

Derecho educativo en hospitales, un acercamiento a historias de vida

MENA-ÁLVAREZ, Andrea*†

Universidad Autónoma de Chiapas, Boulevard Belisario Domínguez S&N Terán Tuxtla Gutiérrez, Chiapas,

Recibido Octubre 04, 2015; Aceptado 29 Enero, 2016

Resumen

En el presente informe, se redacta la primera parte de las dos que formarán la investigación, la cual aborda el acercamiento a historias de vida de niños hospitalizados, logrando con ello, información sustancial de lo que experimentan durante su enfermedad en conjunción con su vida académica, ejerciendo durante este proceso el derecho a su educación.

Historias de vida, derecho, educación, hospital pediátrico

Abstract

In this report, the first part of the two that form the investigation is drawn up, which addresses the approaches to life histories of hospitalized children, thereby achieving material information of what they experience during his illness in conjunction with their academic life , exercising during this process the right to education.

Life stories, law, education, pediatric hospital

Citación: MENA-ÁLVAREZ, Andrea. Derecho educativo en hospitales, un acercamiento a historias de vida. Revista de Ciencias de la Salud. 2016. 3-6: 11-23

*Correspondencia al Autor (Correo Electrónico: andrea.mena@unach.mx)

† Investigador contribuyendo como primer autor.

Introducción

El presente documento redacta historias de vida de niños que han estado hospitalizados durante tiempos prolongados, de hasta 4 a 7 años, teniendo con esto, forzosamente que llevar a cabo su educación formal dentro del lugar que los cobija en su enfermedad, ejerciendo con ello su derecho a la educación.

En la investigación funje como colaborador Leander Zenteno Díaz, siendo valiosa su participación al recaba datos importantes para lograr acercamientos de vida importantes como lo es la de una niña que superó la enfermedad, la cual al lograr su egreso del hospital, prosiguió sus estudios y se encuantra a punto de terminar una carrera, también se logró la historia de un educando que no superó la enfermedad dejando su historia inconclusa al fallecer en el proceso de la investigación entre otros.

Historia de vida, un método para compilar experiencias

Las historias de vida como método, logra narrar aquellas historias de acontecimientos que son hechos significativos para las personas que investigan sobre un hecho en específico.

“La historia de vida es una experiencia, de un testimonio, de un relato, en definitiva, de una mirada. Pero una mirada capaz de contar, desde lo secuencial de lo particular, los cambios colectivos, las condiciones socioculturales de una época, las relaciones entre diferentes sectores de clase, las conductas de los géneros” (Santa marina, 1993, p.56)

“Los hechos que se presentan en estos relatos se producen datos descriptivos e interpretativos mediante la cual las personas hablan o escriben con sus propias palabras el comportamiento observado” (Berríos, 2000).

Se implementó con el fin de poder comprender las distintas perspectivas de los niños en el hospital y sus vivencias, su sentir, encuentros y desencuentros. Se eligieron del área de diálisis a cuatro de los niños que se encontraban con más tiempo hospitalizados, además que su enfermedad les permitía y además aceptaban ellos y sus padres que dieran la entrevista, y los cuales están catalogados como casos exitosos.

Hospital pediátrico de Tuxtla Gutiérrez-Contexto

Contextualizaremos el lugar de estudio. El Hospital de Especialidades Pediátricas se ubica en Blvd. SS Juan Pablo II s/n, colonia Castillo Tielmans, Tuxtla Gutiérrez, Chis. Este lugar oferta 39 especialidades clínico-quirúrgicas fue creado en el 2006 por decreto del ex presidente de México, Vicente Fox, este lugar alberga a personas menores de edad de los 0 años hasta los 17 años 11 meses, cuenta con una infraestructura de calidad para atender las especialidades, así como cuenta con los médicos especializados en cada área correspondiente, tiene consultorios, y cuartos para aproximadamente 170 camas censables y no censables, 5 quirófanos, laboratorios entre otros. Este hospital brinda atención a enfermedades complejas como: malformaciones congénitas, enfermedades cardiovasculares, trastornos ortopédicos, leucemias y otros tipos de cáncer, trasplantes, entre otros padecimientos que requieren servicios médicos especializados.

“Programa sigamos.... aprendiendo en el hospital”

Es un programa creado para combatir el rezago educativo en estado de Chiapas y en México, el trabajo de campo in situ, fue que el colaborador impartiera clases al área de dializados, donde cuentan con aproximadamente 10 niños, se tuvo que trabajar con los de más edad, ubicados entre 12 y 15 años.

Tienen distintas edades, así como distintos grados de escolaridad y conocimientos de contenidos, estaríamos hablando de atender a un salón multigrado¹, presentan rezago educativo a causa de su salud, algunos de ellos pueden leer pero no saben contenidos matemáticos mientras que otros lo contrario, son casos especiales ya que son contenidos que ya conocían, sin embargo, por estar desvinculados a la escuela todos esos conocimientos fueron puestos en el olvido.

Es impactante concientizar que los niños en algún momento estuvieron dentro de un aula regular de clases, y al ingresar, con el paso de los años pierden la noción de los estudios.

