

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**EXPERIENCIA PROFESIONAL EN LA FUNDACIÓN AMIGOS DEL NIÑO
CON CÁNCER (FANC). PERÍODO
(FEBRERO-JUNIO 2016)**

Tutora Académica:

Profa. Gabriela Morillo

Tutora Institucional:

Lic. Noris Doza

Autoras:

Diana Jiménez C.I. 23.650.697

Amarci Mosquera C.I. 21.089.536

Caracas, noviembre de 2016

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**EXPERIENCIA PROFESIONAL EN LA FUNDACIÓN AMIGOS DEL NIÑO
CON CÁNCER (FANC).
(FEBRERO-JUNIO 2016)**

Tutora Académica:

Profa. Gabriela Morillo

Tutora Institucional:

Lic. Noris Doza

Autoras:

Diana Jiménez C.I. 23.650.697

Amarci Mosquera C.I. 21.089.536

Caracas, noviembre de 2016

CARTA DE ACEPTACIÓN DE TUTORÍA ACADÉMICA



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social



Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

Caracas, Febrero de 2016

CARTA DE ACEPTACIÓN DE TUTORÍA ACADÉMICA

Presente.-

Ante todo reciba un cordial saludo, la presente tiene como propósito comunicar que yo, Gabriela Morillo, titular de la Cedula de Identidad N° 11.652.390, profesora y tutora de Pasantías Profesionales de la Escuela de Trabajo Social, acepto ser Tutora Académica de las Bachilleres, Diana Jiménez, titular de la Cedula de Identidad N° 23.650.697, y Amarci Mosquera, titular de la Cedula de Identidad N° 21.089.536, estudiantes regulares de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela; quienes realizarán Pasantías Profesionales durante el periodo Febrero-Junio del 2016, en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), específicamente en su Departamento de Trabajo Social. Ubicado en la Av. El Lago, San Bernardino, Caracas-Venezuela.

Sin otro particular a que hacer referencia me suscribo de Usted, muy atentamente.

Profesora. Gabriela Morillo



VEREDICTO

Reunidos en: Sala Usos Múltiples, el día 20-10-16, los
 Profesores: José Gregorio Afonso, Rinaldo Landaez designados
 por el Consejo de Escuela en su Sesión de fecha 2-10-16, para examinar el

Informe de Pasantías, titulado:

Experiencia profesional en la
Fundación Amigos del Niño en
Cancún (Febrero Junio - 2016)

Presentado por los Bachilleres: Anarey Mosquera Diana Jiménez
 titulares de la cédula de identidad números: 21.089.536 - 23.650.697
 hemos decidido evaluarlo con la calificación de:

APROBADO - MENCIÓN PUBLICACIÓN (REVISTA ETSU)

Jurado Evaluador



[Signature]
 Prof. Gabriela [Apellido]
 Tutor

[Signature]
 Prof. Rinaldo Landaez
 Jurado

[Signature]
 Prof. _____
 Jurado

HOJA DE CERTIFICACIÓN DEL INFORME FINAL DE PASANTÍAS



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social



Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

Caracas, Junio de 2016

HOJA DE CERTIFICACIÓN DEL INFORME FINAL DE PASANTÍAS

Presente.-

Por medio de la presente, me es grato dirigirme a Usted para hacer constar que la bachilleres, Diana Jiménez, titular de la Cedula de Identidad N° 23.650.697, y Amarci Mosquera, titular de la Cedula de Identidad N° 21.089.536, cursante de Pasantías Profesionales en la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela, cumplieron satisfactoriamente la actividad curricular de Pasantías Profesionales durante el periodo de Febrero-Junio del 2016.

Tutor Académico:

Profa. Gabriela Morillo



Tutor Institucional:

Lic. Noris Doza

DEDICATORIA

Estoy agradecida con mi Dios, por haberme otorgado a la maravillosa familia que tengo, por haberme colmado de sabiduría y bendiciones. Agradezco a mi mamá Norvis, a mi papá Denis, a mi abuela Damiana y mi abuelo Guillermo por brindarme de su amor, dedicación, confianza y apoyo incondicional a lo largo de mi carrera universitaria para que yo pudiera alcanzar cada una de mis metas. A mi abuela Mirna, que aunque no está presente físicamente, sé que se sentirá orgullosa al verme cumplir esta meta. A mis hermanos, Jesús y Deisy quienes también me han apoyado en esta etapa de mi vida. Familia mía, gracias por confiar en mí.

A mis amigas Yoseyly y Valentina, quienes también me han apoyado, motivado y sobre todo, brindado esta apreciada amistad, gracias por formar parte de mi vida. A mi amiga y compañera de trabajo de grado Amarci; juntas superamos adversidades, nos apoyamos y formamos un excelente equipo para cumplir esta meta, y las que vendrán. A la Universidad Central de Venezuela y profesores, quienes formaron parte de mi formación como profesional.

A la profa, Gabriela Morillo, las Lic, Noris Doza y Elvira Lizardo por su dedicación, orientación y apoyo, durante nuestro proceso de pasantías. A la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, por abrirnos las puertas y permitirnos vivir una maravillosa experiencia.

Diana Jiménez.

DEDICATORIA

Este Trabajo Especial de Grado, representa la fase más significativa de mi formación académica, construirlo implicó, esfuerzo, compromiso, dedicación, así como, el apoyo indispensable de quienes estuvieron tanto física como espiritualmente, coadyuvando a que mi sueño inicial se hiciera realidad. A ustedes, les dedico esta creación.

Primeramente a Dios, por guiarme en este camino, llamado vida, permitiéndome no decaer, ni desistir, ante cualquier adversidad. A mis padres, Cruz Amado Mosquera y Cruz Mercedes Porte por apoyarme siempre, a mi hermano Angel Mosquera, sobrina Victoria Matheus, novio Jahaziel Porras, añorando que mis esfuerzos le sean ejemplo para alcanzar sus proyectos de realización personal. A mis tíos, Rosa Mosquera y Alexander Ojeda; primas-hermanas Amaury Ojeda, Aymara Ojeda. A mis ángeles, amiga Marisabel Rada, abuelos Evaristo Mosquera, Francisca de Mosquera, porque de ustedes recuerdo lo mejor, gracias por sus enseñanzas, los recordare eternamente.

A mis amigas; Dakmarmay, Tina, María José, Calatayud y en especial a Diana Jiménez, por su apoyo y motivación, complemento esencial, para que juntas pudiésemos obtener este producto final. Las admiro y aprecio, fue gratificante compartir este ciclo de mi vida con ustedes.

A la Lic. En Trabajo Social, Noris Doza, Elvira Lizardo; a nuestra tutora académica, Lic. Gabriela Morillo, por compartir con nosotros sus conocimientos, orientarnos y apoyarnos. Así como, a los infantes, adolescentes y familias atendidas en la FANC. A ustedes, mil gracias!

Amarci Mosquera.

ÍNDICE GENERAL

	PÁG
CARTA DE ACEPTACIÓN DE TUTORÍA ACADÉMICA	3
HOJA DE CERTIFICACIÓN DEL INFORME FINAL DE PASANTÍAS	4
DEDICATORIA	7
DEDICATORIA	8
RESUMEN	12
INTRODUCCIÓN.....	13
CAPÍTULO I	17
LA SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIA.....	17
1.2 Propuesta metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social.....	24
1.2.1 Justificación	24
1.2.2 Objetivos	25
1.2.3 Contextualización y reconstrucción de la práctica	26
1.2.4 Descripción de la práctica. Elaboración del discurso descriptivo de la práctica reconstruida	27
1.2.5 Interpretación crítica de la práctica reconstruida	28
1.2.6 Conclusiones.....	29
1.2.7 Prospectiva	30
1.2.8 Socialización	30
CAPÍTULO II	32
JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA EXPERIENCIA PROFESIONAL	32
2.1 Nuestros objetivos como pasantes	37
2.1.1 Objetivo general	37
2.1.2 Objetivos específicos	37
CAPÍTULO III	39

CONTEXTUALIZACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DE NUESTRA EXPERIENCIA PROFESIONAL.....	39
3.1 Aspectos teóricos referenciales	40
3.1.1 Paradigma Biopsicosocial	40
3.1.2 Definiendo Familia	47
3.1.3 Tipos de Familia	57
3.1.4 Familia Venezolana.....	59
3.1.5 Familia: Factores de protección y Factores de riesgo	66
3.1.6 Conceptualizando la resiliencia	71
3.1.7 Resiliencia Infantil	75
3.1.8 Fortalezas de carácter.....	78
3.1.9 Cáncer Infantil.....	84
3.1.10 Dinámica Familiar y Cáncer Infantil	95
3.1.11 Trabajo Social en salud.....	102
3.1.12 Trabajo Social en el área de oncología infantil y juvenil	104
3.1.13 Habilidades para la Vida	107
3.2 Análisis del contexto general:	112
3.2.1 Dimensión internacional	112
3.2.2 Dimensión nacional:.....	117
3.3 Análisis del contexto específico	150
3.3.1 Aspectos institucionales	151
3.3.2 Dimensiones de la práctica	191
3.4 Técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos e información	208
3.5 Reconstrucción de nuestra experiencia profesional en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.....	216
CAPÍTULO V	308
INTERPRETACIÓN CRÍTICA	308
5.1 Alcance de nuestros objetivos como pasantes:.....	324

5.2 Participación del Trabajador Social en la atención de oncología infantil y juvenil	351
CAPÍTULO VI	355
CONCLUSIONES	355
CAPÍTULO VII	365
PROSPECTIVA Y SOCIALIZACIÓN	365
7.1 Prospectiva	366
7.2 Diseño, elaboración y ejecución de una política social en el área de oncología infantil y juvenil	435
7.3 Socialización	437
FUENTES CONSULTADAS	440
ANEXOS	451



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales



EXPERIENCIA PROFESIONAL EN LA FUNDACIÓN AMIGOS DEL NIÑO CON CÁNCER (FANC). PERÍODO, FEBRERO-JUNIO 2016

Autoras:

Diana Jiménez.
Amarci Mosquera.

RESUMEN

El presente informe contiene la sistematización de nuestra experiencia profesional realizada en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), específicamente en su Departamento de Trabajo Social durante el período, Febrero-Junio 2016. El objetivo general consistió en: “fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita.” Para la sistematización de nuestra pasantía, nos apoyamos en los ocho pasos que plantea Sandoval (2001), en su *Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social*. Además, de hacer uso de los documentos profesionales y las técnicas e instrumentos de recolección de datos e información. Entre las técnicas empleadas, tenemos: la entrevista semi-estructurada, observación participante, grabación de audio y fotografía, sustentadas, en los instrumentos que le respaldan como: la guía de entrevista semi-estructurada, guía de observación, dispositivo de grabación de audio y cámara fotográfica. Durante nuestro proceso, ejecutamos los roles propios de la profesión, enfocándonos en el área de salud como abordaje profesional del Trabajo Social y asumiendo por eje transversal al modelo biopsicosocial que nos permitió concebir holísticamente al infante y adolescente con patología oncológica y a su familiar. De esta forma, emprendimos nuestra práctica.

INTRODUCCIÓN

Dentro de las alternativas, que nos expone el vigente Plan de Estudios de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela (UCV), tenemos la pasantía profesional como modalidad de egreso, cuyo fin, es coadyuvarnos a fortalecer los conocimientos adquiridos durante nuestros cinco años de formación académica, mediante el ejercicio profesional de los roles que definen nuestra profesión: 1. Investigador social; 2. Analista de política social; 3. Planificador y gerente social; 4. Dinamizador de procesos sociales-locales y 5. Dinamizador de procesos familiares-locales.

De ahí que, asumimos el desafío de efectuar el proceso de pasantía profesional durante el período Febrero - Junio, 2016, en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), específicamente, en el Departamento de Trabajo Social, que adscribe al Albergue Mi Casita.

El Albergue Mi Casita, como sede de la institución pretende proporcionar cobijo al niño, niña y adolescente con patología oncológica y a su familiar, que provienen del interior del país a cumplir con su tratamiento médico y no posee lugar para acogerse en Caracas. Tal apoyo, es transitorio o de poca permanencia y provee tanto al infante como al adolescente un ambiente, de afecto, solidaridad, comprensión, respeto, esperanzador, capaz de hacerlo sentir en familia. Asimismo, le facilita alimentación nutritiva y balanceada, vestido, apoyo en los exámenes médicos, actividades recreativas y educativas.

Nos importa destacar, que las actividades planificadas y organizadas desde el Departamento de Trabajo Social van dirigidas a los niños, niñas y adolescentes beneficiados. En este sentido, a pesar que en el programa

Albergue Mi Casita, se plantea realizar estrategias de integración familiar, no se llevan a cabo tales diseños. Esto se debe, básicamente, a la demanda institucional, que limita a las Trabajadoras Sociales a elaborar y ejecutar las mismas, pues, recordemos, que diseñar estrategias de acción profesional requiere de tiempo.

Por esta razón, el equipo de Trabajo Social nos presentó la mencionada situación como un requerimiento institucional. El mismo, adquirió más fuerza durante nuestra fase de inserción-diagnóstica, conllevándonos a trabajar con la población Albergue Mi Casita. Dentro de esta perspectiva, nos planteamos por, objetivo general: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período Febrero-Junio 2016.

Enfatizamos entonces, que el propósito de este informe es comunicar y socializar el proceso que vivimos, observamos, analizamos e interpretamos, a través, de nuestra sistematización de experiencia profesional. A fin de sistematizarla, nos apoyamos fundamentalmente en la *Propuesta Metodológica para Sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social* referida por Sandoval (2001). Para quien la sistematización, es:

Una interpretación crítica de la práctica que a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí y porque lo han hecho de ese modo. (pp. 16, 17).

En este sentido, sistematizar va más allá de la vivencia, implica analizar e interpretar el proceso, para descubrir nuevos factores, relacionarlos y actuar para transformarlos. Es así, como los planteamientos del autor, contribuyeron significativamente para rescatar y reconstruir la experiencia ya vivida. De acuerdo a lo anterior, sus lineamientos

metodológicos nos permitieron, organizar y estructurar nuestro informe de la siguiente manera:

Capítulo I: presentaremos una breve reseña de la fundamentación teórica y metodológica que, nos presenta, Sandoval (2001).

Capítulo II: siguiendo las directrices de Sandoval, la titulamos justificación de nuestra experiencia desarrollando las razones que nos conllevan a sistematizarla, su importancia, unidad de análisis y tanto las ventajas como desventajas que derivan de realizarse. De igual forma, abordaremos en este Capítulo, los objetivos que nos propusimos como pasantes dando paso así, al capítulo III.

Capítulo III: según el autor referencial atañe a la contextualización y reconstrucción de nuestra experiencia en la FANC, estando comprendido por: nuestros aspectos teóricos referenciales, el análisis del contexto general y específico que incidieron en la práctica, las técnicas e instrumentos de recolección de datos e información y las técnicas e instrumentos de análisis de datos e información.

En este Capítulo III, recuperamos y reconstruimos el proceso práctico mediante la clasificación y orden de sus elementos, la idea es presentar una visión global de los hechos más sobresalientes o significativos, que ocurrieron en el lapso que vamos a sistematizar la pasantía febrero-junio 2016.

Capítulo IV: presentamos la descripción cronológica de nuestra experiencia, en una matriz que detalla la actuación como pasantes en el contexto institucional.

Capítulo V: con base en la reconstrucción y descripción de la práctica, efectuamos en este apartado, una reconceptualización de la pasantía, haciendo un análisis de los hechos más relevantes del proceso, que nos sumergió en su interpretación crítica.

Capítulo VI: este capítulo, corresponde a las conclusiones donde procuramos sintetizar los resultados de nuestra práctica asumiendo los dos niveles que nos muestra Sandoval (2001): 1. se refiere a la satisfacción de las necesidades que en principio se pretendía dar respuesta y, 2. se vincula a los objetivos propuestos en la pasantía o experiencia.

Capítulo VII: representa la última sección de nuestro informe y lo denominamos, prospectiva y socialización, donde desarrollaremos de acuerdo a Sandoval (2001), una serie de recomendaciones fundamentadas en estrategias de acción profesional, a fin de dar respuestas al requerimiento o demanda institucional y por ende, a las necesidades de la población Albergue Mi Casita de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).

Finalmente, para cumplir con la socialización elaboramos un afiche que integra de forma detallada, resumida y ordenada nuestra experiencia, para socializarla con la comunidad en general. Por último, presentaremos las referencias bibliográficas y anexos que sustentan el desarrollo escrito del informe.

CAPÍTULO I

LA SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIA

En el presente capítulo, daremos a conocer principalmente la fundamentación teórica que utilizaremos para llevar a cabo nuestra sistematización de experiencia. Pero, antes consideramos necesario enfatizar en las siguientes preguntas: ¿Qué estamos entendiendo por pasantías? ¿Qué conlleva a hacer necesario una sistematización de experiencia? Pues, son estas interrogantes las que nos permitirán referirnos a la *Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social* de Sandoval (2001), supuesto que será nuestro fundamento metodológico y por ende, el foco central de nuestro mencionado capítulo I.

De acuerdo con el planteamiento inicial ¿Qué estamos entendiendo por pasantías? Destacamos, que para nosotras la pasantía, es un proceso de aprendizaje constante porque nos permite ir más allá de la vivencia efectuando los roles definidores de nuestro campo profesional de Trabajo Social. Dentro de esta perspectiva, es posible constatar si el proceso formativo nos aportó las bases o elementos necesarios para el abordaje social, identificar la articulación teórica – metodológica y ver la correlación entre estudio-trabajo.

Por esta razón, más allá de vivir un proceso es comprenderlo e interpretarlo con la pretensión de enriquecerlo. Según lo establecido en nuestra Normativa Interna de Pasantías (2015), en su Art. 2, la pasantía se define como un:

...requisito académico alternativo de grado, previsto en el vigente Plan de Estudios del Régimen Anual de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela, es considerada como una actividad curricular realizada por los estudiantes bajo la tutoría tanto de esta Institución como de los profesionales designados por los Centros de Trabajos donde se efectúa. Está orientada hacia la formación integral del futuro egresado en áreas de las ciencias sociales, en las que se conjugan estudio y trabajo. Su finalidad primordial es hacer más apto al estudiante para su futuro desempeño profesional y para su participación idónea y eficaz en el desarrollo integral e independiente del país.

Con base en lo anterior, nuestra escuela de Trabajo Social de la UCV, considera el proceso de pasantías como una actividad alternativa de Grado o modalidad de egreso que logra conjugar el estudio y ámbito laboral. Cuyo aporte, será el informe final de la misma, puesto, que de acuerdo al Art. 26, de esta normativa, es este producto, el que representará nuestro Trabajo Especial de Grado. De ahí que, se hace necesario sistematizar nuestra experiencia, respondiendo así, a la segunda interrogante que nos planteamos al inicio de este capítulo I.

El Art. 26 de la mencionada normativa, señala que el informe de pasantías consiste en la sistematización de experiencia basándose en la fundamentación teórica y metodológica que sustenta su naturaleza. (Normativa Interna de Pasantías, 2015).

Por ende, para realizar la sistematización de nuestro proceso de pasantías nos sustentaremos en Sandoval (2001), quien como señalamos plantea una Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social.

Principalmente, destacamos que para este autor el proceso de sistematización “se centra en la dinámica de los procesos...” (p.113). Es decir, se concentra en todos aquellos elementos interactivos durante nuestra pasantía, bien sea, ámbito institucional, área de trabajo, relaciones

interpersonales, cumplimiento de objetivos, entre otros. Al sistematizar, se vincula entonces, a todos los factores que influyeron en nuestro aprendizaje con el fin de realizar una interpretación lógica y coherente de la experiencia. Consideramos a esto, como uno de los aportes más emblemáticos de la sistematización.

Según nos lo explica el autor, la sistematización nos permite relacionar nuestro entorno inmediato con el contexto, en pocas palabras, hacer una lectura de la realidad. Por tanto, sistematizar nos concede la vinculación del componente teórico con el práctico e identificar si se relacionan o contrastan. De ahí subyace, su contenido significativo e importante. Enfatizamos, que este proceso se fundamenta en cuatro aspectos:

1. Reconstrucción de la práctica: permite ordenar y organizar lo sucedido durante la experiencia buscando descifrar el sentido que ha tenido para nosotros.
2. Producción de conocimientos: la pasantía al igual que otra experiencia implica una construcción de conocimientos constante, porque establece una articulación teórica-práctica cuya función, es retroalimentar el proceso.

Destacamos que la teoría, viene aquí a enriquecer la práctica. Por tanto, más que un discurso debe asumirse como un medio para relacionar los elementos que intervinieron con el contexto práctico, analizarlo, ver la historia, etc. Para Sandoval (2001), "...cuando se rechaza la teoría no se piensa que es ésta la que puede proveer las categorías de pensamiento para abordar el estudio de la práctica..." (p.128). De esta manera, se hace

vital un marco teórico porque nos concederá la comprensión necesaria para transformar y superar la mera descripción.

3. Conceptualización de la práctica: este tercer aspecto importante de la sistematización, se alcanza una vez ordenados y articulados todos los factores que participaron en la pasantía visualizándolos en totalidad e identificando su razón de ser, fortalezas y limitaciones. Permitiendo, captar la coherencia entre los propósitos y aquello que se hace.
4. Participación: la experiencia se relaciona a una creación participativa de conocimientos tanto teóricos como prácticos, es decir, su finalidad es accionar para transformar. En concreto, la sistematización de experiencias es según Sandoval (2001):

...una interpretación crítica de la práctica que a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí y porque lo han hecho de ese modo... (pp.116, 117).

En otras palabras, la sistematización implica una interpretación del proceso, reflexionarlo y vincularlo a las organizaciones sociales e instituciones del Estado que influyeron en ella. De manera que, va más allá de narrar experiencias, describir, clasificar categorías comunes o hacer una disertación teórica.

Sistematizamos, entonces para comprender la pasantía que realizamos, compartir nuestra experiencias con otros para hacerla parte de una reflexión colectiva y fundamentalmente aportar al constructo teórico desde la misma práctica "...interesa explicar la lógica del sentido que hay detrás de las actividades que se desarrollan y que inciden en las opciones que se asumen en el transcurso de la práctica." (ob. cit, p. 126).

Con respecto a la práctica, mencionado autor nos explica que constituye el objeto de la sistematización, pues, se le concibe como el conjunto de acciones, necesarios para alcanzar los objetivos y cambiar la realidad. Así pues, en la práctica se definen los mecanismos convenientes para transformarla, desplegando esfuerzos para lograrlo independientemente de que esto se logre o no, existe el compromiso. Jara (citado en Sandoval, 2001, p.119).

En este sentido, conocemos una realidad con el propósito de transformarla o cambiar algunos de los factores que intervienen en ella con miras al desarrollo o progreso. Esto implica, no comportarnos como sujetos pasivos sino como actores activos del proceso de pasantía que vivimos.

Al respecto, Sandoval (2001), nos señala, que es necesario caracterizar la población objetivo, esto incluye el diagnóstico de la sociedad con la que estamos trabajando. Siendo necesario para ello, saber cuál es la intencionalidad de nuestra práctica, su sentido y por ende, reconocer en qué área buscamos incidir. (p.133).

Debemos considerar, que durante la pasantía o cualquier otro proceso práctico entablamos conversaciones en un tiempo y espacio determinado. Estas, nos conceden a los Trabajadores Sociales información enriquecedora acerca de cómo cada uno de los actores involucrados vive la experiencia y su apreciación sobre el aspecto central al que se ha dirigido nuestra práctica.

Así pues, durante la experiencia como Trabajadores Sociales vamos acumulando, construyendo e interpretando la realidad. Sumamos, conocimientos y aprendizajes referentes a la práctica que nos orientan para llevar a cabo, la interpretación y dar sentido al proceso en el que participamos.

De ahí, emanan o se fortalecen propuestas o estrategias de acción que elaboramos como Trabajadores Sociales, durante o después de la práctica, para terminar siendo el aporte más relevante de nosotros hacia la institución.

Ahora bien, para sistematizar necesitamos no solo capacidades conceptuales sino también disponer de herramientas metodológicas y técnicas operativas específicas. En consecuencia, subyace el uso de instrumentos, según Sandoval (2001), “mientras más afinado sea, más calidad se podrá lograr.” (p. 131). Por ende, se considera de acuerdo con el autor una necesidad invertir tiempo en su producción.

De esta manera, coincidimos con Sandoval (2001), cuando nos explica que la práctica no acontece en un vacío existencial o surge de la nada, es parte de acciones emprendidas que expresan la interacción entre el contexto y nuestra comprensión para abordarla. En este sentido, el contexto nos proporciona límites, posibilidades u oportunidades desde el marco de las relaciones sociales.

En síntesis, este autor nos propone considerar el impacto y los resultados de nuestra experiencia siendo necesario reflexionar acerca de ¿Cómo se contribuyó en la solución de las necesidades que generaron la práctica? ¿Cómo impactó en las condiciones de vida de los beneficiarios? ¿Qué resultados se alcanzaron? ¿Cuáles no? ¿Qué resultados se alcanzaron que no fueran esperados? ¿Cuáles situaciones tuvieron que enfrentarse? ¿Cómo fue la relación y reacción entre los que integraron el proceso? Es así, como la sistematización termina siendo vista según Sandoval (2001) como:

...un proceso metodológico que permite a un promotor de un proyecto social recuperar su relación con la práctica, organizando lo que se sabe de ella

para darla a conocer a otros, supone que el sujeto piensa y actúa al mismo tiempo y que uno de los resultados de su práctica es incrementar lo que se sabe de ella. (p. 129).

1.2 Propuesta metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social

Retomando la explicación de Sandoval (2001), sistematizamos para:

...comunicar, para socializar la experiencia para que otros puedan aprenderla sin necesidad de vivirla. Interesa explicar la lógica del sentido que hay detrás de las actividades que se desarrollan y que inciden en las opciones que se asumen en el transcurso de la práctica. (p.126).

Es decir, sistematizamos a fin de socializar y explicar el sentido de lo que vivimos. De ahí que, el autor nos presenta su *Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social* ateniendo a ocho etapas que no pretenden ser un recetario sino una orientación acompañadora de la experiencia de investigación.

Destacamos que, los mismos adoptan exclusivamente una razón de ser al ser vinculados a la experiencia vivida. Por ende, se sugiere apropiarse de la sistematización “con una actitud abierta, crítica y reflexiva, acerca de la oportunidad y pertinencia de su utilización y transitar, de esta mirada analítica a la práctica indagadora, a su uso creativo, que permita transformarla en un esquema de acción propio.” (ob. cit, p. 135). Dentro de esta perspectiva, las ocho etapas que integran la propuesta metodológica de Sandoval para sistematizar la experiencia son:

1.2.1 Justificación

Esta primera etapa se focaliza en la unidad de análisis de la pasantía, esto, es su objeto central, que será la columna vertebral o guía para determinar con mayor precisión qué información de la que queremos sistematizar es principal y secundaria, evitando así, recolectar información en exceso o que no sea de nuestra utilidad.

