	1
<b>total</b>	0	2	2	1	4	4	2	2	2	2
<b>%</b>		50	50	25	100	100	50	50	50	50

OBJETIVO Nº 1										
ACTOR PROFESORAS										
TEMA CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD										
CASOS	Alteración etapas de infancia		Afecta lo			Vida familiar				
	SI	NO	Social	Emocional	Intelectual (cognitivo)	En torno a la enfermedad	Alterada			
1	1		1	1	1		1			
2	1			1	1	1				
3	1		1	1		1				
4	1		1			1				
<b>total</b>	4	0	3	3	2	3	1			
<b>%</b>	100	0	75	75	50	75	25			

OBJETIVO Nº 1																
ACTOR PROFESORAS																
TEMA CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD																
CASOS	TIPOS DE CUIDADOS															
	BIOLÓGICOS				EMOCIONALES				SOCIALES				AUTOCUIDADO			
	Existencia	Ausencia	Muchos	Pocos	Existencia	Ausencia	Muchos	Pocos	Existencia	Ausencia	Muchos	Pocos	Existencia	Ausencia	Muchos	Pocos
1	1								1							1
2	1						1		1							
3	1						1									1
4	1						1									
<b>total</b>	4	0	0	0	0	0	3	0	2	0	0	0	0	0	0	2
<b>%</b>	100	0	0	0	0	0	75	0	50	0	0	0	0	0	0	50

OBJETIVO Nº 2								
ACTOR	PROFESORAS							
TEMA	EXPERIENCIA DE LA ESCUELA HOSPITALARIA							
CASOS	Significación de la experiencia		Valoración satisfactoria de la experiencia			Valoración dificultosa de la experiencia		
	Desafío profesional	Elección de vida	Personal	Profesional	Ambas	Personal	Profesional	Ambas
1	1		1				1	
2	1				1	1		
3		1			1			1
4		1			1	1		
<b>total</b>	2	2	1	0	3	2	1	1
<b>%</b>	50	50	25	0	75	50	25	25

OBJETIVO Nº 2										
ACTOR	PROFESORAS									
TEMA	PRÁCTICA EDUCATIVA									
CASOS	Creación de recursos y prácticas educativas		Adaptaciones curriculares al ritmo de los alumnos		Valoración de las prácticas individualizadas		Valoración de entrega de contenidos de forma lúdica		Entrega de contenidos	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO	Desafío profesional	búsqueda aprendizaje significativo
1	1			1	1			1	1	
2		1	1		1			1		1
3	1		1		1		1			1
4	1		1		1		1			1
<b>total</b>	3	1	3	1	4	0	2	2	1	3
<b>%</b>	75	25	75	25	100	0	50	50	25	75

OBJETIVO Nº 2				
ACTOR	PROFESORAS			
TEMA	FUNCIÓN DE LA ESCUELA EN LA ENFERMEDAD			
CASOS	Objetivo escuela			
	Educación Integral	Educación de calidad	Lograr la escolarización	Retorno a la escuela de origen
1	1			1
2		1		1
3			1	1
4			1	1
<b>total</b>	1	1	2	4
<b>%</b>	25	25	50	100
OBJETIVO Nº 2				
ACTOR	PROFESORAS			
TEMA	DESENVOLVIMIENTO COMO ESTUDIANTE			
CASOS	Visión sobre el alumno			
	A partir del propio alumno	A partir de la comparación con alumnos sanos	A partir de la enfermedad	Observaciones
1	1		1	a)son como cualquier alumno. C)tanto el flojo, como el estrudioso se potencian con la enfermedad.
2	1	1	1	a)Contentos de pertenecer a la escuela y ganas de estudiar. B)se esfuerzan más de lo normal. C)valoran más cada momento en que se sienten bien.
3	1		1	a)buscan una estrategia para estudiar, todos tienen las mismas capacidades. c) la enfermedad no compromete el estudio.
4	1	1	1	a)todos tienen las mismas capacidades, cada uno es un mundo. b)son como cualquier alumno. c) no son enfermos son niños.
<b>total</b>	4	2	4	
<b>%</b>	100	50	100	