Los tres educandos elegidos dentro del hospital para el proceso de estudio de campo, (la otra ya no se encuentra en el hospital debido a que fue dada de alta) presentaron los mismos problemas, como el no suficiente manejo de la suma, resta, multiplicación, división, lecto-escritura. Estas competencias las tienen, pero no al cien por ciento. Sin embargo, se lucha contra la corriente, porque la enfermedad que ellos padecen es un motivo de desilusión para seguir aprendiendo. El hospital cuenta con muy pocos recursos para materiales de apoyo que sean cómodos, que favorezcan al educando en su aprendizaje, debido a que entre otras cosas, ellos cuentan con pocas mesas de trabajo y en el caso de diálisis son niños más grandes lo cual se torna incomodo para trabajar, aunado a esto también la falta de materiales mínimos como lo son lápiz, borradores, libretas, papeles entre otros, son un impedimento para que ellos aprendan de una manera adecuada.

¹ DE QUÉ SETRATAN LAS ESCUELAS MULTIGRADO? Cuando hablamos de escuelas multigrado estamos hablando de un tipo de escuela donde el profesor enseña dos o más grados simultáneamente en una misma aula de clase. Para mayor información leer <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001374/137497so.pdf> recuperado el 10 octubre 2016

Se ha podido reconocer que el grado de discapacidad de una persona se relaciona con sus dificultades, producto de una diversidad funcional, y con las facilidades o dificultades que le ofrezca su entorno. Entonces, las barreras que la persona encuentre en su camino, generarán en ella mayor o menor grado de discapacidad y ello dependerá de los apoyos de los que pueda disponer para alcanzar un mejor nivel de desarrollo. (Paez, Stella 2010)

Derecho Educativo

Los organismos internacionales han atendido este aspecto, para ellos los niños son sujetos de derecho, en su página oficial la UNICEF especifica sobre este punto:

“La Convención sobre los derechos del niño (CND) adoptada de forma unánime por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, es el primer instrumento internacional que establece que todas las niñas, niños y adolescentes, sin ninguna excepción, tienen derechos y que su cumplimiento es obligatorio para todos los países que la han firmado, incluido México, que la ratificó en septiembre de 1990. Con la CDN, los niños y niñas dejan de ser simples beneficiarios de los servicios y de la protección del Estado, pasando a ser concebidos como sujetos de derecho” (UNICEF, 2015)

Es importante que los niños hospitalizados y sus familiares, tomen conciencia que tienen derechos y hacerlos ejercer.

El programa sigamos aprendiendo es una luz de aprendizaje para los educandos, solo hace falta apoyar de manera suficiente este programa y será de gran impulso para combatir el rezago educativo.

El desconocimiento de derechos o de garantías que tenemos como ciudadanos, no nos hace ejercerlo, aunque en la realidad educativa se suscitan muchos problemas para el ejercicio de estos derechos, siempre surgen formas alternativa o emergentes para poder solucionarlos.

El modelo educativo en México, considera que todo ser humano tiene un gran potencial susceptible de ser desarrollado cuando muestra interés por aprender; y lo hará de manera significativa si se basa en los cuatro pilares para la educación de este milenio que propone, UNESCO; aprender a conocer, aprender a hacer, aprender a convivir y aprender a ser. (Delors, 1997, p. 4)

Sin embargo cuando los alumno ingresan a un hospital la manera de visualizar la realidad cambia, siendo una constante que al hospitalizarse, en un principio, no quieren saber nada de la escuela por la depresión.

Acercamiento de la historia de vida del educando 1 con Enfermedad Renal Crónica de 15 años de edad²

Cuando un niño ingresa a un hospital se despoja de muchas cosas como lo es el juego, la educación y como niño lo mejor de la vida el comer dulces, sin embargo, ellos siempre se mantienen luchando para poder algún día poder volver a realizar todo lo que antes les gustaba hacer comúnmente.

Este acercamiento de vida es sobre una niña que ha pasado mucho tiempo dentro del hospital, ella quiere contarnos su historia con mucha emoción para que muchos entiendan, aprendan a cuidarse y a disfrutar la vida.

Ella comenzó así, hola como estás querido lector, sé que estás leyendo en este momento este documento, primeramente, quiero contarte quien soy, mi nombre es educando A, acabo de cumplir 15 años de edad y los cumplí aquí dentro del hospital, me realizaron una fiesta muy bonita las maestras, me emocionó poder convivir con todos mis amigos y a las personas que tanto quiero, bueno, de 7 hermanos yo soy 15 Esta historia fue escrita por el educando de 15 años de edad, en ella nos narra lo que ha pasado en su vida como estudiante, desde antes de entrar al hospital hasta el día de hoy que permanece en el programa sigamos aprendiendo en el hospital. Ella menciona a personas que muy importantes en su vida como parte de motivación, así como los eventos vividos. (algunas expresiones que maneja son propias al modo coloquial de expresarse). El número 3, soy originaria de Tuxtla, toda mi vida me la he pasado viviendo aquí. Gracias a Dios vivo con mis dos padres, él se dedica a la albañilería mientras que mi mamá me cuida en el hospital todo el tiempo, ellos dos juntos me sacan adelante.

Ellos me han enseñado a ser respetuosa, a saludar a mis mayores y entender como debe ser la vida, yo los admiro porque trabajan duro para poder mantenernos a todos, aparte darnos lo que necesitamos, mientras yo le hecho ganas con mi tratamiento y tenga una vida más bonita.