Dentro de esta perspectiva, el autor nos presenta una serie de preguntas que no escapan del objeto central de la práctica y son pertinentes considerarlas al momento de realizar la justificación. Estas son:

¿Qué práctica se quiere sistematizar? ¿Qué aspecto central de esa práctica se quiere sistematizar? ¿Por qué? ¿Cuáles son las razones que nos conllevan a hacerlo? es decir, ¿Cuáles son las inquietudes, interrogantes, vacíos, necesidades, conflictos que el aspecto principal de la práctica nos plantea? ¿Cuál será el enfoque desde el cual se va a abordar la sistematización que se quiere hacer? ¿Desde qué ángulo o perspectiva? ¿Qué se busca con sistematizar clarificar, dar respuesta o solución? (ob. cit, pp. 137, 138). Asimismo, es oportuno considerar los siguientes planteamientos:

¿Por qué se considera de interés hacer esta sistematización del aspecto principal de la práctica? ¿Cuál es la necesidad o importancia que tiene hacer esta sistematización? ¿Cuáles son las ventajas que derivan de hacerla? ¿Qué se gana si se hace? ¿Cuáles son las desventajas que tendría no hacer esta sistematización? ¿Qué se pierde si no se hace? ¿Qué obstáculos se podrían encontrar al hacer esta sistematización? ¿Cómo se piensa que podrían ser superados? ¿Qué factores se considera podrían ser facilitadores? Y ¿Cómo se piensa que podrían aprovecharse? (idem).

De esta manera, el autor nos proporciona este conjunto de planteamientos, a fin de considerarlos como orientadores al momento que empecemos con la construcción de la primera etapa de nuestra sistematización.

1.2.2 Objetivos

Esta segunda etapa del proceso responde al ¿para qué de la sistematización? En otras palabras, se debe dar a conocer los objetivos que se pretenden lograr con la sistematización, estos, no son más que aquellos propuestos durante nuestro proceso de pasantías.

1.2.3 Contextualización y reconstrucción de la práctica

Nuestro entorno nos ha mostrado tanto su dinámica como complejidad. De ahí que, Sandoval (2001), se sustenta para abordar esta tercera etapa de la sistematización.

Pues, es precisamente la complejidad aquella que hace "...necesario situar la práctica a sistematizar en el marco de su contexto histórico y geográfico social global que ejerce influencia determinante sobre la misma." (ob. cit, p. 139). Por tanto, es necesario un análisis del contexto en el que desempeñamos la pasantía, pues, este nos proporcionará elementos significativos para apreciar y evaluar aquellos factores tanto generales como específicos que intervinieron en la misma.

Esto nos conlleva entonces, a hacer una lectura articulada del contexto asumiendo según Sandoval "sus diferentes dimensiones."(ob. cit, p. 39). Entre ellas, tenemos las del contexto general que refieren a lo internacional, nacional, regional, estatal, municipal, local y las del contexto micro o específico, enfocadas al ámbito institucional, económico, político, social y cultural. Así como, discurrir a las dimensiones del ámbito físico-geográfico en el que se ubica nuestra práctica, ya sea, educativa, salud, jurídica, etc.

Destacamos que estas dimensiones dependerán en primera instancia de "... las circunstancias y condiciones específicas en que la práctica se desarrolla..." (ob. cit, p. 140).

En general, esta etapa de la sistematización busca recuperar y reconstruir nuestra experiencia de pasantía, es decir, al realizar el análisis de los contextos vamos reconstruyendo nuestra experiencia. Por ello, es

necesario estar atentas (o) y captar tanto los factores influyentes como obtener la información más precisa posible.

Aparte de este análisis contextual, el autor nos sugiere la elaboración de una guía de ordenamiento o esquema como instrumento, a fin de reconstruir los acontecimientos más relevantes de la experiencia, visualizándolos cronológicamente. Así pues, en esta tercera etapa denominada contextualización y reconstrucción de la práctica, el eje de la sistematización o el aspecto central de la pasantía, es importante, porque permitirá destacar aquellos elementos que debemos considerar. Esta etapa trata entonces de:

...Identificar los elementos de la práctica clasificarlos y ordenarlos para convertir la práctica en objeto de estudio e interpretación teórica, a la vez, que en objeto de transformación. Ubicar los distintos elementos del proceso que surgieron de manera desordenada en el transcurso de la práctica... (Idem).

Por último, la idea de esta tercera etapa es hacer una visión global de los más significativos acontecimientos que intervinieron en el lapso de tiempo que se situó nuestra experiencia.

1.2.4 Descripción de la práctica. Elaboración del discurso descriptivo de la práctica reconstruida

De acuerdo con la explicación proporcionada por el autor, en esta cuarta etapa se elabora un discurso descriptivo que muestre el proceso de nuestra pasantía. Para ello, Sandoval (2001), nos propone elaborar un documento “en el que se ordenan de manera lógica y cronológica los componentes del proceso de la práctica que fueron apareciendo en el proceso de reconstrucción de la misma.” (p. 153). A fin, de articular todo el contenido informativo que se obtuvo en torno a los aspectos esenciales de la experiencia.

En esta cuarta etapa, también se acude al vertebrador inicial del proceso, es decir, al aspecto central de la práctica para darle al mencionado documento un semblante coherente y lógico.

1.2.5 Interpretación crítica de la práctica reconstruida

Esta quinta etapa de la propuesta metodológica de Sandoval (2001) se apoya principalmente en la fase anterior referente a la descripción de la práctica, focalizándose en las siguientes preguntas ¿Por qué es la práctica de esta manera? ¿Qué fue lo que pasó? y ¿Por qué pasó?

De ahí, se lleva a cabo un análisis y síntesis de la misma mediante una interpretación crítica de la experiencia o proceso vivido. “Se trata de analizar los aspectos esenciales del proceso, esto es, penetrar por partes en la práctica.”(op. cit, p. 153).

En pocas palabras, se estudia lo más relevante ubicando las tensiones y contradicciones que enmarcaron la experiencia para posteriormente de haberlas identificado realizar una lectura del proceso nuevamente visualizándolo en su conjunto y elaborando una síntesis. Esto a fin de “explicar la lógica y el sentido de la práctica que permita elaborar una reconceptualización de la misma a partir de su reconstrucción articulada.” (ob. cit, p. 153).

Para realizar este quinto paso Sandoval (2001), nos proporciona una serie de preguntas a fin de ir interpretando los procesos que se formaron y la interacción entre los mismos. Entre estas preguntas obtenemos:

¿Qué aspectos fueron facilitadores? ¿Cuáles obstaculizadores? ¿Cuáles fueron internos y externos? ¿Cuáles incidieron positiva o negativamente y por qué? ¿Cómo se afrontaron las tensiones y contradicciones que se dieron en el nivel individual, grupal, institucional o social? ¿Cómo se dieron las relaciones entre las personas que participaron? ¿Con la instituciones y los beneficiarios? ¿Cuáles fueron los rasgos y aspectos más significativos? ¿Las

necesidades se mantuvieron igual? ¿Cambiaron? ¿Cuáles necesidades cambiaron y en qué sentido? ¿Hubo cambios en la cobertura del proyecto? ¿Qué cambios se tuvieron que hacer durante el proceso? ¿En los objetivos, acciones, procedimientos? ¿Qué innovaciones metodológicas se dieron? ¿Qué redefiniciones y correcciones se tuvieron que hacer con relación a los planteamientos iniciales? (pp.153, 154).

En fin, la idea es considerar de manera general, la secuencia y coherencia con que se llevaron a cabo los procesos que enmarcaron nuestra experiencia realizando una interpretación crítica de la misma.

1.2.6 Conclusiones

Las conclusiones representan la sexta etapa de la propuesta metodológica que nos presenta Sandoval (2001) y emergen de la anterior etapa Interpretación crítica de la práctica reconstruida. Responden básicamente a la siguiente pregunta ¿Qué resultados produce esta práctica?

De ahí que, para llevar a cabo su construcción debemos apoyarnos en dos niveles:

Se refiere a la satisfacción de las necesidades que en principio se pretendía dar respuesta. En este primer nivel, Sandoval nos explica que se integran las siguientes preguntas: “¿Qué contribuciones se hizo a la solución de las necesidades de esta población? ¿Qué impacto se produjo en las condiciones de vida de la población? ¿en que se modificó su cotidianidad?” (ob. cit, p. 154).

Se vincula a los objetivos propuestos en la pasantía o experiencia. Es decir, este segundo nivel se define desde aquello que se deseaba o esperaba aquí se engloban las siguientes interrogantes: “qué se logró, qué no se logró, y qué se logró que no estaba contemplado y por qué.” (Ídem). En síntesis, esta sexta etapa de la propuesta metodológica de Sandoval, es una preposición final referente a la práctica que desarrollamos.

1.2.7 Prospectiva

La séptima etapa de esta sistematización de experiencia es la denominada prospectiva que se centra en la pregunta ¿Cómo se puede transformar esta práctica para lograr mejores resultados?

La prospectiva, la desarrollamos con base en el aprendizaje que obtuvimos durante la pasantía y representa una visión a futuro se enfoca parafraseando a Peresson (citado por Sandoval, 2001) en otras preguntas como:

¿Qué perspectiva se abren para plantear nuevas alternativas a fin de promover una práctica más rica o eficaz? ¿Qué acciones se pueden asumir para mejorar la práctica? ¿Qué sugerencias o recomendaciones? ¿Qué aspectos de la práctica deben suprimirse y cuales fortalecer o consolidar? ¿Cuáles son los que se deben innovar? ¿Cuáles deben ser las nuevas orientaciones de la práctica? ¿De qué manera se deben formular los objetivos? ¿Cuáles deben ser las estrategias metodológicas a emplear? (ob. cit, p. 155).

1.2.8 Socialización

La octava y última etapa de esta propuesta metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social corresponde al proceso de socialización. Esta etapa, según no la explica Sandoval se basa en el ¿Cómo se puede compartir la experiencia ganada para retroalimentarla y mejorar aún más la práctica sistematizada?

Es decir, se centra en compartir, comunicar y dar a conocer nuestra experiencia a fin de seguir enriqueciendo la práctica, pensándola y transformándola, tal como no los explica el autor en el primer apartado de este Capítulo I.

Así pues, con el propósito de socializar la experiencia, el autor nos plantea elaborar un documento que integre la sistematización. Con respecto a esto nos señala “habrá que pensar en un documento creativo que dé cuenta viva de la vitalidad de la experiencia.” (ob. cit, p. 156). Estos de acuerdo con el autor pueden ser historietas, videos, etc. Cuya producción permite enriquecer aún más la práctica ejecutada.

Es de esta manera, que Sandoval (2001), a través, de su *Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social*, nos permite comprender a la sistematización más allá de la acumulación de información para considerarla como una interpretación crítica apoyada fundamentalmente en la articulación teórica-práctica, representada por una construcción de conocimientos oportunos y esenciales dentro de nuestro proceso formativo, que sin duda alguna, nos conlleva a afirmar que:

La mejor motivación será descubrir que lo que se hace todos los días está lleno de enseñanzas y que simplemente hace falta proponerse aprender de ella haciendo preguntas a la práctica. Es muy común que se piense que solo se puede aprender de libros o cursos y que no se considere la propia práctica como fuente fundamental de aprendizaje. Jara (citado en Sandoval, 2001, p. 115).

CAPÍTULO II

JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA EXPERIENCIA PROFESIONAL

La Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ubicada en la Avenida El Lago, Albergue Mi Casita, San Bernardino, Caracas, tiene 32 años de funcionamiento, desde entonces se ha abocado a asistir de manera integral al niño, niña y adolescente con patología oncológica y a su familiar. Sus instalaciones están compuestas por dos sedes, la administrativa y el Albergue Mi Casita. Esta segunda sede, se fundamenta en una de las directrices programáticas de la institución y está adscrita al Departamento de Trabajo Social. Siendo, su objetivo general:

Contribuir con el bienestar de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y su familia proporcionándoles una infraestructura física adecuada, con calidad de servicios dentro de un ambiente familiar, cálido y seguro basado en el reforzamiento del respeto, la equidad, cooperación y participación recíproca. (Programa del Albergue Mi Casita, s/f, p. 1).

El Programa Albergue Mi Casita está orientado a ofrecer cobijo y una atención integral a los infantes y adolescentes con patología oncológica, inscritos en la institución y a su familiar, provenientes del interior del país que acuden a nuestra ciudad capital a cumplir con el proceso de tratamiento oncológico del niño, niña o adolescente.

En este sentido, sistematizaremos la experiencia profesional que emprendimos en esta institución, específicamente, desde su Departamento de Trabajo Social donde ejecutamos un conjunto de actividades propias a nuestra profesión dirigidas a la población beneficiada, en especial, a la del Albergue Mi Casita.

La población Albergue Mi Casita, se convirtió en el aspecto central de nuestra sistematización de experiencia, es decir, en la unidad de análisis y columna vertebral del proceso. Por tanto, mediante este informe daremos a conocer el conjunto de acciones que diseñamos y ejecutamos.

En otras palabras, fue la población Albergue Mi Casita, quien originó nuestra pasantía, pues, al realizar el estudio de factibilidad en la FANC, las licenciadas en Trabajo Social, Noris Doza y Elvira Lizardo, nos comunicaron sobre dos requerimientos o demandas institucionales: 1. consistía en realizar una data de mortalidad de los infantes y adolescentes con patología oncológica registrados en la institución, remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos e Instituto Oncológico Luis Razetti (2014-2016); y 2. se constituía en la necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.

Dado que, las licenciadas proporcionaban la atención de acuerdo a los programas asistenciales, socio-recreativos y socio-económicos que emprende la FANC, pero, por poseer déficit profesional se les dificultaba ofrecer a las familias acogidas en la entidad, acompañamiento. Por ende, como pasantes del área, nos instaron sobre la necesidad de cubrir mediante el diseño de estrategias profesionales, parte de este vacío institucional.

Fue, el segundo requerimiento institucional el que se presentó con mayor premura y por consiguiente, el que dio apertura a nuestra pasantía. Pues, posterior al estudio de factibilidad iniciamos la fase de inserción - diagnóstica o reconocimiento institucional donde constatamos desde las reuniones con las licenciadas del Departamento de Trabajo Social y a partir de nuestra observación participante, que efectivamente una de las necesidades primordiales era, llevar a cabo, actividades en el Albergue Mi

Casita, de fortalecimiento familiar. Asimismo, observamos, que debíamos incluir estrategias particulares dirigidas al familiar para disminuir el agotamiento físico y emocional generado por la enfermedad de su hijo, hija o representado, puesto que, la naturaleza de actividades organizadas en la institución iban dirigidas al niño, niña o adolescente.

En lo que respecta al agotamiento físico-emocional del familiar, estimamos, que se le sumaba el contexto económico y político del país, donde la familia, ya no solo debían lidiar con toda la carga emocional de la enfermedad sino también contra el desabastecimiento de alimentos y medicinas que padece la gran mayoría de nuestra población venezolana, en este año 2016. Esta situación se tornaba más agudizada, cuando nos referíamos a un infante o adolescente con patología oncológica porque sabíamos que el cáncer no espera requiriendo ser tratado de manera rápida y oportuna.

De este modo, cada uno de los aspectos descritos influyó significativamente en nosotras para que finalmente consideráramos a la población Albergue Mi Casita como nuestra unidad de análisis y aspecto central de la práctica a sistematizar.

Con base en lo anteriormente descrito, nos percatamos desde el Departamento de Trabajo Social que este segundo requerimiento institucional respondía a un enfoque netamente cualitativo y al paradigma biopsicosocial como eje transversal de la acción desempeñada por las Trabajadoras Sociales, Lda. Noris Doza y Elvira Lizardo mediante los programas asistenciales, socio-recreativos y socio-económicos empleados en la institución.

Esta segunda demanda institucional también se vinculaba al cuarto objetivo específico del Programa Albergue Mi Casita (s/f): *proporcionar espacios de integración familiar, a través, de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario.* (p. 1).

En este sentido, nos apoyamos en el enfoque cualitativo y paradigma biopsicosocial para el despliegue de las acciones que emprendimos, pues, ambos se retroalimentaban. Por tanto, en conjunto nos permitían responder a las necesidades de la población Albergue Mi Casita y al mismo tiempo, fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la FANC. Siendo tales perspectivas en las que nos sustentaremos para abordar nuestra sistematización de experiencia.

Para nosotras, es esencial realizar esta sistematización referente a nuestra unidad de análisis, es decir, sobre la población Albergue Mi Casita, pues, nos permitirá dar a conocer como fue nuestra experiencia profesional comunicarla y socializarla para que otras personas también pueda “aprenderla sin necesidad de vivirla.”(Sandoval, 2001, p. 126). Con la sistematización de nuestra unidad de análisis estaríamos desglosando el sentido de nuestra práctica y los aportes que realizamos, convirtiéndola esencialmente en centro de interpretación crítica.

Al respecto, nos centraríamos sobre lo que ocurrió durante las actividades que desarrollamos y lo que incidió en ella, en otras palabras, nos basaríamos en reconstruir nuestra práctica. Asimismo, en identificar las coincidencias y contradicciones que emergieron durante el proceso, realizando un análisis de nuestro contexto macro y micro. Todos estos aspectos, le otorgan entonces importancia a nuestra sistematización.

Por tanto, realizarla tiene ventajas, reconstruir la práctica, producir conocimientos mediante la articulación teórica - práctica y reconceptualizarla a fin de transformarla. En este sentido, llevándola a cabo le proporcionaríamos un valioso aporte a la institución que se convirtió en nuestra academia durante cuatro meses. A la Escuela de Trabajo Social, que nos ha formado durante cinco años consecutivos y sería un enriquecimiento personal y profesional que daría cuenta sobre lo aprendido, exponiéndonos, otra perspectiva de nuestro campo profesional, *el Trabajo Social en el área de oncología infantil y juvenil*.

Sino realizamos esta sistematización de experiencia, básicamente nos perderíamos la oportunidad de socializar las actividades o acciones que realizamos dentro de la FANC. Por ende, nuestra escuela de Trabajo Social no pudiese conocer esta experiencia tan enriquecedora y nutritiva que nos exhibe parte del área de salud como abordaje profesional del Trabajador Social, ni tampoco la pudiesen considerar aquellos que como nosotras están interesados en inspeccionar en esta área.

Enfatizamos, que durante la pasantía nos encontramos con obstáculos a lo interno y externo del ámbito institucional. Sin embargo, trabajando en equipo fueron superados, pues, teníamos un apoyo institucional primordial, la FANC, que durante la ejecución de nuestra pasantía dispuso de los recursos materiales, económicos y tecnológicos necesarios. Así como, nos concedió el permiso para acceder a sus fuentes de información. Aspectos, que sin duda alguna, fueron facilitadores y esenciales para la factibilidad de nuestra práctica.

Finalmente, nuestra pasantía profesional adquiere preponderancia siendo coherente a una realidad que no es ajena al contexto social. De esta manera, con nuestros aportes pretendemos fortalecer las acciones del

Departamento de Trabajo Social de la FANC y la atención que brinda el Programa Albergue Mi Casita. Todo ello, eventualmente puede coadyuvar a repensar el área de oncología pediátrica y favorecer la formulación de Políticas Sociales en materia de niños, niñas y adolescentes con patología oncológica en las que prevalezcan, ante todo, los derechos que los privilegian y consolidan en un marco de protección integral.

2.1 Nuestros objetivos como pasantes

Considerando que los objetivos según Sandoval (2001), refieren a aquello que se desea, aspira o espera lograr. (p. 154). Y reflexionando sobre el requerimiento institucional, que nos planteó la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en relación a la necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, así como, asumiendo los elementos identificados durante nuestra fase de inserción - diagnóstica, nos trazamos durante la pasantía profesional, los siguientes objetivos:

2.1.1 Objetivo general

Fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período, febrero-junio 2016.

2.1.2 Objetivos específicos

1. Describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita.
2. Identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

3. Diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

CAPÍTULO III

CONTEXTUALIZACIÓN Y RECONSTRUCCIÓN DE NUESTRA EXPERIENCIA PROFESIONAL

Como lo señalamos en nuestro Capítulo I, la sistematización atañe a considerar aquellos elementos que participaron directa o indirectamente en nuestro proceso práctico, influyendo en él, significativamente. De ahí que, es posible pensar en la complejidad de nuestro entorno macro y micro, pues, ambos factores intervienen considerablemente en las acciones que emprendemos, siendo parte, de nuestro conocimiento cotidiano.

Es precisamente esta complejidad, lo que nos conlleva a hacer "...necesario situar la práctica a sistematizar en el marco de su contexto histórico y geográfico social global que ejerce influencia determinante sobre la misma..." (Sandoval, 2001, p. 139). Esto implica, realizar indudablemente un análisis contextual de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer articulado a un fundamento teórico.

Por ende, en nuestro Capítulo III, nos dedicaremos a presentarles nuestros aspectos teóricos referenciales, las diferentes dimensiones: internacional, nacional, económica, política, social que representan el análisis del contexto general y específico que incidieron durante la práctica. Así como, las técnicas e instrumentos de recolección de datos e información, las técnicas e instrumentos de análisis y la reconstrucción de nuestra experiencia profesional.

En esta fase de la sistematización, nos basaremos, entonces, en recuperar y reconstruir nuestra experiencia profesional mediante la

clasificación y ordenamiento de los elementos, pretendiendo así, lograr una visión global de los principales y más significativos acontecimientos ocurridos durante la pasantía. De manera que, se conviertan en base para el quinto capítulo del informe.

3.1 Aspectos teóricos referenciales

Para Sandoval (2001), la sistematización "... se sustenta en una fundamentación teórica y filosófica sobre el conocimiento y la realidad histórico social..." (p.114). Es decir, que la reconstrucción del proceso práctico se articula indispensablemente al componente teórico a propósito de confrontar los elementos emergidos de la práctica para enriquecerla, compararla o contrastarla.

Por tanto, la disertación teorizadora la definimos como un componente esencial, porque nos permitirá realizar una comprensión profunda de nuestra sistematización de experiencia como pasantes en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, orientada, por la propuesta metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social del autor, Sandoval (2001) definida en nuestro primer capítulo.

Así pues, en esta sección nos dedicaremos a desarrollar nuestro fundamento teórico que subyace de los objetivos planteados y del cuerpo epistemológico que encaminó nuestra práctica.

3.1.1 Paradigma Biopsicosocial

Desde nuestro conglomerado social pensar en salud es adentrarnos en un proceso de reflexión profunda, pues, implica trascender lo material para concederle sentido a la existencia. En pocas palabras, gozar de salud

es poseer vida, es decir, vivir, según, nuestra cosmovisión y visión de mundo, valores y significados.

La salud incluye entonces, un estado de arte que históricamente ha sido centro de reflexión y análisis. Fundamental, para dar surgimiento a modelos de la medicina como el biomédico y biopsicosocial, entre otros, que intentan explicarla y que son el reflejo de los grandes avances sufridos por la ciencia moderna.

En esta oportunidad, nos dedicaremos a desglosar el modelo biopsicosocial debido a que, en el proceso de la pasantía profesional, este se convirtió en una premisa importante. Por ende, lo desarrollaremos a continuación:

En el año 1977, el psiquiatra norteamericano George Engel, propone el modelo biopsicosocial, cuya concepción epistemológica se apoya en la teoría general de sistemas, como un esfuerzo de estudio interdisciplinario, que considera a la persona “como un sistema que está, a su vez, formado por otros sistemas (órganos, tejidos, células...) y está a su vez, comprendido dentro de otros sistemas (familia, comunidad...)” (Vidal, 2006, p.125). Dicho de otro modo, es:

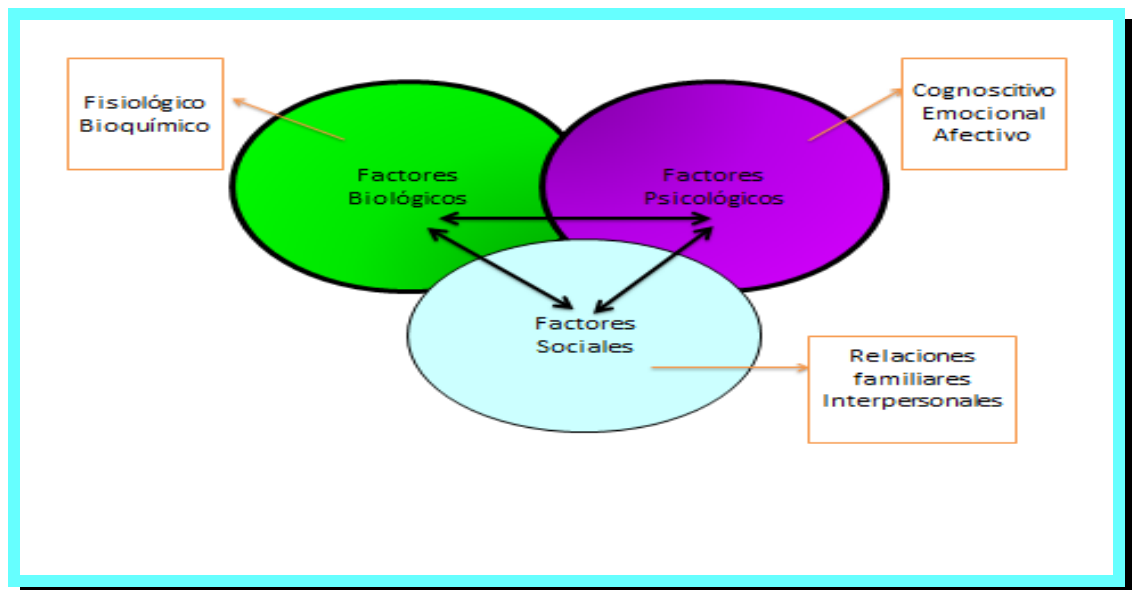
Un modelo o enfoque participativo de salud y enfermedad que postula que el factor biológico, el psicológico (pensamientos, emociones y conductas) y los factores sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad o discapacidad. El paradigma Biopsicosocial es también un término mal utilizado para el concepto popular de la conexión mente-cuerpo, que se dedica a aportar argumentos filosóficos y espirituales entre los modelos biopsicosociales y biomédicos, más que a la investigación y su aplicación clínica. Este enfoque se utiliza en campos como la medicina, enfermería, psicología clínica, Psicopedagogía y la sociología y en particular en ámbitos más especializados como la psiquiatría, la fisioterapia, la terapia ocupacional y el trabajo social clínico. En el ámbito de la atención a las personas con discapacidad y enfermedad crónica es básico este enfoque dentro del equipo de rehabilitación formado por médicos especialistas en rehabilitación, neuropsicólogos, logopedas, terapeutas

ocupacionales, fisioterapeutas asistentes sociales y otros profesionales. (Ander Egg, 2011, p. 12).