OBJETIVO Nº 3						
ACTOR	PROFESORAS					
TEMA	IMPORTANCIA DE LA ESCUELA EN LA ENFERMEDAD					
CASOS	Devolver la calidad de vida	Devolver su calidad de niño	Dejar de er paciente	Otorgar responsabilidades	Entregar metas-ambiciones	Regreso a la vida normal
1	1	1	1	1		
2		1		1	1	1
3	1	1	1			1
4	1	1			1	
<b>total</b>	3	4	2	2	2	2
<b>%</b>	75	100	50	50	50	50

OBJETIVO Nº3							
ACTOR	PROFESORAS						
TEMA	SENTIMIENTO DE PERCEPCIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD						
CASOS	Percepción hacia la gente				Percepción hacia las instituciones		
	Compadecimiento	Infantilización	Incapacitación (limitación)	Como objeto	Ignorancia	Ausencia de condiciones	Discriminación-marginación
1	1			1	1		
2	1	1		1		1	
3	1		1				1
4	1		1				1
<b>total</b>	4	1	2	2	1	1	2
<b>%</b>	100	25	50	50	25	25	50

OBJETIVO N° 4				
ACTOR	PROFESORAS			
TEMA	IDENTIFICAR LAS RELACIONES SOCIALES EN EL AULA			
CASOS	Relaciones profesor - alumno			
	Instrumental	Primaria (familia)	Secundaria (escuela)	Observación
1			1	Apoyo vínculo personal. PROFESORA VE AL NIÑO COMO ALUMNO.
2			1	IGUAL
3		1		Afectiva, amistosa, complice. AMIGA VE AL NIÑO COMO PERSONA.
4		1		IGUAL
<b>total</b>	0	2	2	
<b>%</b>	0	50	50	

OBJETIVO N° 5						
ACTOR	PROFESORAS					
TEMA	RELACIONES INSTITUCIONALES, PROFESIONALES Y PERSONALES					
CASOS	Institucional administrativa		Profesional		Personales	
	SI	NO	Instrumental	Conocimiento	Con arreglo a fines	No existen
1	1			1	1	
2	1			1		1
3	1		1		1	
4	1		1		1	
<b>total</b>	4	0	2	2	3	1
<b>%</b>	100	0	50	50	75	25

OBJETIVO Nº 6				
ACTOR	PROFESORAS			
TEMA	CONDUCTA ESPERADA FRENTE A LA ENFERMEDAD			

CASOS	Comportamiento esperado				
	Optimismo	Naturalidad	Interés por entender la enfermedad	Conocimiento de la enfermedad	Conciencia de las limitaciones para reconocer fortalezas
1	1		1	1	
2				1	1
3		1			1
4				1	1
<b>total</b>	1	1	1	3	3
<b>%</b>	25	25	25	75	75

OBJETIVO Nº 6				
ACTOR	PROFESORAS			
TEMA	LA EDUCACIÓN FRENTE A LA ENFERMEDAD			

CASOS	Modelo educativo		
	Personalizado	Constructivista	Observaciones
1		1	"Aprendizaje significativo".
2		1	"Profesor como mediador".
3	1		"Respetar los tiempos y estilos de aprendizajes".
4	1		"Permite ser lúdica".
<b>total</b>	2	2	
<b>%</b>	50	50	

OBJETIVO Nº 6				
ACTOR	PROFESORAS			
TEMA	PROYECCIONES SOBRE EL ALUMNO			

CASOS	Herramientas para integrarse a la sociedad	Lograr la autonomía
1	1	
2	1	
3		1
4		1
<b>total</b>	2	2
<b>%</b>	50	50

## **Matriz de Resultados por Objetivo**

**Específico: Profesionales de la Salud.**

OBJETIVO Nº 1								
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD							
TEMA	SIGNIFICADO DE ESTAR ENFERMO							