Mis papás me dieron la oportunidad de estudiar cuando yo tenía 7 años, pude ingresar por primera vez a la primaria, cuando yo llegué a ese lugar era grande y muy bonito, había muchos, salones y 2 canchas, me sentía bien estar allí.

Recuerdo que cuando llegué al salón encontré a una niña, mi primera amiga, y junto con mi prima, las tres siempre hemos estado juntas, pero de allí encontré más amigas súper buena onda, eran 3, también conocí amigos eran 4, Todo ellos junto conmigo nos llevábamos bien, todos los días antes de ir a la escuela por las mañanas pasaba mi prima, para poder irnos juntas.

² Las entrevistas de los 4 educandos se llevaron a cabo utilizando las TIC, la redacción se respetó y trató de poner de la manera más puntual posible y respetar la forma de cómo contestaron los alumnos, por lo que, los errores en redacción y ortografía son de la entrevista original.

Estando en la escuela mi maestro preferido, era el que daba la clase de música, el profe Jasiel, era muy buena onda, se llevaba bien con todos los niños, el cargaba siempre su teclado y nos tocaba canciones bonitas de inglés y de navidad, él estuvo con nosotros 2 años, lamentablemente lo cambiaron por la profe Ivonne ella nos enseñó canciones en inglés, español y de navidad también, y nos llevaba a cantar al homenaje, nos gustaba participar con ella, era de las cosas más bonitas que pase allí con ellos, porque al estar cantando podía compartir las canciones con mis amigos, el maestro que nos daba clases era el profe Héctor, era muy bueno, él nos puso un apodo a todos, “los chatos nariz de gatos” jajaja nos hacía reír que nos dijera así, él era muy relajado, solo pensaba en que nos divirtiéramos y nos consentía mucho en los eventos, él estuvo con nosotros hasta 4 grado, cuando nos separaron en dos grupos en los de a y b, yo quede en el b, ese día fue triste porque yo quería mucho al maestro porque estaba muy hallada con él, sin embargo, me comenzó a dar clases la profe Nancy, era buena, pero me caía mejor el profe Héctor.

Mi lugar preferido de la escuela era, abajo de un árbol porque allí pasaba un río y todos íbamos a tirar piedras, nos trepábamos en la maya y jugamos atrapadas, pero fue por la separación del grupo que comenzó unos problemas con mis compañeros, comenzamos a distanciarnos y peleamos todos, que feo fue ese año.

De las cosas que más me gustaban hacer durante la clase era copiar los textos que me dejaban de los libros y hacer experimentos como el del volcán, donde hacíamos una maqueta, ese día mi amigo hizo su volcán que le dejó caer ácido o algo que hizo que explotara y como tenía harina se manchó toda la cara, fue muy divertido y nos reíamos mucho, recuerdo que uno del compañero se tiró al suelo y se “mataba de la risa”.

A la hora del recreo me gustaba porque salía a comer de todo, como pizza, hamburguesa, chicharrón “uff que rico”, qué tiempos aquellos, extraño comer todo era tan rico. Las empanadas que ricas eran y poder acompañarlas con un refresco (exclamó riendo) extraño comer de esa manera, me gustaba ir con mi abuelita porque me daba dinero para poder comprar mis cosas en la escuela.

Cuando salía de la escuela me despedía de todos, cuando llegaba a mi casa me iba a mi cuarto y me tomaba mi pozol todos los días, me acostaba, me bañaba y comenzaba hacer mis tareas, sabía leer muy bien, cosa que ahora ya no puedo bien, me gusta ir al arbolito a leer, me gustaba escribir cuentos con mi amiga, me gustaba ver películas, o ir al ciber.

Un día me comencé a sentir mal, no quise ir a la escuela fue un día lunes lo recuerdo, porque estaba en 6°, me aburrí un poco, ya no me daban ganas de salir, me sentía mal y ni ganas de comer me daba, le dije a mi mamá que no quería estudiar y mi mamá dijo que no, ella insistió que era importante el hacerlo, le dije que respetara mi decisión y fue así como me salí de la escuela a casi terminar 6 de primaria.

Me comencé a enfermar un día, me dijeron que me había dado anemia avanzada tenía tos seca, comencé a vomitar todo lo que comía, un doctor le dijo a mi mamá que tenía según salmonelosis, me dio unas ampollitas carísimas, me las aplicaron, vitaminas y hierro, hasta que mi mamá me llevo al hospital regional, me dijeron que me tenían que hospitalizar, allí estuve durante toda la noche enferma, a la mañana siguiente me mandaron al hospital porque no podía aguantar el dolor de cabeza y de estómago.

Me dijeron que me trasladarían al hospital pediátrico, donde me recibió la doctora, aquí estuve 8 días internada, me dieron de alta al pasar los días, al salir de allí comencé a comer normal porque nunca me dijeron que debía dejar de comer cosas, y comer cosas ricas, como lo es el mole la comida con chiles y otras. Con el paso del tiempo creí que ya estaba mejor así que un día por comer como siempre comencé a hincharme, para cuando vi que me emporé estaba en mi casa, estaba mal, se me fue el líquido al pulmón y al riñón, comencé a ir la iglesia pidiéndole a Dios, y hasta pensaba que tenía un demonio dentro, porque todos se espantaban en casa cuando me dolía y me sujetaban sacaba una fuerza saber de dónde, un día creo que uno de mis riñones dijo “ya hasta aquí” recuerdo muy poco que comencé a delirar, miraba cosas raras y me sentía tan mal, mi mamá me llevo con un especialista, recuerdo que ese día me pusieron oxígeno, el medico dijo que me trajeran de vuelta al hospital.