Es decir, el modelo biopsicosocial discurre a los aspectos biológicos, psicológicos (pensamientos, emociones, conductas) y sociales de toda persona, asumiendo, que cada semblante conforma un sistema, en el que acentúa la interacción y conexión o su función de manera articulada. Tal interacción está enmarcada permanentemente por el intercambio de información y energía que puede generarse positiva o negativamente. Esta explicación, la destacamos en el gráfico que presentamos a continuación:

Esquema 1

Factores biopsicosociales



Nota. Datos tomados de Introducción a la Medicina de Familia y Comunitaria (s/f). Esquema elaborado por las autoras.

De acuerdo a lo anterior, el modelo biopsicosocial le aporta a la medicina aspectos para su abordaje, planteando que el médico al momento de realizar su función práctica deberá considerar que el sujeto de atención,

es parte de una familia y sociedad, en tanto, a unidad sistémica, cuya interacción es constante.

En este sentido, admite que la atención en salud debe aceptar tanto al sujeto de atención como a su familiar (médico-paciente-familia), es decir, apoyarse en un abordaje integral. Puesto que, los factores biológicos, psicológicos y sociales son un componente esencial en el contexto y percepción de la enfermedad.

De esta forma, el modelo biopsicosocial define una propuesta integradora, comprehensiva, sistémica y holística que pretende explorar sobre la multiplicidad de causas que acarrear los problemas de la salud. Es así, como “esto que parece sólo una sutileza del lenguaje, ha abierto la consideración básica de entender al enfermo como persona y de comprenderlo en su medioambiente vital y en el conjunto de respuestas a las demandas del medioambiente.” (Laham, 2011).

Principios del modelo biopsicosocial

1. Rechaza la plena objetividad, por considerar que el observador, siempre, es parte de lo estudiado
2. La causalidad no es lineal, sino compleja y multidimensional.
3. No se basa en curar la enfermedad sino en cuidar la salud.
4. El pronóstico se orienta por la incertidumbre y no por la verdad absoluta.
5. La realidad es un todo, no está fragmentada.
6. La realidad es dinámica y cada hecho atiende a un contexto social determinado.

Debemos señalar, que el modelo biopsicosocial es el resultado de las propuestas médicas de Bernard y Freud. Su importancia radica en que permitió ampliar al modelo biomédico, el cual, parafraseando a Battistella (2007), se basaba en la dicotomía mente-cuerpo, su postulado era curar exclusivamente las enfermedades (evitar la muerte) asumiendo al cuerpo como una máquina afectada por la enfermedad y al médico como el mecánico que la repara. (p. 3). Dentro de las premisas más relevantes del modelo biomédico, tenemos:

1. Toda enfermedad es unicausal: porque se produce por una sola causa específica.
2. La objetividad: el médico es el experto. Por tanto, la persona atendida solo debe limitarse, en seguir, las indicaciones.
3. Todo debe ser medido.
4. El estudio de la realidad se debe realizar de manera fragmentada.

De esta manera, podemos deducir que el modelo biomédico descarta los factores psicológicos y socioculturales que son parte del vivir en familia y sociedad. Para precisar en los mismos, pasaremos a presentar sintéticamente un cuadro que nos expone tanto la propuesta del modelo biomédico como el modelo biopsicosocial:

Cuadro 1

Diferencias entre el modelo biomédico y el modelo biopsicosocial

	Modelo biomédico	Modelo biopsicosocial
Concepto de enfermedad	La enfermedad es causada por un desorden en el funcionamiento corporal.	La enfermedad está determinada por un conjunto de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, que interaccionan de modo complejo y único en cada persona.
Concepto de salud	La salud es la ausencia de signos objetivos y/o síntomas subjetivos de funciones corporales inadecuadas.	La ausencia de enfermedad es una condición necesaria pero no suficiente de la salud. La salud involucra también un funcionamiento óptimo en los niveles psicológicos y sociales.
Rasgos del modelo	<p>Dualismo mente-cuerpo</p> <p>Mecanicismo: cuerpo=máquina</p> <p>Reduccionismo: de los factores psicosociales a factores orgánicos.</p> <p>Negativismo: enfoque en la enfermedad y no en la persona.</p>	<p>Multifactorial: en la complejidad e interacción de factores de riesgo.</p> <p>Concepción integrada de lo psíquico y lo biológico.</p> <p>Orientación tanto hacia la salud como hacia la enfermedad.</p>
Ventajas	<p>Desarrollo farmacológico.</p> <p>Educación popular sobre medidas higiénicas.</p> <p>Desarrollo de métodos diagnósticos más precisos.</p> <p>Desarrollo de técnicas quirúrgicas.</p>	<p>Mayor comprensión del desorden patológico, con mayor poder explicativo.</p> <p>Desarrollo más amplio en Prevención Primaria de la enfermedad.</p> <p>Rehabilitación integral de la persona coronaria, enfocada en mejorar su calidad de vida.</p>
Desventajas	<p>Preponderancia de una visión curativa sobre una visión preventiva de la enfermedad.</p> <p>Adopción de un rol pasivo frente a la enfermedad que conlleva una pobre responsabilidad frente a la salud.</p> <p>Preocupación excesiva en la duración de la vida en detrimento de la calidad de vida.</p>	<p>Exige un mayor intercambio interdisciplinario.</p> <p>La conformación de equipos de salud multidisciplinarios, para la prevención y rehabilitación de la enfermedad.</p> <p>Dificultades teóricas y empíricas en la consideración de los factores de riesgo, según las diferentes posturas teóricas disciplinarias.</p> <p>Peligro de un relativismo en el análisis de los factores que determinan la salud y la enfermedad.</p>

Nota. Tomado de <<El Modelo Biopsicosocial>> por Laham, 2011.

Con respecto al cuadro anterior, enfatizamos, en el modelo biopsicosocial como un avance significativo para la ciencia, pues "... ya no piensa a la persona dividida como una mente que gobierna una máquina sino que la comprende de un modo holístico como la integración de sistemas y subsistemas siempre interrelacionados en un proceso dinámico..." (Laham, 2011).

Para este modelo, no es solo el cuerpo el que enferma, sino también el resto de los factores que lo definen como unidad biopsicosocial. En este sentido, no es solo curar la enfermedad sino también cuidar la salud, es así, como el modelo biopsicosocial, nos concede una mayor comprensión de la patología, influyendo para realizar las acciones pertinentes que permitan mejorar la calidad de vida.

Esta concepción paradigmática está en concordancia con la Organización Mundial de la Salud (OMS) que nos plantea en su página web en línea <http://www.who.int/suggestions/faq/es/> a la salud como, "...un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades..."

En pocas palabras, tener salud es disponer de un equilibrio biopsicosocial, apreciación que conlleva a considerarnos desde la más amplia dimensión como seres con múltiples derechos, es decir, en cuanto a valor existencial. Es precisamente, esta premisa en la que se sustenta la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, considerando que el diagnóstico de cáncer infantil afecta no solo al infante o adolescente sino también al grupo familiar. Por tanto, el abordaje debe ser integral atendiendo a ambos de acuerdo a su multiplicidad de derechos.

3.1.2 Definiendo Familia

Durante nuestra revisión documental para definir ¿qué es la familia?, nos topamos con múltiples definiciones, unas que presentaban características comunes y otras que se correspondían con otro contexto histórico. Por eso, recopilamos aquellas definiciones que nos permitiesen pensar y reflexionar sobre la esencia de la familia, en este sentido, pasaremos a puntualizarlas a continuación:

Iniciaremos, por Artola y Piezzi (2000), quienes plantean que la familia, "...ha variado en función de la época, de los desarrollos técnicos y sociales; y de las nuevas ideas y concepciones..." (p. 15). En otras palabras, la familia se reflexiona de acuerdo a lo desarrollado por los autores, en un marco de versatilidad y universalidad como un ejemplo de sucesivas modificaciones, originadas por el intercambio dinámico-dialéctico de la triada sociedad-familia-sociedad. Precisamos, que este intercambio, es básico, porque conlleva desde nuestra perspectiva a un nuevo entramado de vínculos, cuya relación hace emerger las nuevas tipologías de familia.

Sin embargo, independientemente de sus modificaciones o época en la que se desarrolle, la familia, en paráfrasis es y será siempre el más importante espacio que integramos como seres humanos, es eterna e inmutable y un sistema en cambio continuo. (ob. cit, pp. 20, 21). Dentro de esta percepción, destacamos su importancia, sentando la base para desplegar el resto de las definiciones de familia, que nos presenta estos autores, entre ellas, perfilan las siguientes:

La familia se constituye como "núcleo de afectos, formadora de valores." (ob. cit, p. 18). Pues, se consolida como ese primer espacio, en el

cual, iniciamos nuestro proceso de descubrimiento hacia el mundo y acerca de la propia existencia. O sea, es en la familia donde adquirimos, a partir, de la convivencia con quienes nos rodean, el conjunto de valores que nos caracterizan y los conocimientos acerca de lo que es amar u odiar.

Asimismo, es en el medio íntimo, donde ensayamos los contenidos culturales que obtenemos de los diferentes entornos, pues, estos tienden a contrastarse con las percepciones, sentimientos, así como, con las emociones de nuestros parientes, comenzando a influir en nuestras relaciones interpersonales para modificarlas, producto de las diferencias transgeneracionales reflejadas en el intercambio comunicacional a través de discusiones, alejamientos o fracturas que afectan significativamente el seno familiar.

Así pues, dichos intercambios, vinculaciones e interrelaciones comprometen los valores, afectos o expectativas que sustentaron en principio la unidad familiar y determinan su esencia. Por esta razón, la familia, también puede definirse como “un conjunto de interrelaciones personales-conyugal, filiación, fraternidad mediante, las cuales, toda persona queda introducida en una familia.” (ob. cit, p. 29).

En general, es en la familia que adoptamos la convicción externa e interna que poseemos del mundo y nuestra existencia, en fin, termina siendo aquella cultivadora de nuestro autoconocimiento (identidad), valoración personal (autoestima), adhiriendo ser a su vez, “marco natural de apoyo material y emocional necesario para el desarrollo y bienestar de sus miembros.” (ob. cit, p. 27). Pues, al medio íntimo familiar también se le visualiza como un espacio que por excelencia debe estimular el alcance de los proyectos de realización personal y proporcionar la persistencia de nuestra vida interior, indispensable para el progreso.

Esta percepción nos conlleva a destacar que la participación de la familia en todas las etapas de la vida debe darse de manera continua. Esto último, según nos lo explica el autor se concibe como la función principal que debe cumplir la familia contemporánea.

Dentro de tales apreciaciones, la familia termina percibiéndose, entonces, como un sistema de constante fluctuación, dinámico, lleno de expectativas, que incesantemente pone a prueba los principios y valores, a partir de la retroalimentación generada por la relación familia-entorno social. Relación, que puede originar actitudes positivas o confusas.

En este panorama familiar, el autor nos desarrolla su visión sistémica y para su afirmación recalca, que la misma puede constituirse en un sistema cerrado o sistema abierto. En paráfrasis, el primero se identifica por su tenaz privacidad, desde el alejamiento y la ética autoritaria. El segundo, por mantener una relación permanente con el entorno, intensidad afectiva, cooperación, permisividad, solidaridad, disponer de la participación del grupo familiar y en especial, poseer apertura. Entiéndase esta, como la flexibilidad que posee la familia para conocer al mundo, abrirse a todo lo que nos muestra, descubriendo su sentido, lugar social y relación con el macromundo global. (ob. cit, pp. 33-35).

Enfatizamos que de acuerdo a nuestra comprensión lectora, el sistema abierto se distingue básicamente porque deposita confianza en las capacidades de sus miembros, más allá, del establecimiento de reglas, asumiendo la idea de que las normas propuestas deben ser aceptadas por todo el grupo familiar, apartando un espacio para la negociación y la persuasión. Asimismo, la afinidad o el amor tienen primacía dentro de estos vínculos familiares.

Consideramos a las características distintivas de este sistema abierto, sin duda alguna, relevantes para coincidir con los autores que la familia podrá superar las adversidades si está en apertura, pues, como acción, concede el acercamiento al mundo exterior, prevaleciendo los valores sin fanatismo, el amor y en especial, dialogar por medio de la comunicación asertiva.

Es de esta manera, como Artola y Piezzi (2000), nos permiten comprender que indistintamente del tiempo-espacio y el tipo de familia, esta constituye un espacio de intimidad convirtiendo en paráfrasis, al hogar como fuente de abrigo o protección del mundo exterior. (p. 21). En resumen, el hogar para estos autores implica cobijo, amparo, amor, ejerciendo la función de protegernos de aquellos factores externos que puedan afectar nuestra dinámica. Por ende, su rol de resguardo se perfila como el espacio idóneo para estimular la superación de adversidades en los niños, niñas y adolescentes y asegurar su bienestar.

Ahora bien, en nuestros esfuerzos por seguir definiendo a la familia, introduciremos la perspectiva del psicólogo Barroso (2006), quien al igual que Artola y Piezzi (2000), la visualiza dentro de una perspectiva sistémica destacándonos lo siguiente:

Familia es un organismo vivo, compuesto de varios miembros, todos importantes: cada uno con sus necesidades, sus contextos, objetivos y competencias, con sus características propias, personales, haciendo contacto con todos los demás y buscando integrarse y sentir bienestar. Lo que hace a la familia, no son los miembros, sino los contactos, la interacción entre todos ellos, los procesos que los vinculan y le proporcionan sentido y dirección... (p. 74).

Según esta cita, nuestra familia es entonces un sistema, en donde, todos somos importante indistintamente de la edad, sexo e intereses. Pues, cada uno de nosotros posee, identidad propia, intereses particulares y una

función específica, indispensable para hacer contacto unos con otros, es precisamente esta conexión el elemento fundamental del sistema familiar debido a que determina su vida íntima o su proceso.

En paráfrasis, los procesos representan precisamente eso, lo más interno del sistema, no se observan pero existen y no son más que las interacciones entabladas con quienes nos rodean, la dinámica existente, la energía que nos hace relacionarnos, a través, de las diferencias, integración, autocontrol e interdependencia. En pocas palabras, estos procesos vinculativos son el distintivo familiar y por ende, los que permiten definirla. (ob. cit, p. 71).

Por tanto, las diferencias distinguen nuestras particularidades en el grupo y a su vez nos conecta a los otros. También, nos concede una razón de ser dentro del sistema familiar que sirve para resguardarnos de las influencias que deriven del mundo exterior (autocontrol).

Acentuamos que dentro de este proceso de diferencias y vinculaciones emerge la interdependencia, referida de acuerdo a nuestra comprensión teórica a esa necesidad inmutable de interactuar o relacionarnos con quienes tenemos a nuestro alrededor, producto, de nuestra conciencia, pues, es esta la que hace posible las conexiones e interacciones con los demás porque es la primera que atribuye el reconocimiento personal para movilizarnos. Estos aspectos, ponen en evidencia la concepción vivencial de que somos seres eminentemente sociales con necesidad incansable de estar en contactos unos con otros. Dentro de esta apreciación, destacamos la siguiente definición:

La familia es algo más que la suma de las personas que la conforman. Familia son las personas y son los contactos que se van creando entre todos los que en ella participan. Familia es la fuerza que los vincula a todos y se desarrolla entre todos ellos (...). Un padre solo no hace familia. Familia es

padre e hijos, todos interactuando y en contactos orientados hacia objetivos compartidos: la vida, el bienestar, la salud... (ob. cit, p. 74).

Con base en lo anteriormente descrito, nuestra familia es entonces, más que la suma de sus integrantes, pues, incluye el contacto ejercido dentro de su dinámica diaria. Por esta razón, el autor nos recalca que una persona sola no hace familia sino todos laborando como sistema mediante un proceso de interacción constante. En este sentido, familia es, padres, hijos o cualquier otro integrante, tíos, sobrinos, abuelos, etc... Cada uno interactuando estando en contacto bajo características comunes u objetivos compartidos.

Si es así, las interacciones entonces “conforman y organizan la vida íntima del sistema: contacto, necesidades, diferencias, comunicaciones, la ayuda mutua, la vinculación, confianza, el trabajo en equipo y la solución de problemas.” (ob. cit, p. 74). Es decir, las interacciones nos conceden una orientación para definir las normas, funciones, jerarquía y la intimidad de nuestro sistema familiar.

En este orden de ideas, el autor nos afirma que la familia debe consolidarse como un sistema abierto, porque este, a diferencia de un sistema cerrado, limitado a la desinformación, resentimiento, culpas, miedos y sin visión de crecimiento, permite el fluir de la información mediante mecanismos de feedback. Asimismo, porque las personas que integran el sistema abierto, tienen en paráfrasis, el poder de manejarse con efectividad en situaciones de riesgo, reconocen las diferencias, saben comunicarse, compartir con apertura, confianza, libertad, sentido de humor, flexibilidad y respeto mutuo. Considerando a los problemas como oportunidades para el crecimiento, aceptando alternativas y buscando ayuda cuando así lo necesiten. (ob. cit, p. 75).

De esta manera, podemos apreciar a nuestro sistema familiar como complejo, considerando, que en él intervienen los procesos que le dan sentido (interacción, comunicación, vinculación y contacto). Destacamos así, que si alguno de los integrantes del grupo, se aleja, fracasa, enferma o sufre algún problema, estos procesos tienden a desarticularse ocasionando la afectación estructural interna de nuestra familia. Por tanto, deja de ser un problema individual para incluir al resto del entorno inmediato, pues, recordemos que desde esta concepción se considera que cada parte, es esencial e indispensable para la estabilidad y mantenimiento del mismo.

Así pues, la clave de acuerdo a lo que nos explica el autor está en el manejo de las necesidades familiares, su comunicación, el rol desempeñado por cada uno, la definición de los objetivos comunes y las vinculaciones existentes. En otras palabras, la esencia está en la optimización u organización de la vida personal y familiar para evitar su debilitamiento o desarticulación. Con respecto a esto Barroso (2006), nos presenta lo siguiente:

...La familia organizada como un todo tiene el potencial para sanar pero cuando se desorganiza, también tiene el potencial para destruir. Para la vida, la familia proveerá la energía, la inspiración, el contacto y la información, para que entre todos se definan objetivos compartidos y establezcan nuevos patrones de comunicación, con buen manejo de necesidades y frustraciones, de rabias, miedos, aciertos, errores, sabiendo que como un todo agregaran valor a la comunidad, al universo. (p. 76).

Dicho de otro modo, si cultivamos un grupo familiar organizado y de calidad, las expresiones que deriven del mismo también serán de calidad. El autor, nos recalca una vez más, a la familia como un todo o universo simbólico y a la necesidad elemental de saber manejar conflictos.

En este sentido, se hace evidente la importancia de crecer en un grupo familiar equilibrado capaz de fomentarnos desde su tiempo y espacio,

así como, a partir de sus vinculaciones, recursos, alternativas, definición de valores e incluso normas, las fortalezas que inspiren nuestro desarrollo. Pues, crecer en un sistema sano, además, de ser satisfactorio estimula el crecimiento personal.

Una vez más, podemos apreciar el valor que se le concede a la familia desde otro autor, inclusive en las instituciones sociales, Estado-iglesia-escuela, entre otros... que la refieren como ese espacio formador de valores y vertebrador inicial de las conductas.

Consideramos al igual que el autor a la experiencia de ser familia como la más enriquecedora, pues, es definitoria e influyente, con un impacto determinante e indestructible que nos acompaña por el resto de nuestra vida. En este sentido, se convierte es una experiencia única e irrepitible de trabajo en equipo, donde emergen lazos de solidaridad, convirtiéndose en el primer laboratorio de aprendizaje en el que ensayamos constantemente la vivencia de ser y hacer contactos. En síntesis "...el mundo de las sensaciones, percepciones, sentimientos, emociones, reflejos y aprendizajes que implica ser persona, se inicia en la familia y termina siendo la única verdadera herramienta de la cual cada uno dispone para la vida." (ob. cit, p. 79).

Sobre la base de los desarrollos teóricos que nos explican Artola y Piezzi (2000); y Barroso (2006) acerca de la familia, sumergimos la idea presentada por Ayala (2009) quien al igual que estos autores no escapa de visualizarla desde una concepción sistémica. Sin embargo, esta apreciación la realiza desde como la estudia la Ecología aludiéndonos a lo siguiente, la familia es:

Un sistema social, donde interactúa un conjunto de individuos entre sí y con el medio ambiente, que transmiten valores culturales dentro de un contexto social que podemos denominar ecosistema familiar, el cual incluye a la

propia estructura (familia), a la comunidad, a la escuela y al ambiente laboral, entre otros. (p. 65).

Dentro de esta concepción, destacamos que el sistema familiar está enmarcado por la interacción de sus integrantes y a su vez, la relación que ellos establecen con su entorno social o viceversa. La realidad social-familiar termina visualizándose como el todo o un sistema de interacción continúa en la que circula la transmisión de normas y valores culturales que influyen significativamente. Sin embargo, es el sistema familiar el cual, se convierte ante los otros ámbitos sociales en nuestra primera escuela de aprendizaje.

Así pues, nos encontramos en paráfrasis, que el conjunto de actitudes asumidas en la familia, bien sea, afectividad o violencia, relaciones de contacto o ausencia, entre otras, influyen notablemente en nosotros, configurando nuestra personalidad y la estructura familiar. De esta manera, reconocerlas desde la perspectiva del autor permitirá la superación de discrepancias debido a que cada familia, es única, con características y particularidades especiales. (ob. cit, p. 66).

Para concluir, con este apartado referente a las definiciones de familia añadiremos la postura de la autora Barg (2003), quien se sale del esquema sistemático para precisar que socialmente se siguen construyendo definiciones de familia incoherentes a la realidad o que no encajan en las nuevas estructuras familiares. En este sentido, su pretensión es realizar una concepción relacionada con la familia actual y en relación a ello nos presenta lo siguiente:

“La familia, se conforma como puede, pues, no es un producto ideal, sino un resultado real, con logros y frustraciones.” (p. 66). Es decir, no es un modelo único, perfecto o absoluto, sino una derivación de su propia esencia. De ahí que, posee autonomía para organizarse, variando de acuerdo a su

adjetivo, cultura y posibilidades. Aspectos, que a su vez, le atribuyen sus propias características y el ejercicio de ser familia.

En este sentido, la autora coincide con Artola y Piezzi (2000), señalándonos que la familia "...tiene a su cargo un papel central en la construcción de la identidad, de subjetividad, como espacio de socialización primaria, indispensable para el crecimiento humano." (p. 66).

Podemos observar claramente en esta definición que la función central de la familia, es construir nuestra identidad, es decir, fijar las bases, para descubrir durante nuestro proceso de desarrollo ¿Quiénes somos?, esto se vincula al conocimiento personal (autoconocimiento), nuestra imagen y la convicción interna que nos permite disponer de autonomía existencial para enfrentar las transiciones de la vida.

De esta manera, construir la identidad también implica un proceso reflexivo, indispensable para reconocernos en cuerpo-mente-espíritu y como nos relacionarnos con los demás. Enfatizamos, que cuanto más nos conozcamos podremos también conocer a nuestro mundo exterior.

En fin, al igual que no los describen Artola y Piezzi (2000), esta autora nos destaca, que el hogar de la familia contemporánea se ha venido afianzando como un refugio producto de que el mundo exterior se asume como amenazante, inseguro o peligroso. (ob. cit, p. 68).

Finalmente, los autores Artola y Piezzi (2000); Barroso (2006); Ayala, (2009) y Barg (2003) nos permitieron, llevar a cabo, una comprensión teorizadora acerca de la familia. Así pues, con base a este despliegue teórico, apartamos un breve espacio para enfatizar que concebimos a la familia como: *el principal universo o sistema de conexión, cuyos lazos vinculativos deben estimular un ambiente de amor, comprensión, solidaridad,*

cobijo, protección, respeto y atención, esenciales, para propiciar el conocimiento personal, el alcance de los proyectos emprendidos, el reconocimiento de los deberes y derechos y el estímulo para la superación de adversidades presentes en el transcurso de la vida.

3.1.3 Tipos de Familia

Como mencionamos en el apartado anterior, la familia ha ido evolucionando "...en función de la época, de los desarrollos técnicos y sociales; y de las nuevas ideas y concepciones..." (Artola y Piezzi, 2000, p.15). De tal forma, la realidad de la familia actual "...se traduce en un pluralismo de formas familiares igualmente valiosas. (Eroles, 2000, p. 46). Caracterizado por los siguientes modos de ser familia, entre ellos:

La familia tradicional: su característica, es la unión matrimonial desde lo jurídico o sacramentalmente y según el autor posee como riesgos principales, la incomprensión, el conflicto permanente, la infidelidad que influyen en el agotamiento del afecto u amor. (ob. cit, p. 49).

La familia de hecho: es concebida como la unión conyugal, es decir, comenzar la convivencia sin formalizarla en matrimonio. Al respecto, tenemos que "...la jurisprudencia primero y las leyes después, fueron reconociendo la realidad de la unión de hecho, como una relación estable de familia..." (ob. cit, pp. 49, 50). En este sentido, es una de las conformaciones de nuestra sociedad actual.

La familia reciclada también conocida como ensamblada y reconstituida: ésta constituye un tercer tipo de relaciones matrimoniales, en donde, la relación familiar se conforma a partir de diversos cruces producto de la pareja pasada y de la actual. De esta manera, la relación entre hijos o descendientes, se comprende desde "los tuyos, los míos y los nuestros."(ob.

cit, p. 50). Además, que la relación entre padre, madre y abuelos ahora, se lleva a cabo, de forma multiplicada debido a la unión de nuevos parientes.

La familia monoparental: está conformada en su mayoría por una madre e hijos y en su minoría por un padre e hijos. “A pesar de una tendencia a la equiparación todavía es mucho más numeroso el grupo de madres solas cabeza de familia, lo que refleja cierta irresponsabilidad del varón que se niega en muchos casos a reconocer su paternidad...” (ob. cit, p. 51).

La familia nuclear: es contemplada por los padres e hijos y “...constituyó durante gran parte del siglo el ideal de familia, traducido también en el concepto de familia tipo (aquella formada por la pareja y dos hijos).” (ob. cit, p. 52).