CASOS	VISIÓN PERSONAL DE ESTAR ENFERMO							
	Observaciones	Pérdida de armonía			Pérdida de autonomía	Limitaciones para la vida cotidiana	Sensación de dolor	Sometimimiento a procedimientos
		Física	Mental	Ambas				
1	No se puede hacer una vida normal	1			1	1		
2	Dependencia.			1	1		1	
3	Dolor genera todo.			1				1
4	Igual.			1	1		1	1
5	Igual.			1	1	1	1	
<b>total</b>		1	0	4	4	2	3	2
<b>%</b>		20	0	80	80	40	60	40

OBJETIVO Nº 1								
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD							
TEMA	LA ENFERMEDAD EN EL HOSPITAL							

CASOS	Focalización de la atención				Atención integral		Atención de calidad	
	Recuperación de los pacientes	Atención física y emocional	Atención poco invasiva	Apoyo a las familias	Recuperación de los pacientes	Apoyo a las familias	Oportuna	Eficaz
1	1			1	0	0	1	1
2	1		1	1	1	1	0	0
3	1			1	1	1	1	1
4	1			1	1	1	1	1
5	1	1			1	1	0	0
<b>total</b>	5	1	1	4	4	4	3	3
<b>%</b>	100	20	20	80	80	80	60	60

OBJETIVO Nº 1								
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD							
TEMA	CUIDADOS DE LA ENFERMEDAD							

CASOS	Integrales			De dos tipos	
	Paciente	Historial	Familia	Biológicos (técnicos)	Humanos (como niño)
1	1	1	1	1	1
2	1			1	1
3	1	1		1	1
4	1	1	1	1	1
5	1			1	1
<b>total</b>	5	3	2	5	5
<b>%</b>	100	60	40	100	100

OBJETIVO Nº 1								
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD							
TEMA	CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD							

CASOS	Cambio vida cotidiana	Limitaciones cotidianas	Maduración temprana	Rol de padres invalidado	Carencias afectivas	Sensación de agresión	Inseguridad
1	1			1	1		
2			1	1	1		
3					1	1	1
4	1	1	1				
5				1	1		1
<b>total</b>	2	1	2	3	4	1	2
<b>%</b>	40	20	40	60	80	20	40

OBJETIVO Nº 2									
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD								
TEMA	EXPERIENCIA DE LA ESCUELA HOSPITALARIA								

CASOS	SIGNIFICACIÓN			SIGNIFICACIÓN DE LA EXPERIENCIA					
	Profesional	Personal	Ambas	Adelanto para el hospital	Forma parte del tratamiento	Beneficio para la calidad de vida	Refuerza la parte afectiva	Fomenta la educación	Permite la reintegración social
1	1			1		1			1
2	1			1	1	1			1
3	1					1	1		1
4	1					1		1	
5	1					1	1	1	1
<b>total</b>	5	0	0	2	1	5	2	2	4
<b>%</b>	100	0	0	40	20	100	40	40	80

OBJETIVO Nº 2									
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD								
TEMA	IMPORTANCIA DE LA ESCUELA SOBRE LA ENFERMEDAD								

CASOS	INFLUENCIA EN EL ESTADO DE SALUD		IMPORTANCIA EN EL ESTADO DE SALUD				
	SI	NO	Mejora estadia en el hospital	Desarrollo personal (prioriza la persona, no la enfermedad)	Refuerza lo emocional	Permite la socialización	Permite la inserción social
1	1			1	1	1	
2	1		1	1	1	1	1
3	1				1	1	1
4	1			1		1	1
5	1		1	1	1		
<b>total</b>	5	0	2	4	4	4	3
<b>%</b>	100	0	40	80	80	80	60

OBJETIVO Nº 2									
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD								
TEMA	COMPATIBILIDAD ENTRE LA ENFERMEDAD Y ROL DE ESTUDIANTE								