Recuerdo fue todo muy feo porque me metieron en silla de rueda al hospital, pasé con el médico y él dijo que me internaran lo más rápido y que me canalizaran, fue cuando comencé a vomitar y me sedaron porque no aguantaba el malestar y los dolores. Fue que así que me pasaron a quirófano, como eso de las 3 de la mañana y salí como a las 6 de la mañana, me pusieron sedación, pero no me agarro fue lo peor tanto así que me arranque el catéter, por eso me subieron a otras ves y me intervinieron en 3 veces. Hasta que un día estaba lloviendo de madrugada ya había pasado 15 días y pensé que aquí pasaría toda mi vida, pero al ver que la Dra. Angelita y el Dr. Horacio se alegraron que todo fue un éxito. Cuando llegue al hospital cambio todo, pensé que aquí viviría toda mi vida, que con el paso del tiempo mi forma de pensar cambió tanto así que después ya no me quería ir a mi casa, porque me encariñe con las enfermeras más con Alondra, ella me quería mucho, ella me conectaba, era muy amable conmigo, me consentían también cuando iba a la escuela dentro del hospital.

Recuerdo que pedía lo que quería, porque estaba bien la diálisis que me hicieron, me comenzó a gustar este lugar, por cómo era, las personas que estaban a mi lado y como me atendían, comencé a mejorar con el tiempo hasta que me tuvieron que dar de alta un día jueves, me dijeron que tenía venir otra vez lo cual me agradó la idea. Cuando llegué un 30 de septiembre viernes conocí ese día a la enfermera Mayeli y mis compañeros nuevos de la escuelita y de diálisis recuerdo éramos 6 que estábamos juntos, con ellos comencé a convivir y a platicar, saber de dónde venían y cuánto tiempo tenían allí, también supe sus gustos de cada uno, con algunos coincidíamos mucho. Cuando ingresé a la escuelita que le llamamos así, recuerdo que muchas cosas de las que había aprendido se me olvidaron por estar enferma y deprimida, sin embargo, comencé a interesarme más en la escuela aquí dentro porque me ponían más atención a lo que aprendo, todos los maestros que eh conocido aquí me gusta mucho como enseñan.

Nos enseñan a leer cosa que a mí me gusta que mucho, leo cuentos o me gusta escribir los cuentos que leo, ahora estoy corrigiendo como escribir bien y me gusta ver que estoy mejorando, los profesores son muy buenos, son muy amables, cariñosos y alegres.

Nos platican porque debemos de seguir estudiando, le dije a uno de ellos que me gustaría aprender manualidades como hacer pulsos, cadenas, anillos y bordados también, ahora sé que todo lo que me enseñan es para que un día pueda solucionar mis problemas saliendo de aquí, para poder terminar mis estudios y poder ser enfermera un día, quisiera poder ayudar a las personas en el hospital, así como me ayudaron a mí. Espero pronto poder concluir mis estudios aquí para poder lograr mis metas un día.

Acercamiento de la historia de vida del educando 2 de 13 años de edad con ERC

Que tal mi nombre es educando B tengo la edad de 13 años estoy dentro del hospital pediátrico hace 7 años, estoy aquí por razones de salud, pero me gustaría contarte antes de llegar a este lugar como era mi vida. Soy originaria de la ciudad de Escuintla de 5 hermanos que somos soy la número 3, Mi mamá trabaja de limpieza, ella nos saca adelante trabajando duro, fíjense que cuando estuve en la escuela por primera vez fue a los 6 años y entre de oyente, porque en ese tiempo no tenía mis pases, nos apoyó uno de los profesores, mi mamá quiso que entrara de oyente en vez de perder el tiempo en casa, el profesor se dio cuenta que tenía buen promedio y que ponía mucha atención, fue entonces que me pudieron inscribir en primer años.

Cuando era oyente me gustaba mucho dibujar colorear, también me gustaban las matemáticas, como aprender los números que con el paso del tiempo aprendí las sumas, restas, el leer se me daba un poco, la maestra que tenía me motivaba a prender siempre, ella era atenta con nosotros, nos enseñaba a leer y a deletrear, formar sílabas, era divertido y entretenido hacerlo todo con ella, por cierto, ella se llama Erminda.

Un día la maestra tuvo un accidente y le dieron incapacidad por un tiempo, recuerdo que llegó un nuevo maestro y el cual no me gustaba porque nos castigaba mucho y nos daba de reglazos en las manos, lo hacía cuando no sabía o me equivocaba en alguna respuesta, estuvo con nosotros durante 4 semanas, hasta que “por fin” regreso la maestra y comenzó todo normal otra vez (exclamo sonriendo). Tenía muchos compañeros, pero en especial tenía una amiga que se llama R, me gustaban llevarme con ella porque jugábamos a cualquier cosa, como escondidas o íbamos al río, es más hacíamos la tarea juntas, ella la recuerdo es morenita, alta, de cabello negro y largo.