La familia ampliada o extendida: “... supone la convivencia de varias generaciones y ramas colaterales bajo un mismo techo. Implica muchas veces relaciones de tipo patriarcal con tradición ciánica...” (Ídem). Un ejemplo, de este tipo de familia, es el hogar conformado por, hijos, padres, tíos, primos, abuelos, etc.

La familiarización de amigos: es parte de aquellas zonas con fuerte migración de jóvenes, en las cuales, se considera a los amigos por lazos de familia. En este sentido, “...vecinos o amigos, se convierten así en tíos, primos, abuelos o nietos (...) en ocasiones, estos vínculos de familiarización son más fuertes que los surgidos de la sangre o del derecho.” (Ídem).

Los grupos de crianza: se denomina a personas o grupos familiares que “...se convierten en referentes familiares de un niño...” (ob. cit, p. 53).

Asumiendo su cuidado y responsabilidad de crianza, ejemplo, abuelos a cargo de sus nietos, tíos a deber de sus sobrinos o simplemente vecinos, etc.

La familia adoptiva: comprende un tipo de familia asimilable al legal, en donde, es conveniente tratar a "...la institución con suma prudencia para garantizar en plenitud los derechos del niño..." (Ídem). Y preservar en todo lo posible su protección.

En síntesis, la familia en sus diversas expresiones se ha ido configurando acorde a los cambios que acarrea nuestra dinámica social. Es por eso, que en nuestro siglo XXI, "la identidad familiar ya no puede encontrarse en un único y mejor modelo de ser familia, sino en la pluralidad de formas familiares, valiosas porque existen como tal y porque asumen su rol de contención, socialización y solidaridad." (Eroles, 2000, p. 47).

Por lo tanto, la realidad de la familia actual se encarna en nuevas tendencias de organización familiar que superan a la familia extensa patriarcal, las familias nuclear y urbana en la era industrial y abarcan las múltiples tipologías de la sociedad pluralista. Las cuales, están caracterizadas por, la caída de la fecundidad, la unión marital no exclusivamente en términos de procreación, la revolución de la mujer y por haber excedido "...aquella forma hipervalorada de la unión conyugal legal o consagrada, que agotaba en si el concepto de familia. (ob. cit, p. 6). etc.

3.1.4 Familia Venezolana

Los autores Moreno (1997) y Ayala (2009), coinciden, que la familia venezolana está influenciada por varios acontecimientos históricos, emanados de una mezcla de razas y culturas que derivan de la familia indígena constituida antes de los conquistadores, la familia nuclear española y los grupos familiares de los esclavos llegados de África. Cada grupo,

funcionó como organizaciones sociales vinculándose durante la conquista y colonia, período que le concedió una razón de ser a nuestra familia venezolana, en especial, a un modelo que apenas comienza a ser reconocido, la matricentrada.

De ahí que, para desarrollarla nos adentraremos en la perspectiva del sacerdote, psicólogo, filósofo, teólogo y doctor en Ciencias Sociales, *Alejandro Moreno Olmedo*, quien nos concede una comprensión profunda sobre nuestra familia popular venezolana. La misma, desde su concepción presenta características particulares.

Al respecto, este autor nos enfatiza que la estructura social en el barrio venezolano, no es que se base en la familia sino en los vínculos familiares, los cuales, terminan constituyendo un “mundo de vida.” (Moreno, 1997, p.19). Sustentado, por la relación madre-hijo, en la que renace una ética y unos lazos de lealtad profundos e irremplazables fundamentales para la dinámica diaria.

En este sentido, a pesar de los variados modelos de familia en los ambientes populares: matrimonio civil y civil eclesiástico, concubinato, madre e hijos, padre e hijos. El predominante, es el de madres e hijos o mujer-madre con hijos. Siendo, “el modelo familiar-cultural popular venezolano (...) el de una familia matricentrada, o matrifocal, o matricéntrica...” (ob.cit, p. 6). Debido a, que la figura fuerte, es la madre quien independientemente de todo, es a quien le corresponde transmitir valores y manejar lo afectivo, convirtiéndose en el centro de los vínculos del entorno familiar. De modo que para Moreno (citado por Ayala, 2009), “...la familia está completa con la madre y los hijos, sin que haya lugar para el padre en lo que él denomina el nudo-familia...”

De manera que, la familia matricentrada, se definen como un modelo cultural, porque sostiene toda una concepción filosófica e histórica. La cual, le ha permitido trascender más allá de la sociedad actual logrando constituirse en un marco referencial presente hasta nuestros días, en otras palabras, ha representado una simbología común perdurable en el tiempo. (Ídem).

Dentro de este contexto, el autor nos explica que la constitución del matrimonio y la pareja como institución real, no ha sido preponderante en Venezuela o producida en nuestra cultura. Aspecto, dado a consecuencia del dominio de la familia matricentrada. Por esa razón, a pesar de que “la pareja (...) implica la convivencia continuada (...) para que, tanto el hombre como la mujer, intervengan, compartiendo funciones y responsabilidades, en la crianza de los hijos comunes a ambos...” (Moreno, 1997, p. 8). No se le considera como un factor esencial e indispensable.

Entonces, las necesidades básicas de la mujer que se considera que muchas deben ser satisfechas en la pareja, no se complacen y en paráfrasis; ¿A dónde se dirige esa satisfacción frustrada? Hacia el hijo. (Idem supra).

Quien, desde nuestra percepción asume la función de llenar ese vacío emocional, pues, según no los explica el autor, en él, la madre encuentra su satisfacción de necesidades, entre ellas: seguridad, afecto, apoyo económico, protección, reconocimiento, aceptación, comunicación, dignidad y consideración. De modo que, Moreno (1997), nos señala:

El vínculo con el hijo-varón o hembra- (...) adquiere sutiles rasgos incestuosos en lo psicológico y que, a veces, pero siempre como excepción, pasan a ser también sexuales cuando del hijo-varón se trata. Por incestuoso puede este vínculo ocupar el espacio de la pareja. (p. 9).

De acuerdo a lo anterior, la madre cría al hijo, bien sea, con carácter consciente o inconsciente para establecer lazos de lealtad incondicional. Cuya función, se enfoca en preservar, reforzar y fortalecer el vínculo que establece con su hijo (a) para que puedan ser insustituible en el tiempo.

En definitiva, el matricentrismo de la familia, según el autor se ha constituido en una representación social, conllevándonos a, que un hijo no signifique para la madre lo mismo que para el padre. Pues, en nuestro macro entorno cultural, "...los hijos, son fundamentalmente hijos-de-madre. La mujer (...) los quiere así, de-ella. Y lo dice." (ob. cit, p. 11). E incluso, la madre en su proceso de crianza influye en esta concepción porque establece maneras distintas de vinculación personal con sus hijos de ambos sexos. En el proceso de identificación sexual del varón, la madre, desarrolla ciertos mecanismos, entre estos, destacamos los siguientes:

1. "...La presencia de numerosos hermanos de ambos sexos (...) permite una diferenciación sexual por comparación..." (ob. cit, p. 12).
2. "...La presencia probable (...) de figuras masculinas que funcionan como padres sustitutos." (ídem).
3. "...El machismo, como mecanismo social y cultural de control." (ídem).

En lo concerniente a este machismo venezolano, el autor nos especifica, que se define por el machismo-sexo, el cual, deriva sus orígenes de la madre. Es decir, la actividad sexo-genital, le atribuye al hombre "poder," apoyado en la fuerza física como un aspecto para demostrar la masculinidad. Escenario, que le concede al hombre mayor libertad para la actividad sexo-genital y busca demostrar constantemente "una defensa contra la homosexualidad." (ob. cit, p. 13). En donde, la madre participa

activamente, induciéndolo y enseñándolo porque circula el temor y pánico a ser visto o imaginado como homosexual.

Por su parte, la relación madre-hija tiene como propósito duplicar la mujer-madre, preservar la maternidad reproduciendo el patrón cultural en una nueva conformación de familia. Por consiguiente, cuando la hija tiene un esposo y este no cumple con sus funciones la madre-abuela asume la crianza de sus nietos. Esta, vinculación madre e hija será para satisfacer las necesidades de la mujer- sin hombre.

En el caso, de los vínculos entre hermanos, el autor nos expone que estos por naturaleza de la familia matricentrada derivan de distintos padres y cada uno presenta una vinculación distinta con la madre, dado que, ella mantiene a su vez, un vínculo personal con cada hijo. De este modo, se convierte en el centro de las diadas, pues, la interacción entre hermanos se da con debilidad, conllevando a funcionar como mediadora en la relación hermano-hermano.

3.1.4.1 La pareja

Como bien lo referimos en párrafos anteriores, para Moreno (1997), la familia popular se caracteriza también por múltiples vinculaciones frágiles y transitorias. Es decir, el vivir en pareja se da temporalmente porque no existe un reconocimiento social de esta o no forma parte de este modelo, puesto que, la vinculación madre-hijo, es la figura indispensable. En este sentido, se ve a la figura masculina como un instrumento para ser madre y una vez cumplido el cometido la mujer puede abandonar, dejar o reemplazar al hombre.

Al respecto, el autor nos señala que cada quien alcanza su cometido: el hombre su sexo y la mujer su maternidad. Ambos aspectos, a su vez,

fueron originados en la crianza proporcionada por su madre. Dentro de este contexto, la mujer, según no los explica el autor, obtiene otros beneficios, como: formar su propia familia y el hogar. A este último, cada nuevo hombre le irá añadiendo.

3.1.4.2 El padre

Al padre, no se considera una figura determinante, dentro de la familia matricentrada, debido a que, como bien lo referimos anteriormente, el entorno inmediato se caracteriza por concubinatos transitorios que van generando hijos de distintos padres. Por tanto, a la figura paterna se le visualiza “como vacío no colmado, como ausencia: como tal, es objeto de deseo frustrado y de rechazo. Amor y odio en conflictiva ambivalencia. Demanda añorante, reproche y alejamiento. Su significatividad es muy débil.” (ob.cit, p. 15).

De esta manera, al padre se le sitúa culturalmente en desventaja a la madre, cuya presencia, no es tan significativa como la que está ocupa. En efecto, la ausencia del padre a pesar de que puede afectar psicológicamente no se ve tan significativa como la madre, pues, su abandono puede generar profundas cicatrices al ser. Se evidencia así, una definición de un padre débil, carente de afecto, desdibujado e impreciso. En este caso, “...su presencia, permanente o circunstancial, es insignificante y se limita a contribuir en la función procreadora para que la mujer sea madre, haya hijos y en consecuencia, familia. Moreno (citado en Ayala, 2009).

En resumen, la figura esencial es la madre alrededor de ella circula toda una fuerza vital, trascendental e importante asumida tanto en nuestra simbología como en las categorizaciones que usamos para definirla. No obstante, el Concilio Plenario de Venezuela (citado en Ayala, 2009), enfatiza

sobre otras conformaciones o tipologías de familia en nuestro país que no podemos desconocer, estas son:

La familia extendida: caracterizada como bien, lo referimos en el apartado anterior, por la integración de otros miembros del grupo familiar, bien sea, abuelos, tíos, etc., quienes se constituyen en instrumentos de apoyo y solidaridad, aportando al crecimiento y cuidado de los hijos. (p. 84).

La familia tradicional: el padre es el que aporta económicamente, estableciéndose una relación desigual en la pareja que normalmente termina en infidelidad. (Ídem).

La familia nuclear: se caracteriza por el reconocimiento de la igualdad de derechos en quienes conforman el grupo familiar, enalteciendo la relación de pareja. En este sentido, la conyugalidad, es el aspecto que la diferencia de la familia matricentrada y asume tres componentes clave: padre-madre e hijos. La pareja, se concibe el punto inicial para ser familia, independientemente de la fecundación o procreación. Esta tipología, como bien, ya lo habíamos señalado en la sección precedente, es considerada socialmente como la familia ideal a alcanzar. (Ídem).

Además, de estos tipos de familia en nuestro país Ayala (2009), también nos destaca otros modelos que igual a los anteriores constituyen la realidad de nuestras familias venezolanas, estos son:

Las uniones conyugales, las uniones de hecho o concubinatos estables, los concubinatos transitorios, las parejas separadas o divorciadas, las familias reconstituidas, formadas por personas separadas de una unión anterior y unidos a una nueva pareja, a veces con hijos de uno o ambos conyuges, el creciente número de madres solteras...(p. 85).

De esta manera, podemos apreciar la dinámica que subyace en nuestra familia venezolana y acotar que "...no se puede afirmar que ninguna sea mejor que la otra..." (Ídem). Simplemente, cada grupo posee su propia constelación o dinámica interna, cuyo foco será trabajar para hacer de nuestro espacio familiar ¡el mejor!...

3.1.5 Familia: Factores de protección y Factores de riesgo

En el primer apartado de esta sección, expusimos de acuerdo con Barroso (2006), que:

...La familia organizada como un todo tiene el potencial para sanar pero cuando se desorganiza, también tiene el potencial para destruir. Para la vida, la familia proveerá la energía, la inspiración, el contacto y la información, para que entre todos se definan objetivos compartidos y establezcan nuevos patrones de comunicación, con buen manejo de necesidades y frustraciones, de rabias, miedos, aciertos, errores, sabiendo que como un todo agregaran valor a la comunidad, al universo. (p. 76).

En esta cita, se describe a la familia en su composición sistémica, es decir, como totalidad, que trabajando de manera organizada posee una fuerza positiva en el grupo. Pero, si se desorganiza puede provocar la ruptura del mismo, ya sea, permanentemente o temporalmente. Emergen aquí, dos apreciaciones, el primero refiere a la familia constituida, en factor de protección y el segundo en factor de riesgo. Ambos, influyen significativamente en nuestro proceso de desarrollo, en especial, sobre el de nuestros niños, niñas o adolescentes y emanan de los entornos inmediatos que frecuentamos, como, la casa, escuela, liceo, amigos, trabajo, etc. No obstante, nos encontramos, que un factor puede solapar o prevalecer por encima del otro. Dentro de ambas perspectivas, tenemos lo siguiente:

Factores de protección: contemplan a aquellas "variables que modifican los efectos adversos del desarrollo y que permiten la adaptación del niño ante (...) situaciones..." (Ayala, 2009, p. 49). Entre estas variables,

encontramos: padres nutritivos, amor u afecto, pensamientos positivos, elevada autoestima, la calidad de vida, el apoyo marital, conyugal y social, etc. Estos, se configuraran en analogía, al aparataje cultura, valores o tradiciones seguidas por el grupo.

Enfatizamos que, en un ambiente familiar garante de factores de protección se proveerá, la energía, la inspiración, el contacto e información para la vida, se estimularan a sus miembros para superar situaciones adversas y se facilitará el buen manejo de las necesidades y emociones manifestadas naturalmente en las frustraciones de rabia, miedo, aciertos, errores u otros sentimientos. En este contexto, el medio íntimo familiar se perfila como “...centro fundamental de desarrollo de los factores de protección...” (Rondón, 2011, p. 5). Reconociendo, que como un todo agrega valor a la comunidad, al universo. Elementos, a los que refiere Barroso (2006), en la cita que utilizamos al inicio de esta sección.

De ahí que, “...los factores protectores funcionan como defensas de los efectos negativos que tienen los factores de alto riesgo.” Muller y Lemieux (citado por Gaxiola y Frías, 2008). O sea, su propia naturaleza le permite poseer parámetros que funcionan como una barrera protectora de socorro o amparo contra aquellos factores de riesgo que tienden a movilizar a la familia. Esta barrera protectora, dentro de la dinámica familiar se constituye a nivel interno y externo; y la presentaremos en el cuadro que exponemos a continuación:

Cuadro 2

Factores de protección de la dinámica familiar

FACTORES DE LA DINÁMICA FAMILIAR			
Fuerzas	Naturaleza	Indicadores	Conductas
Internas (factores de protección)	Mantenimiento	Autoestima, comunicación, amor-afecto, resiliencia.	Afrontar asertiva o inasertivamente los factores de riesgos y alcanzar el éxito o no.
	Regulación	Normas, autoridad, sanciones y/o proyecto familiar, proyecto de vida individual.	Reconocimiento, aceptación y adopción o no de patrones socialmente establecidos.
	Sociales	Empleo, sub-empleo, educación, pobreza, desempleo, salud, recreación.	Formación laboral profesional, dar prioridad a la salud, a la educación y a la recreación
	Económicas	Ingresos, gastos, Cesta alimentaria, cesta básica.	Aspirar a empleos según su capacitación laboral, Conocimiento de leyes y reglamentos, distribución equilibrada de gastos entre los miembros de la familia.
Externas	Ideológicas	Pensamiento único,	Respeto a la pluralidad de pensamiento e ideas.
	Culturales	Manifestaciones culturales nacionales y foráneas.	Respeto a la diversidad y manifestaciones culturales, nacionales, locales, regionales e internacionales.
	Tecnológicas	Telecomunicaciones (Internet, redes sociales) radio, televisión.	Manejo adecuado de la radio, televisión y las telecomunicaciones.
	Políticas	Participación social,	Incorporarse a las acciones democráticas nacional, regional y locales de su entorno.
	Religiosas	Creencias, valores religiosos.	Practicar valores éticos y morales.

Nota. Tomado de Familia, Factores de Protección y Factores de Riesgo por M. Rondón, 2011.

Como podemos apreciar, en el cuadro anterior los factores de protección vistos de otro modo, son "...el conjunto de influencias que pueden modificar, mejorar o alterar las respuestas de las personas a los peligros que las predisponen a resultados no adaptativos..." Rutter (citado por Gaxiola y

Frías, 2008). Los mismos, esta constituidos por una “...diversidad de elementos (...) que (...) no pueden ser trabajados de forma aislada sino desde la sinergia...” (Rondón, 2011, p. 4). Y que se caracterizan por la actitud positiva, tanto del afectado como de su grupo familiar ante circunstancias o momentos difíciles. Son estos pensamientos positivos, los que conceden el conocimiento personal necesario para superar satisfactoriamente las adversidades, destaca aquí, el concepto de resiliencia que desarrollaremos en la siguiente sección.

Factores de Riesgo: se corresponden a las “...variables que incrementan la posibilidad de que se produzcan dificultades en el desarrollo del niño y que se clasifican dependiendo del contexto en el que se dan...” (Ayala, 2009, p. 48). Entre ellas, tenemos, vecindarios inseguros, violencia intrafamiliar, creencias favorables de castigo, etc.

En otras palabras, también se les concibe como “...cualquier situación que amenace o ponga en peligro el equilibrio, personal, familiar y social de una persona sumado a las posibilidades de respuesta de éste y su capacidad para asumir las consecuencias de dicha acción...” (Rondón, 2011, p. 4). Es decir, es toda situación negativa que amenaza nuestra integridad y pone en riesgo la vida familiar y social donde nos desenvolvemos.

De acuerdo con Rondón (2011), los factores de riesgo estarán presentes en todo el trayecto de la vida. Por eso, implica constantemente tomar decisiones. Estas, estarán orientadas o enmarcadas positivamente si, existe el refuerzo familiar y el fortalecimiento constante de sus factores de protección. He allí la diferencia entre familias orientadas y fortalecidas en cuanto a factores de protección y aquellas que no lo están... (p. 5).

En resumen, cada uno de los entornos inmediatos en los que nos desenvolvemos, el mundo es percibido de una determinada manera que influye sobre las características particulares y los estilos educativos implementados. Entiéndase, por estilos educativos:

Una relación entre organismos pertenecientes a generaciones diferentes, cuya interacción ofrece recursos referidos a la supervivencia, reproducción, cuidados y socialización (Lerner, Castellino, Terry, Villarruel y McKinney, 1995), y la práctica educativa, específica que utilizan los padres y las actitudes que expresan hacia los hijos." Darling y Steinberg (citado en Gaxiola y Frías, 2008).

De acuerdo a lo anterior, los estilos educativos proporcionan las diferentes formas de supervivencia, reproducción, cuidado, socialización y educación. En este sentido, subyacen de nuestro ámbito cultural y son puestos en práctica sobre nuestro entorno micro. De ahí que, variarán de acuerdo a las características de cada grupo para constituirse, bien sea, en factores de protección o factores de riesgo. Al respecto, Ayala (2009) nos destaca lo siguiente:

Un padre autoritario o controlador emite constantemente mensajes descalificadores que desvalorizan y generan hijos hostiles e insatisfechos. De la misma manera, una actitud paternal que no fija límites y presenta una posición de camaradería crea una conducta irreverente en los hijos, cuyas decisiones frecuentemente serán erróneas; por el contrario, un padre nutritivo, no directivo, genera en los hijos valoración y respeto. (pp. 66, 67).

Evidenciamos, en lo anteriormente expuesto la presencia de factores de protección y de riesgo en el grupo familiar, así como, sus repercusiones en quienes la conforman. Estos, sentarán las bases para el desarrollo de la personalidad, siendo, la más asertiva el tercer ejemplo descrito, pues, un padre nutritivo, no solo generará en sus hijos valoración y respeto sino también se constituirá en un factor de protección, asumiendo sus competencias parentales y trabajando en ellas para fortalecerlas.

3.1.6 Conceptualizando la resiliencia

Al margen de los factores de protección aparece la resiliencia, entendida como "...la capacidad que tienen las personas para minimizar o superar los efectos negativos de situaciones adversas, entendiendo por adversidad aquellas circunstancias que afectan negativamente a la persona, tales como muerte, divorcio, enfermedades graves, violencia, etc..." (Ayala, 2009, p. 49). Esta, emerge básicamente por la consolidación de los factores de protección en el seno familiar y por la estimulación de pensamientos positivos, que modifican nuestras palabras y acciones.

Estos pensamientos positivos, nos permiten identificar el problema y reflejarlos mediante fortalezas de carácter, que según Seligman (2003), el ponerlas en práctica "...provoca emociones positivas auténticas en quien realiza la acción: orgullo, satisfacción, júbilo, realización personal o armonía. Por este motivo, (...) todos podemos ser vencedores cuando actuamos de acuerdo con las fortalezas y virtudes." (p. 190). En consecuencia, estas emociones positivas auténticas, convierten a la circunstancia en una experiencia de aprendizaje enriquecedora y de crecimiento personal. Para el autor, las mismas pueden centrarse en el futuro, presente o pasado.

En el futuro destacan: el optimismo, esperanza, fe y confianza (perseverancia). Las relacionadas al presente, conciernen a la alegría, tranquilidad, entusiasmo, euforia, el placer, el flow o experiencia óptima, la felicidad. Sobre el pasado, predominan la satisfacción, complacencia, la realización personal, orgullo y serenidad. Seligman (citado en Contreras y Esguerra, 2006).

Las emociones positivas incluyen la felicidad y otros sentimientos de bienestar, son descritas como reacciones breves que típicamente se experimentan cuando sucede algo que es significativo para la persona. Actualmente hay suficientes datos para afirmar que las emociones positivas

potencian la salud y el bienestar, favorecen el crecimiento personal, permitiendo sentimientos de satisfacción con la propia vida, tener esperanza, ser optimista y percibirse más feliz. Fredrickson, Fernández y Palmero (citado en Contreras y Esguerra, 2006).

Destacamos, que un acontecimiento crítico puede afectar de manera distinta a una misma persona o a un grupo, esto se debe básicamente a los rasgos de personalidad, condiciones de salud y los factores de protección o de riesgo presentes para ese momento. (Araya, s/f, p. 2). Sin embargo, tenemos que:

El ser humano cuenta con un impulso vital innato cuya tendencia es negarse a renunciar a unificar su energía en la búsqueda de la esperanza de vivir. Para confirmar la existencia, necesita no sólo sobrevivir físicamente, sino realizarse en la esfera en que se juegan sus motivaciones más hondas: la de hacer una vida que valga la pena vivirse. (Ídem).

En este sentido, la fuente citada nos destaca la perseverancia como una característica humana. Asimismo, alega que la capacidad de resiliencia se vincula a un conjunto de cualidades y al componente de inteligencia emocional, este tiene que ver con el manejo de las emociones, estímulo, iniciativa, creatividad, búsqueda del éxito y adaptabilidad.

La resiliencia, no es que está presente en algunas personas y otras no, más allá de eso incluye como bien lo referimos en párrafos anteriores, las conductas, pensamientos y acciones que pueden ser estimuladas, aprendidas o desarrolladas por cualquiera de nosotros. Sí, es así ¿Qué nos hace resilientes?

Según la autora, existen factores internos y externos: Los primeros, son la autoestima, creatividad, la toma de decisiones, el optimismo, todo lo que refiere al ser o a nuestro espíritu. Los factores externos, se relacionan al ámbito social lo económico, familiar, institucional, recreativo y religioso. De acuerdo con la autora, deben ser fortalecidos en sus posibilidades,

considerando a la persona como un ser íntegro, con capacidades, virtudes, seguridad y capaz de salir adelante. (ob. cit, p. 3). Dentro de esta perspectiva, tenemos que existen ciertas cualidades que contribuyen significativamente para que una persona alcance la resiliencia, a estas variables las conocemos como pilares de resiliencia y las mismas las presentaremos en el cuadro que expondremos a continuación:

Cuadro 3

Los pilares de la resiliencia (Basado en Wolin, 1999)

INTROSPECCIÓN: capacidad de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta.

INDEPENDENCIA: capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento. Saber fijar límites entre uno mismo y el medio sin problema.

CAPACIDAD DE RELACIONARSE: habilidad para establecer lazos e intimidad con otros y equilibrar la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros.

INICIATIVA: gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas cada vez más exigentes.

HUMOR: encontrar lo cómico en la propia tragedia.

CREATIVIDAD: capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden.

MORALIDAD: extender el deseo personal de bienestar a toda la humanidad y capacidad de comprometerse con valores (sobre todo a partir de los 10 años).

Nota. Tomado de El concepto de resiliencia: *Aplicaciones en la Intervención Social* por Villalba, 2004.

En este orden de ideas, Sivak, Ponce, Huertas, Horikawa, Díaz y otros (2007), también nos proporcionan su visión sobre la resiliencia, al respecto nos expresan lo siguiente:

La resiliencia se trata de un término que intenta recubrir algo existente desde siempre, que alude a la posibilidad de un “proceso dinámico, evolutivo (...) que varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida y que puede expresarse de modos muy diversos según la cultura. Manciaux, Vanistendael, Lecomte y Cyrulnik (citados en Sivak, Ponce, Huertas, Horikawa, Díaz, 2007).

En esta conceptualización podemos apreciar, que los autores se refieren a la resiliencia como un simple término que se utiliza bajo la finalidad de referir a las fuerzas internas de una persona, que salen a reducir en un momento de adversidad, pero, que en realidad han existido desde siempre.