CASOS	PARTICIPACIÓN EN LA COORDINACIÓN		INTERFIERE EL TRATAMIENTO CLÍNICO		FORMAS DE COORDINACIÓN			OBSERVACIÓN
	SI	NO	SI	NO	Modificación de horarios del tratamiento	Disposición de personal de la salud para acudir a la escuela	Comunicación de personal del hospital con la escuela	
1		1		1				"Siempre que la enfermedad lo permita".
2	1			1	1	1	1	Igual.
3	1			1	1		1	"Si su estado de salud está controlado".
4	1			1	1			"Es compatible".
5	1			1	1	1	1	"Siempre que la enfermedad lo permita".
<b>total</b>	4	1	0	5	4	2	3	
<b>%</b>	80	20	0	100	80	40	60	

OBJETIVO Nº 3												
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD											
TEMA	PROCESO DE ENFERMEDAD (EXPERIENCIA)											

CASOS	VALORACIÓN PERSONAL				
	Alegría	Tristeza	Ambas	Significación de la tristeza	Significación de la alegría
1			1	Por el diagnóstico de un paciente crónico. Ante el fraczo profesional de la muerte de un paciente.	Por la mejoría de un paciente.
2		1		Vivir la muerte del paciente. Acostumbramiento de la muerte. Asimilación del dolor como algo natural.	
3	1				Sentimiento de gratificación personal. Vocación de trabajo. Por un sentido social.
4			1	Vivir la muerte del paciente. Sufrimiento por los niños.	Mejoría del paciente. Compromiso en las relaciones personales.
5	1				Aprendizaje humano. Sentido social y valoración personal de la vida.
<b>total</b>	2	1	2		
<b>%</b>	40	20	40		

OBJETIVO Nº 3												
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD											
TEMA	CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD (DEFINICIÓN)											

CASOS	DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD INFANTIL					
	Disrupción vida cotidiana	Fragilidad biológica y emocional	Incapacidad de autonomía	Núcleo familiar trascendental	Ausencia de salud mental y emocional	Ausencia bienestar físico y mental
1	1			1		
2		1	1	1	1	
3		1				1
4		1		1		
5	1	1				
<b>total</b>	2	4	1	3	1	1
<b>%</b>	40	80	20	60	20	20

OBJETIVO Nº 3												
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD											
TEMA	SENTIMIENTO DE LA PERCEPCIÓN DE LA SOCIEDAD SOBRE LA ENFERMEDAD											

CASOS	Percepción hacia Institución Hospitalaria			Percepción hacia Institución Educativa			Sentimiento hacia la percepción de la gente					OBSERVACIÓN
	Satisfacción	Insatisfacción	Conforme	Satisfacción	Insatisfacción	Conforme	Ignorancia	Temor por contagio	Compadecimiento	Subestimación	Apatía	
1		1			1		1	1				No se responde a calidad.
2		1				1			1	1	1	No todos están preparados.
3			1		1				1		1	No siempre se responde a las necesidades.
4			1			1			1			No todos están preparados.
5		1			1		1	1	1	1	1	No se responde a calidad.
<b>total</b>	0	3	2	0	3	2	2	2	4	2	3	
<b>%</b>	0	60	40	0	60	40	40	40	80	40	60	

OBJETIVO Nº 5								
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD							
TEMA	RELACIONES SOCIALES INSTITUCIONALES, POFESIONALE Y PERSONALES							
CASOS	Institucional administrativa		Profesional				Personales	
	SI	NO	Instrumental	Conocimiento	Información	No existe	Con arreglo a fines	No existe
1	1					1		1
2	1			1			1	
3	1				1		1	
4	1					1		1
5	1			1			1	
<b>total</b>	5	0	0	2	1	2	3	2
<b>%</b>	100	0	0	40	20	40	60	40