Mi escuelita era de tablitas con láminas, había pasto, árboles y tenía unos columpios en los cuales jugábamos todos, recuerdo que todo el tiempo me la pasaba con mi amiga caminando en la escuela, aunque era pequeña. Recuerdo que había una galera donde nos daban de comer, las mamás llegaban a cocinarnos para que todos comiéramos sano, ellas se turnaban para cocinas, nos daban de comer un apoyo de alimentos que le daban a la escuela.

Yo vivía con la comadre de mi mamá, porque ella nos dejó recomendado por que tenía que estar en México trabajando, esa señora nos trataba muy mal, porque, nos daba de comer comidas feas, nos daba recalentados y las tortillas y comidas todas pasadas.

Ella era mala y abusaba de nuestro dinero que mi mamá nos mandaba, creo que por todas esas comidas feas me comencé a enfermar, pasaba el tiempo y una vez su hija me empujó y me caí, mi espalda chocó en el tronco de un árbol, recuerdo que un buen rato no pude respirar bien, me dolía la cabeza y comencé a vomitar. Un día al limpiar la casa donde vivíamos todas mis hermanas y yo, vimos a mamá volver a casa le contamos a mi mamá todo lo que esa señora nos había hecho pasar, ese día mi mamá me enseñó que debería dar buena cara a los malos ratos y fue a hablar con la señora y le dio las gracias a la persona.

Me comencé un día a enfermar, me comencé a hinchar, las personas de la comunidad decían que probablemente un sapo me había orinado que por eso estaba hinchada, me dieron varios remedios caseros con yerbas, “no sanaba ni tantito”. Mi mamá conocía a una muchacha, la cual le ofreció unas gotas para mí y mi mamá le iba a dar unas zapatillas que la muchacha iba a necesitar, las gotas llamadas riñonina “las recuerdo muy bien” las tomé y al día siguiente me deshinché con eso.

Todavía seguía algo enferma, mi padrastro me llevó con un doctor y le dijeron que me quedaba poco días de vida y mi mamá comenzó a llorar, le dijeron a mis papás que necesitaba un pediatra, “entonces recuerdo que ellos no ganaban mucho”.

Mi mamá le habló a mi papá para que pagara el autobús a Tlaxcala, cuando íbamos en el camión, sentimos un movimiento extraño, el autobús se había ponchado y se había descompuesto en el camino, iba con mucho dolor y con vomito en el carro, las personas se dieron cuenta que estaba enferma y tenía que llegar al hospital, el chofer había señalado que tardarían unas horas para que nos llegaran a traer en otro carro, fue así que las personas del autobús le dieron a mi mamá “una vaquita” o “coperacha” para que me pudieran llevar en otro carro al hospital.

Cuando llegué al hospital vimos que “era para grandes”, nos recibieron y me atendieron, al pasar tiempo allí internada me llevaron al pediátrico me quedé 3 meses en el hospital, me pasaron a hemodiálisis y me quedé un poco mejor, mi mamá estaba desesperada, recuerdo que mi mami “aguantaba” todo lo que pasaba afuera como el frío o hambre. Pero el doctor le dijo a mi mamá que nos trasladarían al hospital a Tuxtla, fue así que nos mandaron en avión.

Llegando aquí a Tuxtla me mandaron a “hemo” y luego a diálisis, donde estoy ahora, aquí comencé a ver a personas nuevas como mis nuevos amigos, con quienes me llevaría muy bien.

Fue por una profe que me invitó a que subieras recibir clases un día, me dijo que había una escuela en el hospital, subí por curiosidad y desde ese día me llamaron, me dieron actividades, estás actividades eran divertidas, coloreaba, sopas de letras, recortabas y dibujaba. Me comenzó a llamar la atención la escuelita.

La profesora Leivis me caía bien ella era muy amable y divertida era como la profe Ermina, el profe Jonni era buena onda, bueno conocí a muchos aquí en el hospital, de las cosas que más me gustan hacer en la escuelita de aquí del hospital es, seguir dibujando, escribir un poco y ver tele “se reía mientras lo dijo”.

Creo que debo echarle más ganas para aprender, para ser alguien preparada y conseguir trabajo, quiero ser licenciada de trabajo social, porque de esa manera orientar a las personas para que tomen decisiones en su vida, también me gustaría ser enfermera, pero me da miedo, porque, me contaron que un día una de ellas se desmayó por ver sangre “expresó riéndose”.

Me gustaría que todos los niños puedan estudiar porque es importante, para salir adelante así ayudar en casa, me gustaría que en todos los hospitales estuviera el programa y que todos los niños aprendan, en especial más los que lo necesitan.

Espero que mi historia que sea leída y entendida para que aprendan de mi experiencia y cuiden a su familia, cuerpo “que no tomen refresco”, que recuerden que nunca tienen que perder la fe, porque yo no la perdí y sigo echándole ganas para salir adelante, un día seré libre e iré a mi casa, ya no aguanto la hora de ir para allá, porque allá todo es diferente, allí me siento cómoda y puedo visitar a mis abuelos y puedo ir al río.16

Acercamiento de la historia de vida de educando 3 la cual superó la ERC y continúa sus estudios

Cuando alguien cumple sus metas y objetivos que se ha trazado a través de su vida, se autorealiza, este suceso hace ver una mirada hacia el pasado para entender, cuánto se sacrificó, qué cosas ocurrieron para poder lograrlo y si al final valió la pena todo el suceso para la cual se esforzó.