Desde estos autores, se internaliza la idea de que la resiliencia implica un proceso de transformación, a partir, del cual, el proceso traumático se convierte en una evolución, es decir, en la posibilidad de que dicha experiencia traumática active las potencialidades subjetivas, implicando así, respuestas novedosas que los autores denominan desarrollo resiliente, “esto cambia paradigmáticamente la perspectiva de salud mental, pues no se trata sólo de disminuir patologías, sino de promover salud y transformación psíquica, algo así como activar potencialidades universales.” (Ob. cit, p. 3).

De acuerdo a lo anteriormente descrito, se considera esencial, no vincular a la resiliencia con una actitud individualista. Pues, se asume que dicha evolución o crecimiento postraumático, entiéndase, como “la transformación positiva que una persona experimenta posterior a un proceso de lucha que emprende a partir de un proceso traumático.” (ob. cit, p. 4). No suele suceder en soledad, en este sentido, se le atribuye valor a los vínculos, apareciendo el denominado tutor de resiliencia.

Este es, “(...) alguien, una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte que provoca un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma. (...) un encuentro significativo puede ser suficiente.” Cyrulnik (citado por Sivak, Ponce, Huertas, Horikawa, Díaz, 2007). Con base en lo descrito, se le atribuye al tutor de resiliencia un papel esencial, desarrollando un amor incondicional y un sentido empático. En este caso, su función suele ser clave en la construcción y desarrollo del proceso resiliente, pudiendo ser una

persona del grupo familiar o por el contrario alguien externo a tal dinámica interna.

Nos importa destacar, que si bien es cierto que la resiliencia individual es un hecho, no se puede olvidar las potencialidades de la familia, quien mayormente coadyuva a alcanzar un desarrollo resiliente y de acuerdo a como este consolidada también, es capaz, de alcanzar la resiliencia familiar y estimularla entre sus miembros. Por resiliencia familiar, se entiende:

La capacidad de auto reparación de la propia familia y ayuda a identificar y fomentar ciertos procesos que permiten a éstas hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos, y emerger fortalecidas de ellos. (Villalba, 2004, p. 13).

En este contexto, la resiliencia familiar estará presente por la promoción de algunos factores, como: la cohesión, ofrecer un ambiente de afecto, buenos tratos, seguridad, esfuerzo común, comprensión mutua, solidaridad, respeto recíproco y por su capacidad de apertura, en pocas palabras, dependerá del fortalecimiento de los factores de protección. Finalmente, la superación exitosa de la adversidad dependerá de la forma en cómo se le vivencie.

3.1.7 Resiliencia Infantil

Para Barudy y Dantagnan (2011), en la etapa inicial de la vida (bebé), existe una extrema dependencia con los adultos, en especial, con los progenitores a quienes el bebé les demanda su cuidado y protección indispensables para que pueda sobrevivir, crecer y desarrollarse. (p. 15).

En este sentido, el bebé necesariamente requiere de un adulto, que posea las competencias para cuidarlo, estimularlo, orientarlo, protegerlo y educarlo con el propósito de asegurarle su desarrollo. Dentro de este contexto, si él bebé es bien cuidado, en sus primeros tres, seis meses de

vida y cuando cumpla un año habrá alcanzado una transformación producto de los estímulos provenientes del entorno, bien sea, familiar o social.

En pocas palabras, aquellos niños, niñas y adolescentes que son cuidados, queridos y bien tratados poseen una valoración positiva de sí mismos (autoestima positiva), que despierta su interés por el mundo, al respecto los autores citados inicialmente nos señalan:

Un niño o niña nace como un proyecto que se concreta poco a poco, siempre que el entorno humano, en el que le ha tocado nacer pueda asegurarle, ya desde su gestación en el útero materno, los cuidados, la estimulación, la protección y la educación, es decir, los buenos tratos indispensables para garantizar su desarrollo. (ob. cit, p. 16).

De acuerdo con lo señalado en la cita textual, el autor enfatiza en la importancia de una parentalidad competente, que en conjunto con los buenos tratos infantiles conforma:

... los cimientos de la resiliencia infantil primaria, es decir, la capacidad que presentan los niños y niñas bien tratados para enfrentarse a los desafíos de ser niños en un mundo organizado y dominado por los intereses de los adultos, venciendo los obstáculos que se cruzan en su camino. (Ídem).

Es decir, en el marco de los buenos tratos se da la conformación de niños y niñas resilientes. Pues, para constatar tal apreciación los autores destacan, la diferencia entre un niño que se ha criado en un ambiente de factores de protección con aquellos que se han criado en un entorno en el que prevalecen factores de riesgo.

En lo que concierne a los primeros, tenemos que no presentan problemas de conducta y tiene un proyecto de vida constructivo, puesto que, su desarrolló se originó en un entorno, en el cual los adultos lo protegieron y educaron tratándolo bien. Mientras, que el segundo, creció en un ambiente caracterizado por malos tratos, los cuales, afectaron su personalidad causando en él daños traumáticos. Parafraseando al autor, tales

experiencias, contribuyen al desarrollo de su resiliencia, pero, no pueden eliminarse totalmente el daño traumático que percibió. (ob. cit, p. 18).

De esta manera, el autor trabajado enfatiza sobre la influencia de un entorno caracterizado por factores de riesgo en la configuración de la personalidad del niño, niña o adolescente, destacando su carácter nocivo y deduce, que: “la forma de ser de los niños y sus capacidades afectivas, cognitivas y sociales dependen en gran parte de los contextos en los que le ha tocado vivir.” (Ídem).

Asimismo, exalta que los buenos tratos en la infancia no sólo es competencia de la familia, pues, alude que también serán consecuencia de los recursos económicos y servicios públicos “que la sociedad pone a disposición de las familias y la infancia.” (ob. cit, p. 16). Es decir, que la sociedad y en especial, los entes gubernamentales tienen una responsabilidad clave, en función de asegurar con Prioridad Absoluta los derechos y garantías de los niños, niñas y adolescentes, por eso, es fundamental disponer de su participación activa.

Con respecto a esto, el autor nos expresa “cada sociedad debería a través del Estado, aportar todos los recursos financieros esenciales para garantizar la satisfacción de las necesidades y el respeto de los derechos de todos los niños y niñas.” (ob. cit, pp. 16, 17). Tal aspecto, nos conlleva a la reflexión considerando la situación política y económica que atraviesa nuestro país, a través, de la cual se están vulnerando los derechos de nuestros niños, niñas y adolescente principalmente a la población infanto-adolescente con diagnóstico de cáncer infantil.

De manera que, los autores Barudy y Dantagnan, nos conceden un fundamento teórico interesante permitiéndonos, llevar a cabo, un proceso de

interpretación crítica, que matiza sobre la triada familia-Estado-sociedad, cuyo propósito es incentivar “la determinación de apoyar y promover las capacidades resilientes de niños y niñas. (ob. cit, p. 19).

En síntesis, los buenos tratos fundamentados en valores como el amor, respeto, solidaridad, tolerancia, gratitud, entre otros; influyen en el desarrollo de la personalidad y en el estado de salud de los infantes y adolescentes, pues, según Barudy y Dantagnan (2005), a partir de los buenos tratos, es posible que se reduzcan “las manifestaciones orgánicas, psicológicas y neuroendocrinas del estrés y el dolor.” (p. 25). Por tanto, los buenos cuidados contribuirán significativamente a estabilizar el estado físico y emocional del niño, niña o adolescente.

3.1.8 Fortalezas de carácter

Para Seligman (2003), cada una de las fortalezas es mensurable y adquirible, pues, el desarrollar las fortalezas y virtudes y emplearlas en la vida diaria es más bien una cuestión de tomar decisiones. (pp. 188,189). Estas decisiones, a menudo se ven influenciadas de acuerdo al modelo de crianza que obtengamos durante el desarrollo en nuestro grupo familiar inmediato, así como, de los principios y valores que adoptemos en los distintos entornos sociales donde nos desenvolvemos. Por tanto, las fortalezas suelen manifestarse en momentos y situaciones distintas a lo largo de nuestra vida.

Para el autor, “ser una persona virtuosa es mostrar, mediante actos voluntarios, todas o al menos la mayoría de estas seis virtudes: sabiduría, valor, humanidad, justicia, templanza y trascendencia.” (p. 189). A continuación, presentaremos mencionadas virtudes y las fortalezas que se

despliegan de estas, que sumadas dan un total de veinticuatro (24) fortalezas de carácter.

1- Sabiduría y conocimiento

El autor señala que esta virtud, suele manifestarse desde lo más básico, es decir, desde el punto de vista evolutivo (curiosidad) hasta lo más complejo como lo es la perspectiva. (pp. 193,194). Las fortalezas que cataloga el autor en esta virtud son:

Cuadro 4

Virtud: Sabiduría y conocimiento

Fortaleza	Descripción
Curiosidad/ Interés por el mundo	“Las personas curiosas no se limitan a tolerar la ambigüedad, sino que esta les gusta y los intriga. (...) La curiosidad implica participar de las novedades de forma activa.”
Amor por el conocimiento	“Le encanta aprender cosas nuevas (...) siempre le ha gustado estudiar, leer, visitar museos, y considerar que en cualquier lugar existen oportunidades de aprender.”
Juicio/ Pensamiento Crítico/ Mentalidad abierta	“Al hablar de juicio me refiero al ejercicio de analizar la información de forma objetiva y racional en pos del bien propio y del de los demás. En este sentido el juicio es sinónimo de pensamiento crítico.”
Ingenio/Originalidad/Inteligencia/práctica/ Pespicacia	“Esta categoría comprende lo que en general se denomina creatividad (...) inteligencia práctica, sentido común o perspicias.”
Inteligencia social/Inteligencia personal/Inteligencia emocional	“La inteligencia social y personal es el conocimiento de uno mismo y de los demás

	(...), permite acceder a los sentimientos propios y utilizar dicho conocimiento para comprender y orientar el comportamiento.”
Perspectiva	“Otras personas recurren a usted para aprovechar su experiencia para que las ayude a solucionar problemas.”

Nota. Datos tomados de *La Auténtica Felicidad* 2003 (pp. 194-199) por Seligman. Cuadro elaborado por las autoras.

2- Valor

Para el autor, ser valiente, depende de los actos que llevemos a cabo, desde un ejercicio consciente de la voluntad hacia los objetivos, a fin, de superar fuertes adversidades. (p. 200). Ahora, presentaremos las fortalezas que derivan de esta virtud:

Cuadro 5

Virtud: Valor

Fortaleza	Descripción
Valor y valentía	“La persona valerosa es capaz de separar los elementos emocionales y conductuales del temor, resistirse a la respuesta conductista de huida y enfrentarse a la situación.”
Perseverancia/ Laboriosidad/Diligencia.	“La persona laboriosa asume proyectos difíciles y los termina.”
Integridad/Autenticidad/Honestidad	“Al presentarse con respecto a intenciones y compromisos ante los demás y ante uno mismo de forma sincera, ya sea mediante palabras u actos.”

Nota. Datos tomados de *La Auténtica Felicidad* 2003 (pp. 200-202) por Seligman. Cuadro elaborado por las autoras.

3- Humanidad y Amor

Es una virtud que comprende un conjunto de fortalezas que “se ponen en manifiesto en la interacción social positiva con otras personas” (ob. cit, p. 203). Estas, son:

Cuadro 6

Virtud: Humanidad y Amor

Fortaleza	Descripción
Bondad y Generosidad	“Es bondadoso y generoso con los demás y nunca está demasiado ocupado para hacer un favor.”
Amar y Dejarse Amar	“Valora las relaciones íntimas y profundas con los demás.”

Nota. Datos tomados de *La Autentica Felicidad* 2003 (pp. 203,204) por Seligman. Cuadro elaborado por las autoras.

4- Justicia

Las fortalezas que presentaremos a continuación “se manifiestan en las actividades cívicas, es decir, al interrelacionarnos con grupos sociales amplios, ya sea nuestra familia, comunidad, la nación y el mundo” (ob.cit, p. 205).

Cuadro 7

Virtud: Justicia

Fortaleza	Descripción
Civismo/Deber/Trabajo en Equipo/Lealtad	“Es un compañero de equipo leal y dedicado, siempre cumple con su parte y trabaja duro por el éxito del conjunto.”

Imparcialidad y Equidad	“No permite que sus sentimientos personales sesguen sus decisiones sobre otras personas.”
Liderazgo	“Se le da bien organizar actividades y asegurarse de que se lleven a cabo (...) el líder debe ser un dirigente efectivo, que se encarga de que el trabajo del grupo se realice (...) y mantener las buenas relaciones entre sus miembros.”

Nota. Datos tomados de *La Auténtica Felicidad* 2003 (pp. 205-207) por Seligman. Cuadro elaborado por las autoras.

5- Templanza

Con respecto a esta virtud, el autor “hace referencia a la expresión apropiada y moderada de los apetitos y necesidades.” (ob.cit, p. 208). Es decir, debemos llevar a cabo nuestras metas u objetivos, de una forma asertiva para no perjudicar a nadie. Las fortalezas que conforman esta virtud son las siguientes:

Cuadro 8

Virtud: templanza

Fortaleza	Descripción
Autocontrol	Controla “sus deseos, necesidades e impulsos cuando la situación lo requiere.”
Prudencia/Discreción/Cautela	“Es una persona cuidadosa. No dice ni hace nada de lo que luego podría arrepentirse.”
Humildad y Modestia	“No intenta ser el centro de atención; prefiere que sean sus logros los que hablen por usted.”

Nota. Datos tomados de *La Auténtica Felicidad* 2003 (pp. 208-210) por Seligman. Cuadro elaborado por las autoras.

6- Trascendencia

Esta virtud, representa a las fortalezas emocionales que según el autor, “van más allá de la persona y nos conecta con algo más elevado (...) con el futuro, la evolución, lo divino o el universo.” (p. 211).

Cuadro 9

Virtud: trascendencia

Fortaleza	Descripción
Disfrute de la belleza y la excelencia	“Aprecia la belleza, la excelencia y la habilidad en todos los ámbitos: la naturaleza, el arte, la ciencia y las cosas cotidianas”.
Gratitud	“Es apreciar la excelencia de otra persona con respecto al carácter moral.”
Esperanza/Optimismo/Previsión	“Espera lo mejor del futuro y planifica y trabaja para conseguirlo.”
Espiritualidad/Propósito/Fe/Religiosidad	“Sus creencias definen sus actividades y son una fuente de consuelo para usted.”
Perdón y Clemencia	“Siempre da una segunda oportunidad a los demás.”
Picardía y sentido del humor	“Le gusta reír y hacer reír a otras personas.”
Brio/Pasión/Entusiasmo	“Se dedica en cuerpo y alma a las actividades en las que practica.”

Nota. Datos tomados de *La Auténtica Felicidad* 2003 (pp. 211-216) por Seligman. Cuadro elaborado por las autoras.

Si ponemos en práctica las fortalezas de carácter en los distintos ámbitos de nuestra vida y reconocemos nuestras debilidades, estaríamos apostando a mantener una estabilidad emocional y psicológica, lo cual

fortalecería nuestras relaciones personales. Asimismo, las fortalezas o emociones positivas, son herramientas que podríamos poner en práctica para hacer frente ante las adversidades, como es el caso del diagnóstico del cáncer infantil.

3.1.9 Cáncer Infantil

Desde nuestra perspectiva una de las experiencias y pruebas más fuertes que puede vivenciar una familia, es el diagnóstico de cáncer infantil. Puesto que, el grupo comienza a experimentar miedos, incertidumbres, inquietudes referente a la enfermedad que padece el niño, niña o adolescente. Ante tal apreciación, nos propusimos en este apartado abordar lo referente a esta temática ¿qué es? ¿Cuáles son sus causas? ¿Sus tratamientos? entre otros aspectos, para que podamos comprenderla y si somos afectados, combatirla.

En primera instancia, el cáncer desde su concepción más amplia, no es una enfermedad contagiosa, más bien es producto de una alteración celular que se define de acuerdo a, Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005), como:

Un grupo de enfermedades, cada una con su propio nombre, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. El cáncer se presenta cuando una célula en particular o un grupo de células comienza a multiplicarse y crecer de manera descontrolada anulando a las células normales de alrededor. (p. 5).

Con respecto a lo anteriormente descrito, las células, pueden crecer y multiplicarse en cualquier parte de nuestro cuerpo, generando así, una tipología de cáncer que variará, entonces, dependiendo del sitio en que se encuentre alojada.

Cada tipología, presenta sus propias características de acuerdo a la etapa de vida de la persona que es diagnosticada, es decir, su propio nombre, síntoma, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Es por esta razón, que se le define como un grupo de enfermedades. En este mismo orden de ideas, Rubio, Cortés, Gascón y Guillen (2007), definen al cáncer como un: “conjunto de síntomas de pronóstico y tratamiento, diferentes, que se caracteriza por la proliferación acelerada, desordenada y descontrolada de las células de un tejido que invaden, desplazan y destruyen, localmente y a distancia, otros tejidos sanos del organismo.” (p. 23).

Es importante, que precisemos que tal proliferación acelerada de las células debe atenderse lo más pronto posible de lo contrario pueden multiplicarse considerablemente expandiéndose a otras partes del organismo. A esta reproducción o propagación del foco canceroso la conocemos como metástasis. Entendida como, la dispersión a aquellos órganos distantes del tumor primario maligno que establece un límite entre lo que es curable y lo que no. (ob. cit, pp. 62, 63). Esta propagación, puede darse en las diferentes, etapa de vida, entre ellas, en los infantes y adolescentes con diagnóstico de cáncer infantil.

Pero, ¿Qué entendemos por cáncer infantil? Según lo explica la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su página web en línea http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/; es un problema de salud pública, cuyo término se emplea para designar las tipologías de cáncer que pueden presentarse en los niños y niñas antes de los quince (15) años. Al respecto, Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005), señalan lo siguiente:

El cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con

un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados. (p. 5).

De acuerdo a las dos fuentes consultadas, la incidencia de esta enfermedad en la población infantil es poco frecuente. Pues, sólo representa el 0,5%; 3% o 4,6% de morbilidad total por esta causa. (ob. cit, p. 5).

Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005), también nos explican, que el cáncer en la población infantil "...se produce con mayor rapidez que en los adultos. Esto se debe a que las células tumorales suelen ser embrionarias e inmaduras, y por lo tanto, de crecimiento más rápido y agresivo."(p, 6). De esta manera, se hace indispensable una atención inmediata, así como, realizar todos los esfuerzos necesarios para que el niño, niña o adolescente con cáncer pueda alcanzar su sanación.

Según estos autores, las tipologías de cáncer infantil se presentan en dos grupos que expondremos sintéticamente en el cuadro elaborado a continuación:

Cuadro 10
Tipologías de cáncer infantil

Enfermedades hematológicas suelen tener origen en el torrente sanguíneo e incluyen:	
Las leucemias	Se define, como un cáncer de sangre que se origina en la médula ósea. Se produce por, la proliferación incontrolada de unas células que se denominan "blastos" (glóbulos blancos inmaduros), que se

	<p>acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas, por lo que el niño presenta síntomas de anemia (cansancio, palidez,..) y riesgo de hemorragia (hematomas). Existen varios tipos de leucemia, entre ellas:</p>
<p>Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)</p>	<p>Es el tipo de leucemia más común en los niños. Afecta a los linfocitos. Un porcentaje importante de niños con LLA tienen edades comprendidas entre 2 y 8 años, pero, también pueden ser más pequeños o mayores.</p>
<p>Leucemia Mieloide o Granulocítica Aguda</p>	<p>Generalmente se presenta en personas mayores de 25 años, pero, también aparece durante la infancia o la adolescencia. Las células malignas, se originan, a partir, de las células que dan origen a los neutrófilos.</p>
<p>Leucemia Mieloide Crónica</p>	<p>Es, más rara en niños. Su característica, es la presencia de un gran número de neutrófilos inmaduros.</p>
<p>Linfomas</p>	<p>Son cánceres, que se desarrollan, a partir, del sistema linfático. El cual, forma parte del sistema inmunológico. Este sistema linfático se encuentra en una serie de órganos como son el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que contienen tejido linfoide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Un linfoma puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos. Los linfomas, pueden dividirse en Linfoma de Hodgkin y Linfoma no Hodgkin.</p>
<p>Linfoma de Hodgkin</p>	<p>Generalmente, afecta a los ganglios linfáticos</p>

	periféricos, en personas de 10 a 30 años.
Linfoma no Hodgkin	Es más frecuente en los niños. Con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones), aunque también puede aparecer en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.
Tumores sólidos	
De acuerdo con los autores, cuando las células son muy agresivas pueden generarse tumores sólidos malignos, generando así, un tipo de cáncer. No obstante, la palabra tumor no siempre es cáncer, puesto que, pueden formarse tumoraciones benignas, es decir, no cancerosas.	
Neuroblastoma	Es un tumor, que se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (es una glándula que se encuentra cerca de los riñones y el lugar más frecuente de estos tumores), del tórax, del cuello y de la médula espinal. Es un tumor, que sólo se desarrolla en niños, generalmente por debajo de los 5 años.
Tumor de Wilms	Es un tumor maligno, que afecta a las células de los riñones. Ocurre generalmente en niños antes de los 10 años.
Retinoblastoma	Es un tumor maligno de la retina. Lo más frecuente, es que este tumor se desarrolle en niños menores de 5 años, aunque puede aparecer a cualquier edad.
Rabdomiosarcoma	Es un tipo de sarcoma de partes blandas, que afecta fundamentalmente a las células de los músculos. Aunque, puede ocurrir en cualquier área muscular, las localizaciones más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades. Ocurre más frecuentemente en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6

	años.
Osteosarcoma	Es la forma de cáncer de hueso más frecuente en los niños. Generalmente aparecen en los huesos largos del brazo (húmero) y de la pierna (fémur y tibia). Ocurre entre los 10 y 25 años y es más frecuente en varones.
Sarcoma de Ewing	Es otra forma de cáncer de hueso. Afecta a una parte diferente del hueso (la diáfisis o parte central del hueso) y suele presentarse en huesos diferentes a los huesos largos y huesos planos, Al igual que el Osteosarcoma, generalmente se presenta entre los 10 y 25 años, su naturaleza es que, afecta más a varones que a hembras.

Nota: Datos tomados de El Cáncer en los Niños 2005 (pp. 6, 7, 10,11) de Yélamos García, G; Fernández, B. y Pascual, C. Cuadro elaborado por las autoras.

Consideramos importante destacar, que un dato curioso es que la OMS en su página web en línea http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/ no descarta la posibilidad de que los niños, niñas y adolescentes puedan presentar cáncer de mama, pulmón, colon o anorectal, a pesar, de ser tipologías que normalmente se desarrollan en adultos.

Asimismo, debemos considerar que según la doctora médica de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC) Navarro (2016), disponible en: <http://www.notilogia.com/2016/02/vergonzosas-cifras-en-lucha-contra-el-cancer-infantil-en-venezuela.html>, las tipologías de cáncer en niños, niñas y adolescentes atendidas con mayor frecuencias en nuestro país son: la

Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), representando el 35 %; los Linfomas que figuran el 15%, seguido de Retinoblastoma; y otras patologías como Sarcomas, Neuroblastoma y el Tumor de Wilms.

Ante esta descripción referente a las tipologías de cáncer infantil atendidas con mayor frecuencia en nuestro país, cabe preguntarnos ¿de dónde proviene el cáncer infantil? ¿Qué lo genera? ¿Cuáles son sus causas?

De acuerdo al documento consultado de Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005), en la actualidad aún no se precisan las causas del cáncer infantil. En paráfrasis, la enfermedad no se transmite por contacto con animales u otras personas. Tampoco, por aquellos acontecimientos que pudieron pasarle al infante o adolescente. En este sentido, los padres o responsables no son culpables de ella. (p. 13).

Además, son pocos los casos que se deben a factores genéticos. Así pues, los otros hijos no necesariamente tienen que padecer de cáncer. Sin embargo, se le pueden realizar exámenes médicos para descartar la enfermedad. Con respecto a lo señalado, recomendamos consultarle al médico del niño, niña o adolescente cualquier duda. Puesto que, la orientación e información la consideramos como un componente esencial para suprimir cualquier mito al respecto. Dentro de esta perspectiva, ¿podemos prevenir el cáncer infantil?

Si, aún no conocemos a ciencia cierta las causas específicas, referente a esta enfermedad, es difícil prevenirla. No obstante, consideramos fundamental realizar exámenes de rutina a los infantes y adolescentes, así como, llevarlo a consulta médica si presenta los siguientes síntomas,

expuestos por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer en su página web en línea: <http://fncancer.org.ve/como-ayudarte/>



Nota. Tomado de Preguntas Frecuentes de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, (s/f), Caracas.

En relación a la esperanza ¿el cáncer infantil se puede curar? ¿Existe tratamiento? Según Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005), los grandes avances de la medicina, en especial, de las técnicas diagnósticas y terapéuticas han permitido que la mayoría de los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer infantil puedan curarse. En este sentido, su tratamiento se ha

convertido en uno de los éxitos más emblemáticos y ostentoso de nuestros días. (p. 17).

Siendo, los tratamientos más utilizados la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y en algunas oportunidades el trasplante de médula ósea. Estos, de acuerdo a la explicación del documento, se emplearán dependiendo de la tipología de cáncer que presente el infante o adolescente, en la mayoría de los casos, mencionado tratamiento se combinará con varias modalidades. Los encargados de explicar el proceso de tratamiento serán el médico tratante y los equipos multidisciplinarios. Con base en lo anteriormente descrito, presentamos resumidamente la definición de los tratamientos existentes para combatir el cáncer infantil, entre ellos, tenemos:

Cuadro 11

Tratamientos para combatir el cáncer infantil

Tipo de tratamiento	¿En qué consiste?
Cirugía	Se define, como la primera opción de tratamiento para tumores sólidos a fin de realizar la extirpación del tumor. En algunos casos, antes de la cirugía se realiza la quimioterapia para reducir el tumor y facilitar su extracción.
Quimioterapia	Se basa, en la utilización de fármacos o medicamentos para destruir las células tumorales e impedir que se reproduzcan. Los medicamentos, utilizados se denominan antineoplásicos o quimioterápicos.
Radioterapia	Se apoya, en la utilización de radiaciones ionizantes con el propósito de eliminar y detener el crecimiento de las células malignas. Así como, dividir la zona en la que es aplicada.
Trasplante de médula ósea o de	Se refiere a la sustitución de las células de la médula ósea, enfermas o destruidas por el proceso de quimioterapia por otras sanas, bien sea, del

células madres de sangre periférica	sujeto de atención o de un donante compatible. Este trasplante puede ser:
	Alogénico: es cuando la médula procede de otra persona compatible, un donante (hermanos, padres o sin parentesco)
	Autólogo: alude a la utilización de la médula del propio niño, niña o adolescente que lo requiere, se obtiene directamente de su médula ósea o de la sangre periférica, a este proceso se le denomina aféresis. Entiéndase por tal, el proceso en “el cual, la sangre es separada, por centrifugación, en sus distintos componentes según su densidad.” (Yélamos, García, Fernández y Pascual, 2005, pp. 22,23) Este componente, es recolectado progresivamente en una bolsa y aquellas células restantes se devuelven al donante por la misma vía de recopilación.