OBJETIVO Nº 6						
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD					
TEMA	CONDUCTA ESPERADA FRENTE A LA ENFERMEDAD					
CASOS	Comportamiento esperado					
	Entender la enfermedad	Desahogo (expresa sentimientos)	Responsabilidad con la enfermedad	Respeto por su calidad de vida	Aceptación del tratamiento clínico	Confianza en el personal médico
1	1	1				1
2	1		1	1	1	
3	1		1		1	
4	1		1		1	
5	1	1				
<b>total</b>	5	2	3	1	3	1
<b>%</b>	100	40	60	20	60	20
OBJETIVO Nº 6						
ACTOR	PROFESIONALES DE LA SALUD					
TEMA	PROYECCIONES DE LA CONDUCTA FRENTE A LA ENFERMEDAD EN LA ESCUELA					
CASOS	Se proyecta en la escuela	Formas de proyección	No se proyecta en la escuela	Ideal de proyección		
1	1	Saca al niño de su enfermedad. Se mantiene vinculado con su tarea de aprender. Lo mantiene integrado con su vida cotidiana.				
2			1	Falta educación respecto al autocuidado como parte de la rutina diaria escolar del niño.		
3	1	Integrados a la vida habitual. Genera mejor abordaje de la enfermedad.				
4	1	Saca al niño de su enfermedad. Se mantiene vinculado con su tarea de aprender. Lo mantiene integrado con su vida cotidiana.				
5			1	Falta apoyo psicológico para la parte emocional. Falta un espacio en donde el niño se pueda desahogar respecto a lo que siente.		
<b>total</b>	3		2			
<b>%</b>	60		40			

## **Pautas de Entrevista por Actor.**

### **Pauta Entrevista Madres de alumnos Escuela Hospitalaria.**

- 1) Para comenzar nuestra conversación, si me pudiese contar ¿qué ha significado para usted la experiencia de la Escuela Hospitalaria?
- 2) Y en ese sentido ¿Cuáles diría usted, que han sido los momentos más significativos que le ha tocado vivir acá en la escuela? y ¿le ha tocado pasar por momentos difíciles con su hijo/a, durante el tiempo que ha estado acá en la escuela?
- 3) Y a partir de esto ¿Qué importancia usted observa, que ha tenido o tiene la escuela en el proceso de enfermedad y o hospitalización de su hijo/a?
- 4) ¿Cómo ve el proceso educativo de su hijo/a, en cuanto a su desenvolvimiento como estudiante?
- 5) Cómo ve usted a la escuela ¿Responde a las necesidades que tiene su hijo/a? y ¿qué piensa acerca de las escuelas tradicionales, están preparadas para recibir a su hijo/a?
- 6) Me podría describir ¿cómo ha sido el proceso de búsqueda de escuela, para su hijo/a, que ha pasado con el colegio?
- 7) Ahora saliéndonos un poco del tema de la escuela, si me pudiese relatar ¿cómo ha sido el proceso de enfermedad de su hijo/a?
- 8) Y ahora llevándola a un plano mucho más personal y emocional ¿Cómo describiría la experiencia de tener un hijo/a afectado por una enfermedad?
- 9) En este sentido ¿Cómo siente que la sociedad ve a los niños que se encuentran afectados por algún tipo de enfermedad? Y en cuanto a las instituciones ¿cómo siente que la sociedad por medio de sus instituciones responde ante las necesidades de la enfermedad infantil?
- 10) Y como familia ¿Cómo han asumido la enfermedad de su hijo/a?
- 11) Desde la misma experiencia que me ha relatado ¿de qué manera describiría la enfermedad infantil en términos generales?
- 12) ¿Usted cree que la enfermedad genera consecuencias en el desenvolvimiento natural de su hijo/a como niño?

- 13)** Y desde lo mismo que usted me cuenta ¿Qué tipos de cuidados considera que son los más apropiados y sobre qué aspectos pondría mayor hincapié?
- 14)** Centrándonos ahora en su rol de madre ¿Qué ha significado para usted como madre el que su hijo/a se encuentre afectado por una enfermedad y que ha requerido de usted como madre?
- 15)** Finalmente para ir cerrando, desde su visión como madre ¿Cómo cree usted que debería ser el comportamiento de su hijo/a frente a la enfermedad?
- 16)** En este sentido ¿Cómo diría que es la relación que tiene su hijo/a con las profesoras?