El siguiente acercamiento a la historia de vida de este educando, es una historia que demuestra la importancia de la inclusión educativa, la importancia de fomentar la educación en niños que están en el hospital, este acercamiento es de un educando que superó la enfermedad y que esta apoco tiempo de concluir sus estudios. La historia fue escrita por el educando 2, quien tiene 7 años de estancia en este lugar, ella nos describe cómo ha sido su vida dentro y fuera del hospital durante este tiempo, ella es compañera con el educando 1, de esta manera se puede comparar las realidades diversas. A través de esta historia vemos la importancia de los roles que debe jugar cada actor involucrado en el aprendizaje del alumno, es por eso que tanto los docentes, así como los materiales y equipo interdisciplinario deben ser de apoyo y motivación al educando. Soy una chica de 21 años soy originaria de la colonia nuevo naranjo de Tecpatán Chiapas, actualmente estudio en la Universidad Maya, estudio en esta universidad la licenciatura en enfermería.

Cuando iba a la primaria era una niña muy feliz de hecho podría decir que era muy hiperactiva, de hecho, me encantaba jugar mucho en todo momento, pero si algo me gustaba era poder jugar basquetbol, recuerdo que todas las tardes después de la escuela iba a jugar con mi prima y mi hermana a una cancha que está cerca de la casa.

Me gustaba ir a la primaria porque me gustaba aprender siempre, creo que, porque era muy curiosa, de las cosas que me gustaban era investigar, las cosas que yo no conocía siempre estaba preguntando a mis maestros, de hecho, tuve a un profesor que hablaba idioma, porque, yo no hablo idioma y me encantaba mucho que ese profe me enseñara “y pues” que yo pudiera aprender muchas cosas más aparte de eso.

Cuando tenía once años lamentablemente tuve que dejar la secundaria, era porque la enfermedad estaba muy avanzada “y pues” que te puedo decir, me sentí muy triste al saber que estaba enferma y que ya no estaría en la escuela y no ver a mis compañeros, por eso mismo no hablaba con nadie después de que me enteré, todo era enojo, todo lo renegaba y discutía mucho. Cuando ingresé al hospital recuerdo que el estar allí no era nada agradable mucho menos bonito, era muy difícil para mí y aún no aceptaba lo que tenía en realidad lo único que quería era regresar a mi vida que tenía, regresar hacer lo que me gustaba y pues no se podía, pero tampoco podía dejar el hospital eirme así porque si, gracias a mi mami (La persona que fue en ese tiempo y hasta ahora ha sido porque es la única que he tenido, “porque emmm” no tuve papa (mencionó con vos titubeante) pude pasar todos esos retos y problemas que me vinieron. De hecho, no sé cómo me detectaron la enfermedad yo solo vine al hospital inconsciente por lo que me cuentan, venia agonizando y entre al hospital y desperté como si fuera al otro día, pero para mi sorpresa ya habían transcurrido 4 meses en cama entubada es lo que me cuenta mi mami. Cuando ingresé al hospital tenía once años aproximadamente para cumplir los doce, pero siguieron pasando los días cuando yo casi tenia los trece años la Dra. Verónica quien es la Nefróloga del hospital pediátrico quien estimo muchísimo, ella me preguntó un día que si me encantaría regresar de nuevo a la escuela, obviamente muy felizmente le conteste, si quiero regresar a la escuela, quiero continuar con mis estudios, pero recordé que como lo iba a lograr si todo el día me la pasaba en el hospital nunca me iba a dar tiempo, ella me dijo que podríamos buscar otras opciones, de allí apareció una profesora que se llama Dulce María, que era parte del programa sigamos aprendiendo, de hecho no me querían aceptar porque no tenía quince años, fue así que buscaron la manera de que yo pudiera ir a la escolita y pues siguiera estudiando, obviamente me dieron tomos de libros, estos libros yo los contestaba con ayuda de “la profe Dulce, la Dra. Vero y las enfermeras”.

MENA-ÁLVAREZ, Andrea. Derecho educativo en hospitales, un acercamiento a historias de vida. Revista de Ciencias de la Salud. 2016

Para ese entonces estaba muy feliz porque decía en mente bueno no puedo ir a la escuela como los demás niños pero aquí voy a seguir y terminar aquí mi secundaria y pues me puse esa meta de que tenía que terminar, para no perder años, al llegar a la escuelita vi que no es tan grande que digamos, pero era bastante acogedor.

Las clases me gustaban mucho aquí, tenía el apoyo de los maestros en todo momento y eran muy amables y atentos, nos daban mucho amor y “todo eso que uno pues, más que nada a mí me motivo a seguir”.