Nota. Datos tomados de *El Cáncer en los Niños 2005* (pp. 17, 20-23) de Yélamos, García; Fernández y Pascual. Cuadro elaborado por las autoras.

Considerando, los elementos compilados en el cuadro anterior, destacamos que los efectos que deriven de la cirugía dependerán básicamente de la intervención que se le realice al infante o adolescente, del estado en que se encuentre y según la localización del tumor. (Yélamos, García; Fernández y Pascual, 2005, p. 20).

Con respecto a la quimioterapia, esta puede proporcionarse vía oral por medio de pastillas, jarabe... Así como, intravenosa o intratecal. Entiéndase por tal “...la inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal.” (ob. cit, p. 20). La quimioterapia que se realiza por vía intravenosa, para evitar punzar reiteradas veces una vena, se apoya en un dispositivo especial denominado catéter: “El catéter se introduce en una vena gruesa; a veces, el catéter está unido a un port-a-cath (disco redondo de plástico o metal que se introduce bajo la piel del tórax), siendo, por ahí, por donde se administran los fármacos.” (ob. cit, p. 20).

Dependiendo del protocolo de quimioterapia utilizado, el niño, niña o adolescente podrá regresar a su casa o por el contrario quedarse ingresado en el hospital o clínica unos días. Según, no los explican los autores consultados el tiempo de tratamiento bajo esta modalidad es variable, en algunos casos, se realiza diariamente, otros una vez a la semana y también puede realizarse por ciclos de tratamiento, es decir, cada tres o cuatro semanas.

Esta modalidad de tratamiento, según el documento consultado, así como, ataca a las células cancerosas también afecta a las células sanas, (células de la sangre del aparato digestivo, de los cabellos, etc), lo que conlleva a producir efectos secundarios que dependen del medicamento suministrado, dosis y el organismo.

Los efectos secundarios más frecuentes son alteraciones digestivas (principalmente náuseas y vómitos, alteraciones en la percepción del sabor de los alimentos...), alteraciones de la piel y del cabello (caída del pelo, sequedad de la piel...) y alteraciones de la médula ósea (principalmente anemia y disminución de las defensas). (ob. cit, p. 21).

Con respecto a estos efectos, es importante preguntárselos al médico tratante del infante u adolescente, para asegurarnos de tomar las medidas pertinentes, sin colocar en riesgo la vida del sujeto de atención.

En relación a la radioterapia, esta se usa como terapia local, pues, exclusivamente en la zona en el que aparece el tumor o como terapia locorregional, cuando se incluyen los ganglios que se encuentra cercano al tumor. La radioterapia, se puede aplicar como complemento a la cirugía o el proceso de quimioterapia y se lleva a cabo, por unos minutos que dependerán del protocolo. “En general, el tratamiento de radioterapia se

tolera bien, no produce dolor, aunque puede producir irritación de la piel irradiada, sensación de cansancio, dolor de cabeza...” (ob. cit, p. 22).

Referente al trasplante de médula ósea, este es un proceso delicado que se complementa con quimioterapia de altas dosis y en algunas ocasiones, también de radioterapia a todo el cuerpo (irradiación corporal total), a fin de erradicar la enfermedad. Para posteriormente introducir como especie de una transfusión de sangre el material de la médula ósea intravenosamente en el niño, niña o adolescente.

Hasta que las células trasplantadas, sean capaces de generar suficientes leucocitos, plaquetas y hematíes, el infante u adolescente, presenta un riesgo muy elevado de infecciones y hemorragias, además de anemia. Esta situación, es especialmente crítica los primeros treinta días tras el trasplante, momento en el que la nueva médula, es capaz de generar suficientes células de la sangre. Por este motivo, el niño, niña o adolescente debe permanecer aislado en una habitación especial durante este periodo. (ob. cit, p. 23).

3.1.10 Dinámica Familiar y Cáncer Infantil

Según el documento denominado *La Intervención Familiar en los Servicios Sociales Comunitarios* (2003), la dinámica familiar comprende un sistema compuesto por interrelaciones, en la que prevalecen como elementos esenciales, la comunicación, roles, reglas, patrones de comportamiento y la diferenciación propios a la misma dimensión familiar.

La comunicación: es parte del vivir en sociedad, implica interactuar con el otro, bien sea, por gestos, silencios, equivocaciones, etc... Se trata de emitir y recibir mensajes, clasificándose tanto en comunicación verbal como no verbal (cuerpo, rostro o expresiones).

En la familia el proceso de comunicación, es esencial y “...las patologías pueden radicar, precisamente en la dificultad de traducir correctamente esa comunicación analógica, lo que origina distorsiones y problemas en la comunicación...” (ob, cit, p. 17). Por ende, en ese proceso de entender aquello que el otro sujeto está intentando decirnos, asentamos las bases para establecer nuestras vinculaciones o relaciones familiares. Este eslabón, relativo al entender los mensajes, el documento no los denomina “metacomunicación.” Así pues, el comunicar y entender se convierte en un elemento fundamental para que el grupo familiar se consolide como Factor de Protección o de Riesgo.

Los roles: “ordenan la estructura de las relaciones de la familia...” (ob. cit, p. 19). Pues, cada integrante de nuestro grupo familiar tiene roles en específico, bien sea, la posición de mamá, papá, hijo, hermano, tío, sobrino, etc. Los mismos “...se integran en la estructura de la familia y se refieren a la totalidad de las expectativas y normas que una familia tiene con respecto a la posición y conducta de sus miembros. (Ídem).

Las reglas o normas: son sinónimos de lo estrictamente permitido y lo no permitido “... representan un conjunto de prescripciones de conducta que definen las relaciones y organizan la manera en que los miembros de la familia interactúan...” (Ídem). Es decir, son una expresión de lo necesario y aparecen para mediar la interacción que entablamos en nuestra dinámica familiar. Estas, puede ser un factor de protección o de riesgo para el grupo, todo dependerá de la cultura y valores que compartan. Dentro de esta perspectiva tenemos, que:

Cada parte de la pareja aporta al comienzo de la familia reglas “heredadas” de sus respectivas familias de origen. Durante la vida de la familia aquellas se van modificando y conformándose otras nuevas, como resultado de todos

los conflictos, compromisos y necesidades de los miembros de la familia.
(Ídem).

Los patrones de comportamiento: según el documento, estos emanan de las interacciones o vínculos y son llevados por los integrantes del grupo familiar con los sistemas que frecuentan. Los patrones de comportamiento coadyuvan a definir la estructura familiar y ofrecen información de la vida familiar y social. (ob. cit, p. 20).

Cohesión-diferenciación: de acuerdo con el documento la cohesión familiar refiere a la fuerza de los lazos, entre quienes conforman el grupo, estos se traducen en conductas u acciones como, compartir, tener amistades o intereses comunes, etc. “El grado de cohesión está relacionado con la diferenciación de cada uno de sus miembros. Una diferenciación extrema amenaza con desintegrar la familia y una cohesión excesiva amenaza con destruir el espacio para el crecimiento personal.” (ob. cit, p. 21).

De esta manera, la comunicación, roles, normas, los patrones de comportamiento, la diferenciación, entre otros elementos, constituyen el sistema familiar y son moldeados por quienes hacen vida dentro del mismo, haciendo posible su dinámica interna.

Esta dinámica en oportunidades puede verse afectada por circunstancias que afectan negativamente a quienes la integran, como: muerte, divorcio, pobreza extrema, violencia, enfermedades graves, etc. En el caso, de este penúltimo aspecto, el ejemplo que nos interesa destacar, es el diagnóstico de cáncer infantil, el cual, ocasiona “una ruptura temporal de la vida familiar o modificaciones en su ritmo cotidiano.” (Yélamos, Fernández y Pascual, 2005, p. 28). Estos se ven reflejados en:

Periodos de confusión: ante el diagnóstico de cáncer infantil, aparecen en primera instancia periodos de gran confusión, los cuales, son producto de "...la complejidad de las pruebas diagnósticas, de los tratamientos, un lenguaje y conocimientos nuevos..." (ob. cit, p. 25). Estos, se ven reflejados de acuerdo, al autor, en las emociones o sentimientos de desconcierto, desorientación y ansiedad. Así como, estado de shock, rabia, culpabilidad, dolor, miedo, etc.

Separación del sujeto de atención de su vida cotidiana: para el niño, niña o adolescente será un periodo difícil no solo por su proceso de tratamiento sino también "...por el desconocimiento de lo que está ocurriendo a su alrededor, la preocupación observada en su entorno (padres y demás familiares) y por supuesto, la separación de su vida cotidiana, amigos y compañeros, colegio, etc..." (Ídem). Según, Yélamos, García, Fernández y Pascual (2005), en las primeras fases de la enfermedad el sujeto de atención pasará un considerable tiempo con los tratamientos.

Esta situación, genera inestabilidad social en el infante u adolescente y tiene como consecuencia el retraso escolar, debido a, ausencias por las alteraciones físicas e incluso en mencionado ámbito puede generarse rechazo y exclusión por parte de sus compañeros por, el aspecto físico como secuela del proceso de tratamiento oncológico.

Según Rubio (2002), el infante o adolescente oncológico, también se encuentra sometido a los sentimientos de ansiedad y depresión producidos por la hospitalización, el dolor, náuseas y vómitos, infecciones, fatiga, ataques de cólera e irritabilidad a consecuencia del tratamiento médico que recibe como, la quimioterapia, estudios de imágenes, pruebas diagnósticas, consumo de medicamentos antineoplásicos y/o cirugías.

Además, de enfrentarse a los cambios de imagen corporal, por las sesiones de quimioterapia que conlleva a que el niño, niña o adolescente presente alteraciones de peso, erupciones y decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades y pérdida del cabello. La pérdida de cabello puede provocarle sentimientos de vergüenza. Debido a estas alteraciones físicas, los niños, niñas y adolescentes que manifiestan la patología tienden a auto-percibirse de un modo negativo por sentirse diferentes e inferiores a los infantes u adolescentes sanos.

Abandono involuntario del hogar: con el proceso de tratamiento del infante u adolescente con patología oncológica, la madre o el padre se ve en la obligación de abandonar el medio íntimo familiar, bien sea, por un tiempo breve o prolongado. En el caso, de existir otros hijos, esta situación se agudiza, pues, en ocasiones los padres le delegan un rol semiparental o estos lo asumen por su propia autonomía. A este aspecto, se le conoce como parentalización.

La parentalización: "... implica un modo de inversión de roles que está relacionado con una perturbación de las "fronteras generacionales". (Cibanal, 2006, p. 132). Y afecta la jerarquía familiar.

Delegación de las competencias parentales: con el abandono involuntario del hogar, por parte, de alguno de los progenitores, los otros hijos, suelen quedar bajo el cuidado de otros parientes de los padres e incluso vecinos. A estos, se les delegan consciente o inconscientemente competencias parentales definidas como "...una forma semántica de referirse a las capacidades prácticas de los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos y asegurarles un desarrollo sano..." (Barudy, 2005, p. 77). Este

hecho, en el caso de los hermanos suele generar sentimientos de culpa, celos, etc.

La pareja: el diagnóstico de la enfermedad según Rubio (2002), hace que los padres se apoyen más, se comprendan e incluso crezca el aprecio mutuo. En otras ocasiones la reacción es contraria, puesto que, los sentimientos de ira, culpa, ansiedad y depresión hacen que el padre o la madre se aleje e incluso descuide a la familia. Los conflictos surgen cuando uno de ellos se responsabiliza totalmente del hijo enfermo, mientras que el otro se deprime y es incapaz de hacer frente a la situación, sobrecargando de esta manera a su compañero o compañera.

Sin embargo, de acuerdo al autor, la relación de pareja no es lo único que se encuentra en juego ante la desestabilización emocional, pues, los hermanos del afectado por la patología, también, sufren el descuido o la falta de atención emocional, por parte, de sus progenitores. Enfrentando, sin acompañamiento o apoyo alguno el malestar emocional, la ansiedad y preocupación por la situación que pasa su hermano enfermo, sus padres y ellos mismos.

El autor menciona, que “los hermanos del niño enfermo son grandes olvidados.” (ob. cit, p. 7). Y que ante el descuido de sus progenitores puede irse generando una mezcla de sentimientos, llegándose a sentir preocupados y tristes, temerosos y culpables, celosos e irritables, identificados con la enfermedad y con el niño enfermo e incluso pueden llegar a desarrollar trastornos comportamentales. Tal situación, puede llegar a fortalecer los lazos de hermandad o al contrario desestabilizar la relación, ya que, puede presentarse cierto rechazo al hermano enfermo debido a los celos y el resentimiento por perder la atención emocional de sus progenitores.

Celos: de acuerdo a lo anterior, estos aparecen por la atención de los padres hacia el hijo que presenta la patología y no son más que un sentimiento emergente de un cambio en el sistema familiar. Al respecto, Yélamos, Fernández y Pascual (s/f), destacan:

La característica esencial de los celos es el miedo, un gran miedo a perder a un ser querido, que en el caso de los niños suele ser la madre. Esta situación puede ser real o imaginaria, sin embargo poco importa a la hora de abordar los celos. Un niño que tiene celos está sufriendo y esto es lo realmente importante. (p. 48).

Agotamiento físico y emocional: “el cuidado del niño será una labor exigente y extenuante para todos, tanto desde un punto de vista físico como emocional. Va a suponer un gran cansancio...” (Yélamos, García, Fernández y Pascual, 2005, p. 29). En este sentido, el autor sugiere reconocer los límites y pedir la colaboración de otros parientes, sin avergonzarse ni sentirse culpable. Pues, esto contribuirá a sobrellevar tal momento.

Sobreprotección: ante el diagnóstico del niño, niña o adolescente, sus padres buscan evitarle mayor sufrimiento, por ende, suelen protegerlos más. Emergiendo así, la sobreprotección. Este aspecto, “...aunque es completamente comprensible en estos momentos, puede impedir que vuestro hijo aprenda por sí mismo, puede provocar una disminución en su seguridad personal, dificultades a la hora de tolerar las frustraciones y los desengaños...” (Yélamos, Fernández y Pascual, s/f, p. 43). Asimismo, puede producir un mayor apego y privarlos de nuevas oportunidades, propias a su edad, pues, a pesar de estar enfermo el infante u adolescente sigue creciendo.

A estas variables también le sumamos, la inactividad en el ámbito laboral, por parte, del padre responsable de llevar al sujeto de atención al

proceso de tratamiento oncológico y la insuficiencia de recursos económicos, pues, el cáncer infantil exige fuertes gastos para el grupo familiar.

Es de esta manera, como el diagnóstico de cáncer infantil impacta considerablemente la dinámica familiar del afectado, modificando su ritmo de vida diaria y en especial, la de sus miembros. En este sentido, "...la capacidad del niño, de sus otros hijos, de su pareja y de usted mismo para manejar la ansiedad y los problemas derivados del tratamiento dependerán en gran medida de su fortaleza y de sus recursos..." (Yélamos, García, Fernández y Pascual, 2005, p. 29). Para así, enfrentar la enfermedad.

3.1.11 Trabajo Social en salud

En esta sección, nos enfocaremos a definir el Trabajo Social en el área de la Salud. Con respecto a lo señalado, destacaremos principalmente lo siguiente, según Kisnerman (1981):

El Trabajo Social es un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones médico-sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo que es la institución de salud, de la cual es un subsistema intermedio en su complejidad (pp. 121,122).

En este sentido, las acciones que se desplieguen de una unidad, departamento u oficina de Trabajo Social deberán seguir los lineamientos de las instituciones de salud, a la cual, están adscritas. Parafraseando a este autor, deberán aportar al resto del equipo de salud los estudios socioeconómicos, así como, la orientación y capacitación sobre los efectos de la enfermedad a los sujetos de atención, sus familias y comunidad. También, es oportuna su participación en la formulación, ejecución y evaluación en las políticas de salud desde sus competencias. Dentro de esta perspectiva, las acciones que se despliegan desde el Trabajo Social en el sector salud, atienden según Kisnerman (1981), los siguientes roles:

- a) Servicio de atención directa a individuos, grupos y comunidades: referente a aquellos que presentan el problema social o dificultades de integración social (exclusión).
- b) Investigación: se vincula a indagar aquellos factores que influyen en la enfermedad, evaluando servicios, recursos, actitudes y valores.
- c) Política y promoción social: refiere a crear sistemas, canales o vías que estimulen la participación para alcanzar mejor calidad de vida de la población.
- d) Planificación: conjunto de estrategias que permitan atender las necesidades.
- e) Administración de servicios sociales: aquellos encargados de organizar, dirigir y coordinar los Departamentos de Trabajo Social.
- f) Capacitación de recursos humanos, a la población atendida en general. (ob. cit, p. 123).

Al respecto, el autor también destaca la importancia de atender los problemas sociales de forma interdisciplinaria, a través, de un Equipo de Trabajo que abarque las diferentes especialidades para atender, el problema orgánico de la enfermedad, su componente psicológico y el cuadro social del mismo.

En el estudio, diagnóstico y tratamiento del cuadro social de la enfermedad y sus consecuencias se inserta en el equipo de salud, el Trabajador Social como el generalista de los problemas comunitarios, el que valora la salud integral de individuos, grupos y comunidades incluyendo hábitos, creencias, así como, las formas de vida, el que involucra a los

usuarios en un proceso de investigación y diagnóstico en las discusiones respecto a las actividades que deben realizarse y cómo deben ser abordadas. (ob. cit, p. 124).

En relación a lo señalado, también destacamos la participación del Trabajador Social en el abordaje con la familia y sus esfuerzos como dinamizador para atender la situación problema desplegando las acciones que permitan la superación de los mismos. Asimismo, es indispensable, según esta fuente que todo el equipo de salud sea un educador en tal materia. En paráfrasis, la educación en salud es un proceso que se nutre de investigación y se focaliza en el aprendizaje como acto de pensar que modifica conductas, siendo su base la comunicación. (ob. cit, pp. 126,127).

3.1.12 Trabajo Social en el área de oncología infantil y juvenil

Antes de precisar en el ejercicio profesional del Trabajo Social abocado en esta área de la salud, consideramos oportuno preguntarnos ¿Qué se entiende por oncología? Para Díaz, Gascón Cortés, y Guillen (2007), es la:

Especialidad médica que estudia los tumores benignos y malignos, pero con especial atención a los malignos, esto es, al cáncer. Esta especialidad se ocupa del diagnóstico y tratamiento del cáncer, seguimiento de los pacientes, cuidados paliativos de pacientes en situación terminal, aspectos éticos relacionados con la atención a los enfermos con cáncer y estudios genéticos, tanto en la población general, como, en algunos casos, en familiares de pacientes (indicado en algunos tipos de tumores, en los que se conocen las bases hereditarias). (p. 69).

Con base en lo anteriormente descrito, la oncología se aboca entonces al estudio de las tumoraciones tanto benignas como malignas, haciendo especial énfasis en aquellos tumores malignos cancerosos. Así pues, el médico tratante se denomina oncólogo, quien se focaliza en estudiar el origen, evolución y el tratamiento para el cáncer. También, en determinar

si la enfermedad se ha diseminado produciendo lo que conocemos como metástasis. Dentro de esta área de la medicina existen a su vez, otras subespecialidades, entre ellas, tenemos al especialista en oncología pediátrica, definido como aquel:

..Capaz de diagnosticar y tratar los diferentes tipos de cáncer que se presentan en la edad pediátrica y en la adolescencia. Así como, identificar los problemas que genera el cáncer en la familia y la sociedad, las medidas preventivas y control pertinentes para cada situación enmarcado en el contexto geográfico, económico y social de la comunidad en general. (Programa oncología pediátrica, s/f, p. 1).

En este sentido, el especialista en oncología pediátrica, es el encargado de atender el cáncer en el niño, niña o adolescente orientándolo en su proceso de tratamiento. De ahí que, además de atenderlos, debe guiarlos y remitirlos a las instancias pertinentes, fundaciones e instituciones que le proporcionen en conjunto a su familia el abordaje psicosocial para enfrentar los efectos y gastos de la enfermedad.

En este abordaje psicosocial entra la participación de Psicólogos y Trabajadores Sociales, quienes pueden conformar un equipo multidisciplinario. En lo que concierne al profesional en Trabajo Social en el área de oncología infantil y juvenil, el documento denominado, *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica* (2004), Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf nos señala, que el Trabajador Social en este campo de la salud, deberá tener una serie de conocimientos primordiales para atender adecuadamente la demanda de la población necesitada. (p. 13).

Su incorporación a esta área permitirá profundizar en cada situación de acuerdo a la realidad y características de la enfermedad. De esta manera,

el documento nos expone, que su integración en los diferentes campos de la medicina concede aportes significativos para una mejor atención. (ídem). Dentro de este contexto, también nos señala que la intervención del Trabajador Social:

...se orienta (...) a la familia, respetando su ritmo, en aquellos hechos que pueden suceder y que según cómo los resolvamos les ayudará, en mayor o menor medida, a paliar los efectos secundarios de cada una de las fases de la enfermedad. (p. 47).

Con respecto a lo anterior, el abordaje desde el Trabajo Social, en el área de oncología infantil y juvenil, se enfoca entonces, en el sujeto de atención y su familia, en sus particularidades y dinámica interna, cuyo propósito será apaciguar los efectos de la enfermedad en el grupo familiar producto de la complejidad del tratamiento. Este abordaje, también estaría favoreciendo al niño, niña o adolescente oncológico porque estaría coadyuvando al fortalecimiento familiar, indispensable para su pronta recuperación.

Considerando esto último, el documento desarrolla que el abordaje social también intentaría fortalecer la dinámica familiar, cuyas estrategias deben incentivar a que al infante-adolescente, se le trate con normalidad, es decir, sin aislarlo de su entorno escolar sino integrarlo, pues, tal aspecto propicia la esperanza. Asimismo, deberá promover la importancia del contacto con los grupos de amigos del niño, niña o adolescente en caso de que no pueda acudir al colegio. (Íbidem).

Además de ello, el abordaje estaría enmarcado en animar a los padres o representantes del infante-adolescente para que organicen actividades como familia a fin de involucrar a todos. De igual forma, los padres deben explicar a los hermanos del niño, niña o adolescente oncológico, la situación de acuerdo a su nivel de comprensión, orientada a aclararle conceptos e

interpretaciones, también el documento desarrolla que deben incorporarlos a las visitas al hospital para que puedan comprender porque los padres se la pasan más tiempo con el infante-adolescente que está enfermo. (ob. cit, pp. 47, 48).

Asimismo, el escrito destaca que en relación a la pareja el Trabajador Social debe estimular el apoyo, la comprensión, el espacio para compartir sentimientos y la importancia de la toma de decisiones conjunta. De igual modo, su accionar debe gestionar o incorporar las ayudas institucionales de acuerdo a las características del caso, bien sea, económicas o alojamiento. (Ídem). Finalmente, el Trabajador Social en la atención de Oncología Infantil y Juvenil adhiere preponderancia por su preparación para la atención de casos a nivel, individual, familiar y de comunidad.

3.1.13 Habilidades para la Vida

Las Habilidades para la Vida han sido reconocidas como aquellas capacidades que tienen las personas para hacer frente ante adversidades, además, de mejorar las relaciones sociales, la salud y el estilo de vida, obteniendo así un bienestar individual y social. Con base en lo anteriormente descrito Mantilla (1999), presenta un documento en el que aglutina "...un grupo genérico de habilidades o destrezas psicosociales que le facilitan a las personas enfrentarse con éxito a las exigencias y desafíos de la vida diaria." (p. 7). A esto, él lo denomina Habilidades para la Vida.

De acuerdo al autor, este grupo de destrezas tienen un carácter universal consolidándose en un programa, que ha obtenido la aprobación y reconocimiento a nivel internacional, sobre todo en países de Suramérica. En Venezuela, la educación y el aprendizaje en Habilidades para la Vida, también ha sido reconocida, ya que, ha generado un impacto importante en

la promoción y prevención de violencia en el área de infancia y adolescencia. Este programa, ha sido aplicado en escuelas públicas partiendo del tema de violencia escolar durante los últimos años.

Según Mantilla el éxito de las habilidades dependerá de la motivación individual y el campo de acción que tenga la persona, dentro de sus limitaciones sociales y culturales. (Ídem). Es decir, las Habilidades para la Vida son capacidades propias de la persona, obtenidas y fortalecidas a partir de las relaciones estables con la familia y grupos sociales, donde los buenos tratos, el reconocimiento y la educación en valores desde la infancia son aspectos principales que inciden en el nivel de autoestima y que, por ende, impactan de manera significativa en la efectividad de la práctica de las habilidades.

En este orden de ideas, la competencia psicosocial está relacionada al comportamiento de las personas y cómo éste puede influir de manera positiva en la salud, enfrentándose de manera exitosa a los estados psíquicos y emocionales como: el estrés, angustia, rabia y tristeza causados por las presiones u adversidades de la cotidianidad. Es por ello, que la Organización Mundial de la Salud (OMG), considera la importancia de integrar las Habilidades para la Vida en programas de salud enfocados al área educativa, a partir, de un trabajo interdisciplinario que facilite la construcción de hábitos correctos para una vida saludable. (ob. cit, p. 21)

Ahora bien, de acuerdo a lo establecido por Mantilla (1999), la Organización Mundial de la Salud (OMS), propuso que existe un grupo esencial de habilidades psicosociales o Habilidades para la Vida, que son útiles para los niños, las niñas, adolescentes y adultos en cualquier contexto sociocultural. Estas son, conocimiento de sí mismo – empatía, comunicación efectiva – relaciones interpersonales, toma de decisiones – solución de

problemas y conflictos, pensamiento creativo - pensamiento crítico, manejo de sentimientos y emociones -manejo de tensiones o estrés. (ob. cit, p. 8). De cada una, presentaremos a continuación una descripción:

1. El conocimiento de sí mismo: implica conocer, cuáles son nuestras fortalezas, debilidades, gustos, disgustos, nuestro carácter para mejorar momentos de preocupación o tensión. Pues, si estamos seguros de nosotros mismos y reconocemos nuestras cualidades, entonces, podremos mantener autocontrol.
2. El desarrollo empático: se refiere a la capacidad de comprender, la necesidad, situación o sentimiento de la otra persona, además, de ser solidarios y apoyarlos ante mencionadas situaciones. Ser empático, también se refiere a la capacidad de reconocer y aceptar las cualidades, características o creencias de las personas, aun cuando son diferente a nosotros.
3. La comunicación asertiva: tiene que ver con la capacidad de expresarse, en forma apropiada a la cultura y las situaciones, es decir, los pensamientos, sentimientos y acciones deben expresarse de forma respetuosa y socialmente aceptable. A su vez, la expresión corporal y verbal debe complementarse y ser coherente con lo que estamos transmitiendo.
4. Las relaciones interpersonales: esta destreza hace referencia a las habilidades que tenemos para iniciar y mantener relaciones amistosas -desde la asertividad- que son importantes para nuestro bienestar mental y social, así como, conservar las relaciones con los miembros

de la familia, además de ser capaces de terminar relaciones de manera constructiva.