### **Pauta Entrevista Profesoras Escuela Hospitalaria.**

- 1) Desde su labor como docente ¿cuál diría usted que es la misión con sus alumnos de la Escuela Hospitalaria? y ¿cuáles son sus objetivos como escuela?
- 2) Desde su experiencia en la Escuela Hospitalaria ¿cuál es la “función” y o “importancia” que tiene la escuela, en el proceso de hospitalización y enfermedad de los niños?
- 3) Me podría comentar ¿cómo siente que la sociedad ve y responde a la enfermedad infantil, en general?
- 4) Desde lo que usted cree y piensa ¿qué significa el “estar enfermo”? y ¿para el caso de sus alumnos?
- 5) A partir de esta experiencia de la escuela ¿cuáles son sus creencias y conocimientos, respecto de los “cuidados de la enfermedad infantil”, en general?
- 6) Me podría describir ¿cómo son sus alumnos, en relación a su rol de estudiantes?
- 7) ¿Cómo ve el tema de las Prácticas Educativas y las necesidades de los alumnos en esta escuela?
- 8) Me podría describir ¿cómo son las relaciones con sus alumnos, acá en la escuela?
- 9) Desde esta experiencia, me podría decir ¿en qué nota o cree que afecta a los niños/as los períodos de hospitalización y sus enfermedad?
- 10) ¿Cómo cree usted, que el niño/a debería actuar frente a su enfermedad?
- 11) ¿Qué tipo de relaciones tienen como escuela o como institución, con el Hospital?
- 12) ¿Cómo describiría esas relaciones? y ¿de qué manera se coordinan con el Hospital?
- 13) Y finalmente ¿Qué ha significado para usted, tanto profesional como personalmente la experiencia de trabajar en la Escuela Hospitalaria?

**Pauta Entrevista Profesionales de la Salud Hospital Gustavo Fricke.**

- 1) Para comenzar nuestra conversación, si me pudiese contar desde su visión, tanto personal como profesional ¿cuál diría usted que es la misión que tiene con sus pacientes, es decir con los niños que usted atiende en el hospital?
- 2) ¿Cuáles diría usted que son los objetivos, como a nivel de hospital con los pacientes, en términos generales?
- 3) A partir de la llegada de la Escuela Hospitalaria ¿cuál es la función y o la importancia que tiene la escuela, en el proceso de hospitalización y enfermedad de los niños y niñas, desde lo que usted ha podido observar?
- 4) ¿Cómo usted, describiría o definiría lo que significa el “estar enfermo”?
- 5) ¿Cómo cree usted, que la sociedad o la gente en general, percibe a los niños que se encuentran afectados por algún tipo de enfermedad?
- 6) ¿Usted piensa que la sociedad responde a las necesidades que presentan los niños y niñas en estado de enfermedad?
- 7) ¿Cuáles son sus conocimientos o creencias asociados a los cuidados de la enfermedad infantil? y ¿sobre qué aspectos usted pondría mayor hincapié?
- 8) En este sentido ¿cómo o de qué forma lo han hecho, para poder coordinar con los pacientes su rol como estudiantes?
- 9) Si me pudiese comentar ¿qué ha significado para usted vivir la experiencia entorno a la enfermedad infantil?
- 10) ¿Cómo describiría o definiría la enfermedad infantil?
- 11) ¿Cómo son las relaciones que genera con sus pacientes?
- 12) Desde su misma experiencia, si me pudiese contar ¿en qué nota o cree usted, que el proceso de hospitalización o de enfermedad de los niños/as, afecta su desenvolvimiento natural como niños?
- 13) En este sentido ¿cómo cree usted que el niño o niña debería actuar frente a su enfermedad?
- 14) Esa actitud ¿usted cree o ha visto que se trabaje en la escuela?

- 15) ¿Qué tipo de relaciones tienen como Hospital o como institución, con la Escuela Hospitalaria?
- 16) ¿Cómo describiría esas relaciones? y ¿De qué manera se coordinan con la escuela?
- 17) Y finalmente, si me pudiese comentar ¿qué ha significado para usted tanto personal, como profesionalmente, la experiencia de la Escuela Hospitalaria?