Lo bonito que pase aquí es que todo fue muy divertido, realice muchas cosas como dinámicas de todo tipo, como siempre he sido muy inquieta e hiperactiva, a veces muy berrinchuda porque no podía hacer lo que un niño sano si podía hacer, pero los maestros, la licenciada, la Dra. y la profe Dulce, con ellos tuve el apoyo suficiente para que motivaran a seguir y para mí era significativo estar allí, de hecho, pasaba mucho tiempo. Yo pasaba las horas necesarias para que pudiera terminar los libros, recuerdo que cada recambio que me hacían de mis diálisis, por cada uno de ellos iba por mis libros y regresaba a la escuelita, pues así me la pasaba para no aburrirme y no pensar en lo que tenía y sentir dolor, para mí era mejor estar en la escuelita sentada en esas bancas a estar acostada en cama, por eso creo yo que me metí a más a hacer cosas que pensar lo que tenía o en lo que tengo.

Ahora que yo voy a la universidad, yo me siento muy feliz y contenta, sobre todo, podría decir que he pasado retos y obstáculos muy difíciles que he podido superar gracias a mi mamá y prácticamente a la Dra. Verónica Reséndiz, sin ayuda de ellas creo que no podría estar donde estoy. Ahora me pongo la meta de terminar la carrera, porque yo quiero hacerlo y ayudar a los enfermos y más a los niños como a mí me brindaron ese apoyo, amor y cariño, quiero formar parte de ese equipo para poder ayudarlo y animarlos para que nunca se den por vencido.

Porque lo que pasan muchos niños y suelen sufrir de esta enfermedad de insuficiencia renal crónica es muy difícil, desde la primera etapa que puedo yo entender no es nada fácil, pero con ayuda de mucha gente o con el cariño lo pueden lograr, en especial ponerse en mente, cada uno como persona, yo quiero vivir, quiero hacer esto y tengo que lograrlo.

“Creo que deberían haber”, bueno más bien debe haber más escuelas en todos los hospitales, así como hay en el hospital pediátrico, debe haber maestros como los que conocí, porque muchos niños como yo viví casi 3 años en este lugar, aprendí mucho.

Los niños deben de seguir estudiando, no deben estar sin estudios, aun teniendo esa enfermedad, “porque esa enfermedad no es una muerte”, no para mí ni para ningún niño, ellos deben tener una vida y visualizar que no están solos y que, si pueden, por más que se sientan lejos de la escuela, que ellos vean que si están más cerca de lo que se pueden imaginar. Se deben formar grupos como estos, gracias a sigamos aprendiendo pude terminar la secundaria sin perder años y hoy estoy en la universidad.

Un mensaje para todos los que están leyendo esto, de mi parte les digo que hagan más escuelas y programas como esta de “sigamos aprendiendo” para que los niños no queden truncado de sus estudios, porque conocí a muchos niños que hasta la fecha sigo viendo algunos, veo que tienen terminada hasta tercero de primaria, pero quieren seguir, con esta ayuda que da el programa nos da la oportunidad de seguir y sentirnos en la escuela, esto les puede ayudar también emocionalmente no dejándolos triste porque ellos se sentirán en un ambiente de clases como lo hacían antes.

Pero en especial quisiera recalcar es que debemos fomentar más la cultura de donación, para que pueda haber más niños trasplantados, para que ellos puedan seguir su vida, ya que estar en el hospital encerrado no es nada fácil superarlo, no diré que esta es la única enfermedad porque hay muchas que uno no conoce, pero la que yo viví, pido que haya más donadores, para que los niños puedan seguir su vida y recuperar lo que dejaron.



Figura 1 Niños en clase

Yo soy muy feliz ahora porque hago nuevamente lo que había dejado de hacer como brincar, correr, pasear e ir a la escuela, gracias a Dios llevo 6 años con el trasplante, desde niña llegué al hospital a los 11 años y ahora tengo 21, casi los 17 Este acercamiento fue narrado por una estudiante de enfermería, que hace un tiempo dejó el hospital, ella los días que se celebra “día del riñón” es invitada a contar su historia a los niños para que sea de motivación para ellos, ella nos cuenta lo necesario y retoma la importancia de seguir estudiando³

³ Se sugiere ir a anexos para ver la manera que se compiló la información vía Whatsapp, debido a que la alumna no se sentía fuerte para la entrevista cara a cara.

Acercamiento de la historia de vida de educando 4 que falleció

Durante el tiempo se estuvo compartiendo con los educandos al darles clases, uno suele encariñarse, suele combinar la vida personal como la vida académica, esta es la relación alumno-maestro en inverso, solo de esta manera logramos que el educando este en un estado de confianza para poder aprender y expresar cuando se siente mal.

Esta historia sobre este educando para mí fue de gran impacto emocional, ya que, de ser un alumno con nulo interés de aprender, pasó en poco tiempo a ser el más destacado en querer aprender, el convivir con el, así como con todos me ayudo en mi vida profesional y humana.

Un día al llegar al hospital me informan que él estaba entubado, que estaba en coma y no podría ya estar conmigo, en ese momento sentí tan terrible verlo tras un cristal respirando gracias a un aparato, esas semanas fueron difíciles para los demás compañeros, ellos se desanimaron, me costó llamar su atención nuevamente para que quisieran aprender.

Pasaron alrededor de 1 mes y nos enteramos que había fallecido, fue de lo peor, saber que no volvería a escucharlo, y que su lugar estaría vacío, sus compañeros con los que tenía años compartiendo en ese lugar se pusieron tristes y en depresión, algunos mencionaban que no querían pasar por eso.