5. Toma de decisiones: se refiere a la capacidad de tomar decisiones con previa evaluación de las opciones, para determinar las consecuencias que éstas podrían tener en nuestro estilo de vida, salud y bienestar.
6. Solución de problemas y conflictos: nos permite enfrentar de forma constructiva los problemas en la vida. Pues, cuando los problemas importantes no se resuelven pueden generar malestar a nivel mental (ansiedad, depresión), físico (dolores de cabeza, malestar estomacal u trastornos psicosomáticos) y psicosocial (consumo de sustancias ilícitas o psicoactivas), en este sentido, aparece tal habilidad para afrontar estos factores.
7. Pensamiento creativo: consiste en la utilización de los procesos básicos de pensamiento para desarrollar o inventar ideas o productos novedosos, estéticos, o constructivos. El pensar y explorar en alternativas disponibles contribuye de manera positiva en la toma de decisiones y en la solución de problemas, puesto que, el pensamiento creativo, nos permite ver más allá de nuestra experiencia, aun, cuando no exista un problema, por lo tanto, podremos responder de forma adaptativa y flexible a las situaciones que se nos presentan en la vida cotidiana.
8. Pensamiento crítico: es la habilidad de analizar información y experiencias de manera objetiva, evaluando, los factores que influyen en nuestras actitudes y comportamiento, así como, en el de los

demás. De esta manera, el pensamiento crítico contribuye a la salud y al desarrollo personal y social.

9. Manejo de sentimientos y emociones: nos ayuda a reconocer nuestras emociones, además, de comprender cómo estas influyen en nuestro comportamiento y en el de los demás.
10. Manejo de las tensiones y el estrés: esta habilidad nos facilita, reconocer las fuentes de estrés y sus efectos en nuestras vidas, para así tomar decisiones con respecto a acciones que las reduzcan, ya sea, a través de estrategias de relajación, cambios en nuestro entorno físico o en nuestro estilo de vida, para evitar problemas de salud.

De acuerdo a Mantilla (1999), debemos considerar que “no existen habilidades únicas o exclusivas para cada situación psicosocial o problema de salud (...), ya que, algunas destrezas pueden ser más relevantes en ciertas situaciones que en otras.” (p. 10). Pues, la interrelación y aplicabilidad de las mismas varían de acuerdo al contexto y características de la situación o problema que se presenta. Además, dependerá del cómo la persona concibe y maneja las habilidades, de acuerdo a los valores y cualidades que posee.

En este sentido, ante la importancia que representan los valores para la existencia y aplicabilidad de las Habilidades para la Vida, señalaremos de acuerdo a Mantilla, que los valores articulados con mencionadas habilidades son: responsabilidad, autonomía, solidaridad, tolerancia, respeto, honestidad, integridad, equidad, participación y justicia. Entre otros valores, que contribuyen en la práctica exitosa de las Habilidades para la Vida. Por último, consideramos pertinente resaltar, que durante la educación del infante y el adolescente, es necesario que todas las personas naturales y jurídicas, así

como, los entes públicos y privados sean partícipes en la promoción de estas destrezas que nos permitirán optar por estilos de vida saludables y por una mejor calidad de vida.

3.2 Análisis del contexto general:

Como su nombre no los indica esta sección de análisis alude a los factores de nuestro macro entorno social, que a pesar de participar indirectamente durante nuestra ejecución de la pasantía influyeron considerablemente en ella, especialmente, dentro del ámbito específico que nos encontrábamos desempeñando: el área de salud como abordaje profesional del Trabajo Social. Así pues, en esta contextualización destacan, aquellas dimensiones que fundamentan la estructura social y el apoyo internacional hacia nuestra nación, entre ellas:

3.2.1 Dimensión internacional

De acuerdo con Sandoval (2001), esta dimensión incorpora a dos o más naciones distintas a la nuestra que pueden estar influyendo significativamente en la dinámica social, política y económica, bien sea, para aportar a solventar sus problemas o para entablar comercios, convenios o potenciar la industria entre estados. Entre estas influencias internacionales que han impactado en nuestro país tenemos las siguientes:

3.2.1.1 Infancia y adolescencia

Primordialmente destacamos que, con la Declaración de Ginebra (1924), Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Declaración de los Derechos del Niño (1959), Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966), Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), Reglas de Beijing (1985), críticas a la doctrina de situación

irregular, aparece la Convención sobre los Derechos del Niño CDN (1989), entrando en vigor para 1990. Siendo, un engranaje de cada uno de estos documentos que le preceden como parte de una lucha contra la discriminación.

La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), deposita su fe en el valor de nuestra condición humana, es decir, en los derechos humanos inherente a la existencia misma, que reconocen a toda persona como un ser de múltiples derechos y libertades, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, posición económica o de otra índole.

Dentro de esta perspectiva, la CDN se fundamenta en la infancia y adolescencia, en paráfrasis abstrae la Declaración Universal de Derechos Humanos en la que se proclamaron que la niñez debe poseer derechos y asistencia especial. Pues, el niño, niña y adolescente por falta de madurez física y mental, requiere de protección e incluso legal, antes y después de su nacimiento. (Preámbulo de la Convención sobre los Derechos del Niño, 1989).

De esta manera, la CDN trae implícito una doctrina de Protección Integral que surge en el marco de los derechos humanos, reconociendo principalmente a los niños, niñas y adolescentes como sujetos pleno de derechos, bajo un carácter universal cuyo eje transversal es garantizar su protección contra toda forma de discriminación, asegurando su cuidado.

Esta doctrina, como señalamos en el apartado anterior sustituyó el término *menor* utilizado en el paradigma de situación irregular por el de niño, niña y adolescente. Pues, asumió que el termino menor poseía una

representación social negativa implicando reducción, limitación e incapacidad. Siendo su matriz ampliamente discriminatoria.

La Convención de los Derechos del Niño se apoya en los principios universales de dignidad, equidad y justicia social. Así como, en los principios de igualdad y no discriminación, prioridad absoluta, interés superior del niño, solidaridad y participación (corresponsabilidad).

Además, por apoyarse en los derechos humanos, legitima todos los derechos. En este sentido, su fundamentación en la doctrina de protección integral le concede agruparlos en 4 categorías: derecho a la supervivencia, derecho al desarrollo, derecho a la participación y derecho a la protección.

Es oportuno destacar, que para nosotras un pilar fundamental de esta doctrina es la forma como reconoce a la familia y especialmente el ser familia. Enfatizando en su preámbulo (1989), lo siguiente:

Convencidos de que la familia grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad. (Resolución 44/25 de 1989).

Con respecto a lo anteriormente descrito, se reconoce a la familia como un medio natural siendo esencial su participación para el bienestar y desarrollo de nuestros infantes y adolescentes. Por esta razón, también se alude a la cooperación del Estado. Asimismo, la CDN (1989) atañe en su prefacio que el niño, niña y adolescente para la configuración de su personalidad “debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.” (Resolución 44/25 de 1989). Destacándose, aquí el afecto como un eslabón oportuno y necesario.

Dentro de este contexto internacional en 1990, nuestro país aprueba la CDN, adoptando a su vez la doctrina de protección integral y desprendiéndose del paradigma de situación irregular.

3.2.1.2 Funcionamiento institucional en el sector salud

La dimensión internacional también ha estado enmarcada por la preocupante situación económica y política que atravesamos en el país. Específicamente, en lo que refiere al sector salud, pues, durante nuestro proceso de pasantías apreciamos un cuadro crítico de escasez de medicamentos, alimentos, insumos médicos y los elevados costos de las medicinas, que evidentemente ha limitado al niño, niña y adolescente con patología oncológica a adquirir el tratamiento adecuado según el tipo y nivel de cáncer infantil. Si, y es que los medicamentos e insumos para atender la patología son de alto costo. Con respecto a esto Martínez (citada en Santillana, 2016) nos expresa:

Por ejemplo una botella de suero, para hidratarlo tras una quimioterapia puede costar Bs. 2100. Mi niña, necesita una cada cuatro horas, pero hay niños que necesitan hasta 12 (...) es duro para nosotros salir adelante con esta situación, vivimos en una zozobra permanente porque no conseguimos los medicamentos, estamos con un miedo latente de que nuestros hijos se nos puedan ir.

Esta cita subyace del preocupante testimonio de una de las madres del oncológico Kleber Ramírez de Barcelona, cuya hija padece de leucemia. Mediante su discurso podemos conocer cómo el factor inflacionario incide significativamente en los productos y medicamentos necesitados por la población infanto-adolescente con patología oncológica, aspecto al que se le añade el desabastecimiento de medicinas que como bien ya lo habíamos señalado ha afectado a la gran mayoría de la población venezolana en este año 2016.

Ante la precariedad institucional en el sector salud tenemos, que en la prensa *El Universal* para el mes de mayo fue publicado un artículo por Contreras (2016), donde se expresa que los ex ministros de Salud y Asistencia Social, José Félix Oletta, Ángel Rafael Orihuela, Pablo Pulido y Carlos Walter, emitieron una carta a la directora de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Margaret Chan donde dieron a conocer que:

Un volumen creciente de enfermedades no transmisibles, demandan cada vez más servicios de salud, hospitalización y cuidados de altos costos (...) Enfermedades transmisibles, prevenibles, mediante vacunas, o mediante eficientes programas de control de vectores, saneamiento ambiental, calidad del agua de consumo humano y educación para la salud, (que no se cumplen eficientemente), han reaparecido y amenazan con la ampliación de las áreas de transmisión. Es el caso de la malaria y del dengue, entre otras. (...) asimismo, se hace mención a la escasez de medicamentos e insumos que existe.

Los ex ministros con mencionada carta buscaban obtener como respuesta una colaboración y ayuda de la comunidad internacional, es decir, de la (OMS), para atender lo más pronto posible las necesidades urgentes de la población venezolana. Sin embargo, en lo que va del segundo semestre del presente año, no se ha aceptado tal ayuda y tampoco se han desarrollado acciones que permitan cubrir las necesidades en el sector salud, sobre todo de nuestros niños, niñas y adolescentes con cáncer infantil. *Quizás a esto, solo le sumemos la inocencia de la niñez, el valor de la adolescencia y esas personalidades en las que no prevalece el miedo, pensamientos negativos o la muerte sino mentes repletas de creatividad, unión familiar, el amor y aquello que más les gusta, pues, mientras siga presente la vida, ellos seguirán teniendo lazos de fe y esperanza...* (Jiménez y Mosquera, 2016).

3.2.2 Dimensión nacional:

Esta dimensión incumbe a los aspectos de interés nacional que son centro de reflexión y análisis para el Estado a propósito de desarrollar mecanismos para afrontar las necesidades sociales, otorgándole así, elementos al gobierno para elaborar el proyecto de vida nacional o lo que conocemos en nuestra sociedad como plan de la patria. Este último, termina definiendo nuestra visión de mundo y el tipo de nación que aspiramos ser. (Sandoval, 2001, p. 144).

De ahí que, esta dimensión nacional integra entonces, lo concerniente a la planificación, es decir, integra las acciones emprendidas en el ámbito: constitucional, normativo, reglamentario, metodológico, programático, y políticas que atienden las diversas demandas sociales, bien sea, en las áreas de: educación, alimentación, deporte, salud o en su totalidad.

Enfatizamos, que nuestra pasantía por llevarse a cabo en el área de salud, en la atención de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica y su familiar son los ámbitos que nos interesan desarrollar. En este sentido, nos abocaremos a destacar como son pensados, atendidos y accionados desde nuestras normativas jurídicas y directrices programáticas presentadas a continuación:

3.2.2.1 Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, CRBV (1999):

Representa nuestro principal marco jurídico a nivel nacional, en otras palabras, es nuestra ley fundamental y la de mayor jerarquía que alcanza a compilar en su preámbulo una explicación breve referente a su propósito. En este sentido, el preámbulo nos coadyuva a interpretar su finalidad exaltándonos los siguientes aspectos:

Objetivo: refundar a la República para establecer una sociedad democrática, participativa y protagónica, multiétnica y pluricultural en un Estado de justicia, federal y descentralizado.

Siendo sus valores: la libertad, independencia, paz, solidaridad, el bien común, integridad territorial, convivencia y el imperio de la ley en estas y futuras generaciones.

Sus derechos consagrados son: la vida, trabajo, cultura, educación, justicia social, igualdad sin discriminación ni subordinación alguna.

En los aspectos que nos rescata este preámbulo, es posible apreciar elementos propios a una sociedad que tiene como fundamento ser democrática. En este sentido, también se puede visualizar que sus valores atañen a tal concepción. Dentro de estos, acentuamos en el valor de la solidaridad porque supone los lazos sociales que entablamos con los demás, así como, el apoyo, la colaboración y el sentimiento de empatía que desde nuestra percepción implica ponerse en el lugar del otro, entrando en su mundo, ante enfermedades como el cáncer infantil, accidentes o cualquier otro acontecimiento que conlleve a sensibilizarnos.

Asimismo, entre los derechos consagrados enfatizamos sobre el que nos atribuye a la vida por reconocer que es inherente a la condición de estar vivo, por ende, para asegurarlo es esencial proteger a la salud. Con base en este breve prefacio, pasaremos a destacar aquellos artículos que también son pertinentes al ámbito físico y geográfico en el que desempeñamos nuestra práctica.

Así pues, adentrándonos en el contenido constitucional extraemos del Título III, que contempla los derechos humanos, garantías y los deberes de todos como venezolanos, el Capítulo V, De los Derechos Sociales y de las Familias. Considerando los siguientes artículos:

“Art. 75. El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas...” (Gaceta oficial N° 5.908 de 1999). En otras palabras, la constitución prepondera al Estado como el principal protector de las familias suponiéndola ser el ámbito de intimidad que coadyuva al crecimiento personal.

Para nosotras es significativo apreciar a la constitución reconocer al espacio familiar, más, cuando nuestra temática se vincula al cáncer infantil y reconocemos que la participación de esta, es vital para superar la enfermedad. En este sentido, es oportuno citar mencionado artículo porque la señala como un espacio trascendental para el alcance del desarrollo añadiéndole a su vez otra serie de elementos, entre ellos, el cariño, apoyo mutuo y los valores morales que solo ella puede impartir al niño, niña o adolescente, a fin, de asegurarle su estabilidad emocional, inclusión social y educacional.

Art. 78. Los niños, niñas y adolescentes son sujetos plenos de derecho y estarán protegidos por la legislación, órganos y tribunales especializados, los cuales respetarán, garantizarán y desarrollarán los contenidos de esta Constitución, La Convención sobre los derechos del Niño y demás tratados internacionales que en esta materia haya suscrito y ratificado la República. El Estado, las familias y la sociedad asegurarán con prioridad absoluta, protección integral, para lo cual se tomará en cuenta su interés superior en las decisiones y acciones que les conciernan. El Estado promoverá su incorporación progresiva a la ciudadanía activa y creará un sistema rector nacional para la protección integral de los niños, niñas y adolescentes. (Ídem).

Este artículo nos destaca varios aspectos importantes, principalmente se sujeta a la doctrina de protección integral en materia de niños, niñas y adolescentes que presta especial atención a los derechos humanos, asumiendo una cobertura universal sujeta a los principios ecuménicos de, dignidad, equidad, justicia social y los principios particulares de la igualdad y no discriminación, prioridad absoluta, interés superior del niño, solidaridad y participación (corresponsabilidad). Asimismo, se aboca a restituir la palabra “menor” por las terminologías niños, niñas y adolescentes cuyo foco, será proporcionarles persistentemente su protección integral.

Por esta razón, el artículo nos expone su reconocimiento hacia la población infanto-juvenil como sujetos plenos de derechos, señalando así, que es de carácter obligatorio protegerlos desde las diversas esferas que conforman nuestro Poder Público Nacional respetando los lineamientos de esta constitución y los demás, tratados internacionales protectores de la infancia y adolescencia.

De igual forma, nos alude al principio de corresponsabilidad social, considerando que los derechos y deberes de la infancia y adolescencia son constructos de forma colectivas, entre el Estado-las familias-sociedad. Por

ende, son actores esenciales en pro de asegurarles su protección integral basándose en los principios de prioridad absoluta e interés superior. Esto quiere decir, que deben darle primacía en la toma de decisiones. Para ello, el Estado creará un sistema rector nacional para la protección integral de los niños, niñas y adolescentes.

Art. 81. Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana (...) Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse o comunicarse a través de la lengua de señas venezolanas. (Ídem).

De acuerdo con la cita, se les reconoce a todas personas con discapacidad o necesidades especiales los derechos que contempla esta ley. Así como, su indispensable inclusión en todas las esferas de la vida social, ámbito familiar, educativo, político, laboral y el resto que este en conformidad con la ley. Siendo importante disponer de la participación solidaria y activa del Estado-las familias y la sociedad.

Destacamos, que el contenido de este artículo es valioso porque les concede la inclusión a las personas con necesidades especiales, bien sea, niños, niñas, adolescentes, adultos, la juventud prolongada. Así pues, este derecho está en conformidad con nuestros infantes y adolescentes con patología oncológica que por motivos de su enfermedad se vieron en la obligación de la amputación de algunas de sus extremidades mediante los mecanismos de cirugía.

Art. 83. La salud es un derecho social fundamental obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en la promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de

saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República. (Ídem).

Este artículo, es para nosotras uno de los más importantes, por aludir al campo específico en el cual nos encontrábamos desempeñando la pasantía. Pues, como lo señalamos en el párrafo introductorio del apartado, esta era el área de Salud como ámbito de abordaje profesional del Trabajo Social.

Por tanto, es indispensable considerar los aspectos que nos establece iniciando su reconocimiento a la salud en función de ser un derecho social fundamental que para nosotras es inherente a la vida. De ahí que su carácter, es universal y forma parte de los derechos humanos. Pues, la salud tiene un componente importante para todos, en especial, para los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, puesto que tiende a estar en riesgo por las células o el conjunto de células malignas que comienzan a afectar su organismo. De esta manera, la salud es tan significativa que influye en los demás estados del ser, tanto físico como emocional.

En este sentido, el artículo hace referencia que el Estado debe asegurarlo y para ello, se debe enfocar en desarrollar las políticas que aseguren elevar nuestra calidad de vida y el acceso a los servicios de salud.

Art. 84. Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son prioridad del Estado y no podrán ser privatizados... (Ídem).

Con respecto a la cita anterior, tenemos que con el propósito de asegurar nuestro derecho a la salud, el Estado creará un Sistema Público Nacional de Salud (SPNS) integrado al sistema de seguridad social y se regirá por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad.

Esto quiere decir, que con el principio de gratuidad, el sistema debe asegurarnos el acceso a la salud pública sin impedir las cotizaciones a hacer por los trabajadores. Con la universalidad, nos señala su cobertura, está de acuerdo con mencionado artículo deberá estar dirigida hacia toda nuestra población. La integralidad atañe a la atención del sistema que será entonces para todo tipo de enfermedades y otras eventualidades que afectan nuestra vida y por último, el principio de solidaridad nos refiere a un sistema basado en incluir a aquellos que no habiendo cotizado también se les concede el derecho para recibir la ayuda.

Según lo establecido en este artículo, el Sistema Público Nacional de Salud (SPNS), no podrá ser privatizado, siendo responsabilidad del Estado velar por su efectivo funcionamiento y orden. Actualmente, su ente rector es el Ministerio del Poder Popular para la Salud.

Art. 85. El financiamiento del sistema público nacional de salud es obligación del Estado que integrará los recursos fiscales, las cotizaciones obligatorias de la seguridad social y cualquier otra fuente de financiamiento que determine la ley. El Estado garantizará un presupuesto para la salud que permita cumplir con los objetivos de la política sanitaria. En coordinación con las universidades y los centros de investigación, se promoverá y desarrollará una política nacional de formación de profesionales, técnicos y técnicas y una industria nacional de producción de insumos para la salud. El Estado regulará las instituciones públicas y privadas de salud. (Ídem).

En el Art. 85 de nuestra constitución se establece claramente que el financiamiento del Sistema Público Nacional de Salud (SPNS), es

competencia del Estado nacional quien integrara no solo los recursos fiscales o las cotizaciones de los trabajadores (fondos de Seguridad Social) para asegurarlo sino también otras fuentes de financiamiento precisadas en la ley. Asimismo, se le atribuye que deberá garantizar un presupuesto para la salud como medio de asegurar el mantenimiento de la política sanitaria.

Con respecto a esto último, tenemos que en octubre de 2015 el ex Ministro de Economía, Finanzas y Banca Pública, Marcos Torres presentó el Proyecto de Ley de Presupuesto para el Ejercicio Fiscal 2016, en nuestra Asamblea Nacional que según la página web en línea <http://prodavinci.com/blogs/presupuesto-2016-lo-anunciado-y-lo-omitido-por-anabella-abadi-barbara-lira-y-daniel-ragua/?output=pdf> "...prevé gastos por Bs F 1.548.574 millones, un valor que representa un incremento de 108,8% respecto al monto del presupuesto de 2015 (Bs F 741.708 millones), pero 4,9% inferior que la suma del gasto efectivo de 2015..."

Enfatizamos, que este presupuesto nacional se elaboró considerando el barril de petróleo en 40 dólares y su monto superó según no los señala la cita, el designado para el año 2015, cuyo valor era de 741 mil 708 millones de bolívares y el de 2014 que comprendía 550.632 millones de bolívares. Es importante considerar, que es de este presupuesto nacional de donde el Estado obtiene el presupuesto para la salud siendo el encargado de recibirlo, integrarlo y asignarlo el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) en su condición de representante del Ejecutivo Nacional.

Con base en lo anteriormente descrito, Castro Méndez (2014) en la página web en línea <http://prodavinci.com/blogs/cuanto-se-ha-invertido-en-salud-y-cuales-son-los-resultados-por-anabella-abadi-y-julio-castro/>, nos

señala que la estimación para la salud “entre 2007 y 2013 (...) representó en promedio 8,07% del Presupuesto Nacional. Para 2014, se preveía un gasto en salud de 7,5% del presupuesto nacional...”

Según lo publicado por Jorge (2015) en su artículo disponible en la página web en línea El Nacional; el presupuesto para la Salud fue de 38 mil 705 millones 374 mil 57 bolívares (38.705,374.57) contemplando un incremento de 29% con relación al año 2014 y representando el 5,2 % del presupuesto total de la nación. De ahí, se destinó el 598.752.120 a fin de fortalecer los servicios sanitarios enfocados a atender enfermedades respiratorias, obstructivas y crónicas. Por su parte, el monto otorgado para la salud en 2016 fue de 5,5%.

Resaltamos, que sobre el presupuesto para la salud destinado durante este año en curso se han establecido críticas, pues, esta página web en línea nos subraya que “la Organización Mundial de la Salud recomienda que las naciones inviertan entre 8% y 10% del PIB en salud: Venezuela, en este 2016, presupuestó 1,07%, el monto más bajo desde 1996.”

Ante esto, se hace oportuno recordar que entre los años 2008-2009 el ex presidente de nuestra República Bolivariana de Venezuela, Hugo Chávez propuso que por cada barril de petróleo vendido diariamente se destinará un dólar al Sistema Público Nacional de Salud. Pues, para él la meta era llegar al 9% del presupuesto destinado a este sector.

Sin embargo, hoy nos damos cuenta que mencionada propuesta no se consolidó y que el presupuesto para la salud ha ido descendiendo en los últimos años. Quizás, esta sea la más clara evidencia del desabastecimiento de medicinas, la decadencia de la infraestructura en nuestros dispensarios y

las precarias condiciones del Centro Pediátrico del Hospital de Niños J.M de los Ríos.

Apreciamos durante nuestra pasantía que este hospital no disponía de los insumos suficientes para atender a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica remitiéndolos al Departamento de Trabajo Social de la FANC, para que allí mediante los programas asistenciales se satisficiera las necesidades de la población. Esta situación, generaba mayor demanda en la institución, en consecuencia medicinas como: la mercaptopurina, dexametaxona en ampolla y dispositivos de catéteres y agujas se agotaban rápidamente.

Además, de lo referente al presupuesto para la salud, el Art. 85, nos señala que se "...promoverá y desarrollará (...) una industria nacional de producción de insumos para la salud..." (Gaceta oficial N° 5.908 de 1999). Con respecto a esto, debemos precisar que entre el deber ser y la práctica, hay mucho por desear, actualmente nuestro país no dispone desafortunadamente de mencionada industria solo de convenios internacionales como por ejemplo, con Cuba.

Asimismo, este artículo nos refiere que el Estado regulará las instituciones públicas y privadas de salud. Esto a fin de que podamos asegurar el acceso a las mismas y beneficiarnos de ellas.

Por último, debemos considerar que durante la revisión documental para sustentar lo señalado en este Art. 85 de la CRBV, fue imposible ubicar una página web recopiladora de los diversos presupuestos que anualmente el Estado ha destinado a la salud. Aspecto, que sin duda alguna designamos

como una debilidad institucional y un obstáculo para los investigadores sociales.

Ahora bien, una vez de haber analizado aquellos artículos constituyente fusionados a nuestra línea temática. Pasaremos a abordar otras normativas legales que subyacen de los parámetros establecidos en la carta magna, siendo también coherentes al área que nos encontrábamos desempeñamos. Estas son:

3.2.2.2 Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (2002):

En primera instancia, debemos considerar que esta normativa jurídica subyace esencialmente del Art. 86 de nuestra CRBV. Artículo, que nos expone “toda persona tiene derecho a la Seguridad Social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en contingencias...” (Ut supra).