De esa manera fue como tuve que platicar con ellos para motivarlos y enseñarles la importancia de estudiar y trazar sus metas, de esta manera ellos visualizaron que tenían que terminar sus estudios y ser médicos o enfermeros para apoyar a los demás educandos y niños del centro pediátrico.

Con ellos trabajamos en la computadora el proyecto de los acercamientos de historias de vida y lo único que él pudo escribir para que los demás leyeran su historia fue lo siguiente (estaba emocionado de que muchos lo leyeran).

Que tal querido lector mi nombre es educando D, tengo la edad de 15 años soy originario del municipio de Cintalapa, termine la primaria e ingrese a la secundaria en primer grado, quisiera contarte como ha sido mi vida académica.

“A pues” yo gracias a Dios “horita” tengo una hermosa familia pues tengo a mi papá que se llama Antonio de 38 años de vida y mi papa se dedica a pues a mantener animales de diferentes razas. Como por ejemplo tucán, ardilla, etc. Y mi mamá se dedica al hogar y a mis hermanitos y pues gracias a Dios tengo 4 hermanitos que me acompañan en este mundo.

A hora te contare mi historia como ha sido en la escuela:

Por primera vez encontré a mi primer mejor amigo que se llama Antonio, él fue mi primer gran amigo, era mi amigo porque él me ayudo a conocer la escuela mejor y cuando lo necesitaba él estaba siempre allí para ayudarme, pues algunos “profes eran buena onda, y otros eran mala onda”

Pues así fue mi vida durante esos tres grados que fueron primero hasta el tercer grado, recuerdo que esos grados fueron de mucha alegría todo lo que hacíamos, era más feliz para mí porque no me había enfermado de ERC pero si de la apéndice, pero lo terrible fue para mí el cuarto, porque ya no podía jugar normalmente con mi mejor amigo porque estaba recién operado y por eso me retrasé en la primaria.

-No fue posible seguir con la historia debido a que enfermó de gravedad y no logró salvar su vida-

Conclusiones

La pretención de este documento fue buscar que el lector se informe de la realidad educativa al interior de los hospitales.

Mena (2016), en la revista “Memorias del congreso de investigación académicas Journals” en Tabasco, cita uno de los organismos internacionales que es la UNICEF, donde se menciona la importancia del Derecho en los niños mencionando la cita siguiente:

El educando 4 fue uno de los alumnos a los que le atendió y eligió para el trabajo de campo, el cual falleció durante la presente investigación, a causa de la Enfermedad Renal Crónica ERC a los 15 años próximo a los 16.

La Convención sobre los derechos del niño (CND) adoptada de forma unánime por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989, es el primer instrumento internacional que establece que todas las niñas, niños y adolescentes, sin ninguna excepción, tienen derechos y que su cumplimiento es obligatorio para todos los países que la han firmado, incluido México, que la ratificó en septiembre de 1990. Con la CDN, los niños y niñas dejan de ser simples beneficiarios de los servicios y de la protección del Estado, pasando a ser concebidos como sujetos de derecho (García, 1989, pp. 72-92).

Por problemas de salud, los niños tienen que abandonar su educación, permanecen largos periodos hospitalizados o itinerantes. Es por ello, que el propósito del programa es combatir el rezago educativo y el derecho humano a ella. La educación es una garantía irrevocable al igual que la salud, este derecho debe ser ejercido mientras el sujeto tenga vida, los educandos que se encuentren enfermos y dentro de algún centro hospitalario necesitan este apoyo de la educación mientras ellos estén allí.

Durante la presente investigación se pudo constatar que cuando un niño tiene educación a pesar de su condición, siempre es una fuente de motivación para aspirar a lograr sus metas.

Los educandos al estar dentro del programa toman de manera distinta su enfermedad, porque a ratos se enfocan en aprender para poder sonreír, jugar, convivir con otros compañeros y distraerse de las horas que pasan viendo los techos de sus habitaciones.

La historia del educando 3 nos muestra la realidad del derecho a seguir estudiando, a pesar de..... y la historia de los otros, son un ejemplo de éxito en la aplicación del derecho a la educación en los hospitales.

Referencias

Berríos Rivera, R. (1999). Historias de vida de los hombres homosexuales. Disertación doctoral inédita. Universidad de Puerto Rico, Recinos de Río Piedras.

Delors, (1997); P.4; citado por Andrea Mena, (2015).

García, A. (2014). "El derecho a la educación y la educación para la diversidad: el caso de las escuelas y aulas hospitalarias en Europa" Journal of Supranational Policies of Education

Recorrido histórico del derecho a la educación hospitalaria y su inclusión en la diversidad.

Mena Andrea, (2016). P.2221; Ejercicio en el derecho a la educación en el hospital pediátrico de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, recorrido histórico del derecho a la educación hospitalaria y su inclusión en la diversidad. Revista Memorias del Congreso de Investigación Academia Journals Tabasco 2016.

Santa marina, C. &. (1993). Historia de vida e historia oral. P.56.

UNICEF (1989)

<http://www.unicef.org/mexico/spanish/17054.htm>
recuperado el 29 de septiembre del 2015