En otras palabras, la Seguridad Social se concibe como un derecho consagrado. Por ende, el Estado de acuerdo a este artículo tiene la obligación de asegurarlo y protegerlo mediante la atención en salud y hacia otras contingencias de maternidad, paternidad, enfermedad, discapacidad, necesidades especiales, riesgos laborales, pérdidas de empleo, desempleo, vejez, viudedad, vivienda, entre otras, circunstancias amparadas por la ley.

Como podemos observar el ámbito de la seguridad social es entonces amplio y complejo. Por ello, nos focalizaremos exclusivamente en el ámbito donde se ubica nuestra práctica, es decir, en la salud como derecho amparado por nuestra CRBV. En este sentido, nos centraremos en ir identificando el modo en que es abordada por la Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (LOSSS).

Básicamente esta ley para atender lo concerniente a la salud retoma el Art. 83 de nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela CRBV, que nos señala:

Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad... (Gaceta oficial N° 5.908 de 1999).

En pocas palabras, para atender el área de salud se creará el Sistema Público Nacional de Salud que deberá estar integrado al sistema de seguridad social, quedando regido también por sus principios filosóficos y doctrinarios (universalidad, integralidad) definidos en el segmento anterior.

Según el Art. 19 de la LOSSS, el Sistema de Seguridad Social es aquel creado por el Estado para garantizar la efectividad de este derecho, el mismo, está integrado por "...los sistemas prestacionales siguientes: Salud, Previsión Social y Vivienda y Hábitat. Cada uno de los sistemas prestacionales tendrá a su cargo los regímenes prestacionales mediante los cuales se brindará protección ante las contingencias amparadas por el Sistema de Seguridad Social." (Gaceta oficial N° 37.600 de 2002). A esta estructura organizativa, le sumamos la Superintendencia de Seguridad Social, la Tesorería de Seguridad Social, su órgano rector y sus unidades de apoyo.

En otro léxico, el Sistema de Seguridad Social termina siendo un conjunto de sistemas y regímenes prestacionales integrados entre sí, complementos unos de otros y a su vez independientes, cuyo fin, es reconocer nuestras necesidades para apaciguar la contingencia,

protegiéndonos para que el problema no se extienda a mayores. Pues, su objeto es consolidarse como sistema de protección.

En relación al órgano rector debemos resaltar que en nuestro contexto venezolano este aún no se ha designado. Pues, parafraseando el Art. 24 de la LOSSS, deberá ser elegido por el presidente de la Republica en Consejo de Ministro. Ante esta debilidad, el órgano rector en materia de Seguridad Social lo está asumiendo nuestro Ministerio del Poder Popular para el Proceso Social del Trabajo (MPPPST), por ser el ente que más competencias posee en mencionada área. (Ut supra).

Con respecto a los regímenes prestacionales, enfatizamos en el Art. 6 que nos explica, son las normas reguladoras de las prestaciones enfocadas a atender nuestras contingencias, esto incluye, el carácter, cuantía, duración, requisitos de acceso; así como, las instituciones que la otorgan, gestionan y apoyan en su financiamiento y funcionamiento. Dentro de esta perspectiva, tenemos que cada régimen prestacional deriva de un sistema prestacional. Distribuidos de acuerdo a los artículos 20, 21 y 22 de la siguiente manera:

- ✓ Sistema Prestacional de Salud: tiene a su cargo el Régimen Prestacional de Salud, a través, del Sistema Público Nacional de Salud.
- ✓ Sistema Prestacional de Previsión Social: se apoya en los regímenes prestacionales de: Servicios Sociales al Adulto Mayor y Otras Categorías de Personas; Régimen Prestacional de Empleo, Pensiones y Otras Asignaciones Económicas; y Seguridad y Salud en el Trabajo.
- ✓ El Sistema Prestacional de Vivienda y Hábitat: tiene a su disposición el Régimen Prestacional de Vivienda y Hábitat.

Como podemos apreciar en esta descripción, en nuestro país disponemos de cinco (5), regímenes prestacionales. Sin embargo, en nuestro ecuánime por seguir identificando cómo se atiende la salud como derecho amparado por nuestra CRBV, desglosaremos únicamente el sistema prestacional de salud que tiene a su cargo el régimen prestacional en esta materia.

Así pues, en el título III de la Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social denominado Regímenes Prestacionales se extrae en su Capítulo I. El Régimen Prestacional de Salud. Este parafraseando lo establecido en su Art. 52, se crea en correspondencia con los principios del Sistema Público Nacional de Salud (SPNS) de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad cuyo propósito es garantizar el derecho a la salud como parte esencial del derecho a la vida. (Gaceta oficial N° 37.600 de 2002).

Dentro de esta perspectiva, su rectoría estará bajo el ministerio con competencia en salud, que de acuerdo a nuestro contexto nacional es el Ministerio del Poder Popular para la Salud y su gestión será realizada a través de los mecanismos que conforman el SPNS.

De ahí que, este régimen en conjunto al Régimen Prestacional de Seguridad y Salud en el Trabajo, se gestionaran entonces mediante el SPNS, desde una práctica intergubernamental, intersectorial y participativa reflejada en políticas orientadas hacia la universalidad, equidad y promoción de la salud. Tales políticas, pretenden la protección en esta materia, por ende, abordan sus determinantes sociales: rehabilitación, ámbito educativo, formativo, preventivo de enfermedades y accidentes.

De igual forma, este Capítulo I, de la LOSSS denominado Régimen Prestacional de Salud, nos recalca la universalidad e integralidad del Sistema Público Nacional de Salud, pues, como ente gestor agrupa todos los órganos que permiten actuar de acuerdo al artículo 54 de esta ley “...en todos los ámbitos de acción sanitaria pública o privada dentro del territorio nacional.” (Ut supra). Garantizando la cobertura que debe poseer el sistema para atender a todas las necesidades amparadas en la ley.

Asimismo, esta sección de la Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social, también nos subraya el principio de corresponsabilidad, señalándonos que nuestros Poderes Públicos y sociedad tienen la obligación de velar tanto por la protección como el cumplimiento del derecho a la salud.

Finalmente, el financiamiento del Sistema Público Nacional de Salud dependerá desde este régimen prestacional, según el Art. 56 de las “...las cotizaciones obligatorias del Sistema de Seguridad Social correspondientes a salud, los remanentes netos de capital destinados a salud y cualquier otra fuente de financiamiento que determine la ley...” (Ídem).

De esta manera, la LOSSS aborda a la salud como parte del derecho a la vida y nos los explica desde su integración al Sistema Público Nacional de Salud fusionado al sistema de Seguridad Social.

Por otra parte, nos topamos con una normativa jurídica que sin duda alguna, representó una nueva visión referente a la infancia y adolescencia en nuestro país. Esta es la:

3.2.2.3 Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA):

Como lo señalamos en la dimensión internacional en el año 1990 nuestro país aprueba la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y en 1998 subyace en nuestra nación la Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente entrando en vigencia en el año 2000. Siendo, posteriormente reformada en 2007, a fin de alinearse a los parámetros establecidos en nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV) e incorporar lo relativo al género masculino-femenino. De esta manera, pasaría a denominarse Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA).

Destacamos, que a partir de la Reforma de 2007 a la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, el Instituto Autónomo Consejo Nacional de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes (IDENNA) se conforma como el ente rector nacional para la protección integral a la infancia y adolescencia en nuestro país.

No obstante, mencionada ley ha seguido incorporando modificaciones desde entonces en 2008, 2009, 2010 y la más reciente en 2015. Esta última, se basó en una reforma del título V. Sistema Penal de Responsabilidad de los y las Adolescentes. Así como, en concederle competencia a los Consejos Comunales integrándolos al Sistema Penal de Responsabilidad.

Enfatizamos que, la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y adolescentes tiene un componente especial, en primera instancia porque reconoce parafraseando su Art. 1, que nuestros infantes y adolescentes son sujetos plenos de derecho, por ende, destaca que su objeto es garantizarles

el disfrute de los mismos desde la protección integral que debe brindarles el Estado - las familias y sociedad desde el momento de su concepción. (Gaceta Oficial N° 39.463 de 2010).

Como esta ley se apoya en la doctrina de protección integral incorpora sus principios de: Igualdad y No Discriminación (Art. 3), Corresponsabilidad (Art. 4-A), Prioridad Absoluta (Art. 7) e Interés Superior de Niños, Niñas y Adolescentes (Art. 8). Estos los desarrollaremos en la siguiente sección de nuestro informe. Asimismo, a pesar de no nombrarlos la LOPNNA integra las 4 categorías de derechos que nos atañe la doctrina de protección integral:

1. Derecho a la supervivencia: esta primera categoría integra aquellos derechos que garantizan la vida y satisfacen las necesidades básicas, de los niños, niñas y adolescentes, entre estos tenemos: derecho a la vida (Art. 15), derecho a un nivel de vida adecuado (Art. 30), derecho a la salud y a servicios de salud (Art. 41), entre otros, que estipule la ley.

Con respecto al Art. 41, Derecho a la salud y a servicios de salud, la LOPNNA nos destaca lo siguiente:

Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud, de carácter gratuito y de la más alta calidad, especialmente para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud. En el caso de niños, niñas y adolescentes de comunidades y pueblos indígenas debe considerarse la medicina tradicional que contribuya a preservar su salud física y mental... (Ut supra).

En pocas palabras, la salud como derecho debe garantizárseles a nuestros infantes y adolescentes como un medio que asegure su vida. En este sentido, se destaca que los servicios para atenderla deben ser de la

más alta calidad, siendo el Estado según el Art. 83 de nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), el primer ente, responsable en velar por el cumplimiento de este derecho.

Según, los párrafos primero y segundo del Art. 41 de la LOPNNA, la función principal del Estado será garantizarles de manera universal a nuestros infantes u adolescentes el acceso a los planes, programas y servicios enfocados en la promoción, protección, tratamiento o rehabilitación de salud. Así como, el suministro gratuito de sus medicinas, prótesis u otros recursos que coadyuven con su tratamiento médico. (Ídem).

2. Por su parte, la segunda categoría Derecho al desarrollo: integra aquellos que contribuyen al crecimiento personal de nuestros niños, niñas y adolescentes como: derecho a un nombre y a una nacionalidad (Art. 16), al libre desarrollo de la personalidad (Art. 28), derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión (Art. 35), a la educación (Art. 53), derecho al descanso, recreación, esparcimiento, deporte y juego (Art. 63).
3. Derecho a la protección: esta tercera categoría refiere a los derechos que aseguran el amparo de nuestros infantes y adolescentes contra situaciones de riesgo de cualquier índole. Así pues, incluyen: Derecho a ser protegido y protegida contra el abuso y explotación sexual (Art. 33), Servicios forenses (Art. 34), protección contra el traslado ilícito (Art. 40), a la defensa y al debido proceso. (Art. 88).
4. Derecho a la participación: la cuarta y última categoría nos atañe al conocimiento de todas las actuaciones que en el ámbito familiar y social deben tener nuestros niños, niñas y adolescentes. Entre ellos

tenemos los derechos de: la libertad de expresión (Art. 67), a la información (Art. 68), a opinar y a ser oído y oída (artículo 80), a participar (Art. 81), derecho de reunión (Art. 82) y derecho de libre asociación (Art. 84).

Además de establecerles derechos a nuestra población infanto-juvenil, esta ley incorpora desde sus directrices deberes. De igual forma, considera a los equipos multidisciplinarios como actores importantes en los procesos que acarrearán la infancia y adolescencia e integra a la familia desde su Art. 26, destacándonos "...la familia debe ofrecer un ambiente de afecto, seguridad, solidaridad, esfuerzo común, comprensión mutua y respeto recíproco que permita el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes."

Consideramos que esta concepción familiar dentro de mencionada normativa jurídica refiere a una de las premisas más importantes que concierne la ley, pues, nos permite conocer cuál debe ser su perfil destacándola como ese espacio idóneo para promover la unión y protección, siendo estos, factores esenciales para nuestras familias de la FANC, cuya vinculación estrecha es indispensable ante la carga emocional que genera el cáncer del niño, niña o adolescente.

En síntesis, la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y adolescentes nos otorgó una nueva concepción sobre la infancia y adolescencia en Venezuela, reconociendo a su vez a la familia como pilar fundamental para el desarrollo de nuestros infantes y adolescentes quienes hoy son seres con deberes pero también repletos de derechos.

De esta manera, la doctrina de protección integral nos atañe que el mejor mecanismo de brindar cuidado es enfocándonos en el diseño y

ejecución de políticas que con Prioridad Absoluta deben gestionarse desde el Estado atendiendo las necesidades de nuestra población infanto-adolescente. Así pues, será indispensable disponer de la solidaria participación de nuestras familias y sociedad a fin de asegurar que todos los niños, niñas y adolescentes disfruten efectivamente de sus derechos y garantías.

En suma, nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), la Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (LOSSS) y la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA). Son la más clara representación del país que soñamos o aspiramos ser, pero, que aún muchas de sus directrices están en construcción y representan hoy más que nunca un desafío para Venezuela.

Con base en las mencionadas normativas jurídicas, pasaremos ahora a desarrollar los instrumentos en los que se ha apoyado el Estado venezolano para organizar sus acciones y desplegar sus políticas públicas y políticas sociales, estos son:

3.2.2.4 Ley del Plan de la Patria (2013-2019):

En su Exposición de Motivos el Plan de la Patria (2013-2019), expone que el gobierno de turno pretende alcanzar cinco objetivos históricos de los cuales, nos interesa destacar el segundo, que señala, como fin:

Continuar construyendo el socialismo bolivariano del siglo XXI, en Venezuela, como alternativa al sistema destructivo y salvaje del capitalismo y con ello asegurar la “mayor suma de seguridad social, mayor suma de estabilidad política y la mayor suma de felicidad” para nuestro pueblo. (LPP, 2013, p. 4).

Podemos apreciar en la cita, que la idea esencial del Plan de la Patria, es seguir fomentando el socialismo bolivariano del siglo XXI a fin de erradicar el modelo económico Capitalista y asegurarnos la mayor suma de felicidad posible con la satisfacción de nuestras necesidades básicas o elementales: la alimentación, el agua, la electricidad, la vivienda y el hábitat, el transporte público, la salud, la educación, la seguridad pública, el acceso a la cultura, la comunicación libre, la ciencia y la tecnología, el deporte, la sana recreación y al trabajo digno, liberado y liberador.

Todas estas aspiraciones, se planean paralelo a la intención de refundar a la República Bolivariana de Venezuela en un Estado Social y Democrático, de Derecho y de Justicia. De ellas, solo destacaremos a la salud y como es proyectada. Así pues, dentro de los objetivos estratégicos y generales que atañe el Plan de la Patria para garantizar el derecho a la salud, tenemos:

2.2.10. Asegurar la salud de la población desde la perspectiva de prevención y promoción de la calidad de vida, teniendo en cuenta los grupos sociales vulnerables, etarios, etnias, género, estratos y territorios sociales. 2.2.10.1. Asegurar la salud de la población, a través del fortalecimiento continuo y la consolidación de todos los niveles de atención y servicios del Sistema Público Nacional de Salud, priorizando el nivel de atención primaria para la promoción de estilos y condiciones de vida saludables en toda la población. 2.2.10.2. Fomentar la creación de centros y servicios especializados en el Sistema Público Nacional de Salud. (LPP, 2013, p. 13).

En este primer grupo de objetivos estratégicos y generales, se acentúa que con la finalidad de asegurar el derecho a la salud, nuestra población será atendida desde la prevención y promoción de la calidad de vida. Asimismo, mediante el fortalecimiento de las instancias que integran el Sistema Público Nacional de Salud y la creación de nuevos centros y

servicios especializados. Además de ello, el Plan de la Patria también propone como objetivos estratégicos:

2.2.10.3. Articular bajo la rectoría única del Sistema Público Nacional de Salud a todos los órganos y entes prestadores de servicios de salud públicos y privados. 2.2.10.5. Impulsar la participación protagónica del Poder Popular en los espacios de articulación intersectorial e institucionales para la promoción de la calidad de vida y la salud, a través del: a) el incremento de los egresados de las distintas profesiones que se encuentran integradas al Sistema Público Nacional de Salud, alcanzando los 80.000 profesionales de la salud para 2019; b) la participación de los órganos del Poder Popular en la planificación, ejecución, monitoreo y evaluación de las acciones de salud en las Áreas de Salud Integral Comunitaria; y c) la constitución de organizaciones populares en salud, tales como los comités de salud. (Ídem).

Como podemos estimar, en este segundo grupo de objetivos estratégicos y generales se pretende articular bajo el SPNS los entes públicos y privados de salud. Así como, estimular la participación protagónica del Poder Popular mediante el incremento de egresados en mencionada área; también se busca disponer de la participación de los organismos del Poder Popular en la red de atención comunal de salud y constituir nuevos comités de salud. De igual forma, otros de los objetivos generales son:

2.2.10.6. Aumentar al 15% la producción nacional de medicamentos esenciales requeridos por el Sistema Público Nacional de Salud. 2.2.10.7. Aumentar al 10% la producción nacional de material médico quirúrgico requerido por el Sistema Público Nacional de Salud. 2.2.10.8. Consolidar y expandir la Red de Farmacias Populares en todo el territorio nacional. (Ídem).

En este último grupo de los objetivos estratégicos y generales que propone el Plan de la Patria sobre la salud obtenemos, que se procura el fortalecimiento del sector salud mediante la producción nacional tanto de medicamentos como material médico quirúrgico. Además, de la extensión de redes de farmacias populares. Objetivos, que de alcanzarse implicarían

un avance importante en la industria de nuestro país, pues, se estaría desarrollando la producción nacional.

Por otra parte, el Plan de la Patria da a conocer las políticas y programas que emanan para el período establecido en el Sector Salud. En relación a las políticas, estas son:

8. Unificar la rectoría y los subsistemas de salud en el marco de las Áreas de Salud Integral Comunitarias; 9. Promover el desarrollo de los determinantes institucionales, sociales, culturales y ambientales de las condiciones físicas y mentales saludables del organismo humano; 10. Aumentar la producción de medicamentos, vacunas e insumos médicos del Sistema Público Nacional de Salud y la formación de trabajadores y trabajadoras para la satisfacción de su demanda. (LPP, 2013, p. 27).

Es posible identificar en la cita, que el propósito de las políticas durante el período determinado, es seguir consolidando las Áreas de Salud Integral Comunitarias, promover el desarrollo de las instituciones sociales, culturales, ambientales y trabajar en la producción de medicamentos, vacunas e insumos médicos del Sistema Público Nacional de Salud. En relación a los programas formulados para tal período tenemos:

- Consolidación del Sistema Público Nacional de Salud.
- Prevención de los factores de riesgo, diagnóstico precoz, atención integral y control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT).
- Promoción de la salud sexual y reproductiva por ciclos de vida.
- Recursos científicos, técnicos e insumos para la Salud. (Ut supra).

Dentro de estas directrices programáticas se asume la consolidación del SPNS; la prevención y control de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), como: las enfermedades cardiovasculares; el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes. Asimismo, se plantea programáticamente la promoción de salud sexual y la dotación de los

recursos científicos, técnicos e insumos que atienden a la salud. Consideramos, que la segunda directriz programática es de suma importancia, pues, asume prioritariamente la atención al cáncer como patología afectadora de la salud en adultos, niños, niñas, adolescentes y adulto mayor.

Para concluir, consideramos oportuno acentuar sobre el afán trazado en este Plan de la Patria (2013-2019) de continuar construyendo el socialismo bolivariano del siglo XXI en Venezuela. Pues, apreciamos que el mismo, nos ha conllevado a vivir en un país, que hoy acarrea una profunda crisis económica y social cuyas repercusiones las apreciamos en la desvalorización de nuestra calidad de vida.

Al respecto, tenemos que durante nuestras pasantías, evidenciamos niños, niñas y adolescentes fallecer por no disponer de medicamentos. Un ejemplo de ello, es una visita institucional que realizamos el 1 de abril del presente año al Instituto Oncológico, Luis Razetti. Visita en la cual, pretendíamos realizar un registro acerca de los niños, niñas y adolescentes con cáncer fallecidos de esa entidad (2014-2016). De ahí que, mientras alcanzábamos tal objetivo, apreciamos el incremento significativo de mortalidad infantil a causa de cáncer, en especial, para el período 2015-2016. (Véase en el anexo, C-2).

Al preguntarle a la Trabajadora Social, encargada del área nos expresó que, este incremento se debía al contexto país porque la escasez de medicamentos se había agudizado. En este sentido, en oportunidades se interrumpía el tratamiento causando el efecto contrario a la sanación. De esta manera, en nuestro proceso de pasantías observamos reiteradamente la deficiencia en la que se encuentra la atención medica-hospitalaria en nuestro

país. Aspectos, que se contrastan con la satisfacción de las necesidades básicas desarrollados en el Plan de la Patria (2013-2019), pues, en la actualidad nuestra alimentación, salud y el acceso a los servicios públicos está afligido, por tanto, no disponemos de la mayor suma de felicidad a la que nos refiere.

3.2.2.5 Plan Nacional de Salud 2014-2019

En concordancia a las directrices que ya desarrollamos como son: la proyección del Estado Nacional mediante los mandatos de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y los lineamientos del Plan de la Patria 2013-2019 emerge este Plan Nacional de Salud 2014-2019 constituyéndose por un conjunto de Estrategias, que tienen como Objetivo General:

Garantizar la Salud como derecho social universal, vinculado al Vivir Bien, obligación del Estado consolidando el Sistema Público Nacional de Salud y asegurando los mecanismos y espacios que permitan la participación protagónica del Poder Popular, acorde con los mandatos de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y el Plan de la Patria 2013-2019.

De ahí que, dentro de este Plan Nacional de Salud 2014-2019, se aglutinan los elementos más importantes en tal materia con el eje de consolidar nuestro Sistema Público Nacional de Salud (SPNS), a través, de la Red Integrada de Salud, financiamiento garantizado, desarrollo científico-tecnológico y mediante el fortalecimiento de nuestro talento humano (ámbito internacional y nacional). Todas estas proyecciones desde la orientación, supervisión y apoyo del Ministerio del Poder Popular para la Salud como ente rector del SPNS.

En este orden de ideas, en su sección destinada a las políticas nos enfatiza en un elemento que para nosotras, es esencial, por la institución en la cual, nos encontrábamos desempeñando la pasantía, este es sobre la *Creación de un sistema universal de atención Oncológica a nivel de la Red Integrada de Salud*, precepto desde el que se desprenden varios proyectos estratégicos, entre estos, tenemos los siguientes:

1. Micromisión para el diseño y lanzamiento de un sistema universal integral de atención de pacientes con cáncer, que incluya detección precoz y prevención. Reparación urgente de los equipos oncológicos paralizados, expansión de la red y oferta de servicios de radioterapia; 2. Desarrollo del sistema automatizado para la atención de pacientes oncológicos a nivel de la red hospitalaria; 3. Actualización y adecuación de los Protocolos de Atención Oncológica; 4. Desarrollo de un Sistema de Vigilancia Oncológica Integrado al Sistema de Información y Vigilancia en Salud del MPPS.

De acuerdo con lo anterior, el primer proyecto estratégico de esta política pretende el diseño y lanzamiento de un sistema universal para pacientes oncológicos incorporando las medidas de detección precoz, cuyo carácter universalista le concede la atención a toda la población de nuestro país. Asimismo, como primer proyecto procura la reparación de los equipos oncológicos paralizados, estos presumimos incluiría a aquellos enfocados en realizar estudios de tomografía, radiografía, gammagrama, así como, las unidades de laboratorio. De igual forma, aspira la expansión de la red y oferta del servicio de radioterapias lo que implicaría mayores oportunidades para nuestra población.

El segundo proyecto atañe al desarrollo del sistema automatizado a nivel de red hospitalaria, es decir, al avance de equipos tecnológicos en nuestros centros hospitalarios. El tercero, concierne a la actualización de los protocolos de atención oncológica que indispensablemente deberán ir acorde a la tipología de cáncer del sujeto de atención. El cuarto y último proyecto

estratégico, nos propone el desarrollo de un sistema de Vigilancia Oncológica, esto lo vinculamos al cuidado del área y a la formación de especialistas para disponer del mantenimiento de los equipos utilizados.

Enfatizamos, que de alcanzarse esta política y específicamente mencionados proyectos estaríamos avanzando en materia oncológica en nuestro país, pues, actualmente no disponemos de un sistema universal de atención Oncológica *a nivel de la Red Integrada de Salud* y la verdad es que la realidad nos manifiesta tal necesidad. Nuestra práctica fue testigo de ello, al observar como la población atendida de la FANC, en oportunidades no disponían de los recursos económicos para acceder a los medicamentos, exámenes médicos e insumos que no se encuentran dentro de las directrices programáticas que proporciona la institución por ser de alto costo. Siendo, el sujeto de atención quien más se ve afectado.

Por tanto, la creación de un sistema universal de atención Oncológica *a nivel de la Red Integrada de Salud*, si realmente asume como principio la calidad, incentivaría beneficios a nuestra población con escasos recursos económicos, más, cuando nos alude a su unificación a la Red Integrada de Salud. Aspecto que le, concede a mencionado sistema su incorporación a nuestras comunidades. En este orden de ideas, el Plan Nacional de Salud (2013-2019) para alcanzar tales proyectos estratégicos, nos destaca que llevará a cabo las siguientes medidas:

- a) La agilización de la reparación de los equipos oncológicos, esta medida, la consideramos una prioridad, puesto que, durante la pasantía observamos como los centros encargados de realizar los estudios de imágenes al no prestar sus servicios producían demora en los estudios de la población beneficiada.

- b) La elaboración de contratos de mantenimiento de los equipos necesarios.
- c) Capacitación de técnicos en el ámbito de mantenimiento respecto a los equipos oncológicos. Estas dos últimas medidas, son también importantes, porque nos aseguraran el cuidado de los equipos utilizados dentro del sistema universal de atención Oncológica promoviendo un sentido de pertenencia para quienes lo manipulen.
- d) Acuerdos con las instituciones prestadoras del servicio oncológico, tanto de esfera pública como privada a propósito de disminuir las listas de espera, este precepto, sin duda alguna, agilizaría el proceso de tratamiento estimulando a su vez, la curación de nuestros niños, niñas y adolescentes, adultos y personas de tercera edad con presencia de patología oncológica. (p. 33).

De esta manera, el Plan Nacional de Salud (2013-2019), nos plantea atender la patología de cáncer en el país, incorporándola desde su cuarta directriz programática denominada *Creación de un sistema universal de atención Oncológica a nivel de la Red Integrada de Salud*, cuya finalidad es seguir, consolidado al SPNS asegurándola como parte del derecho a la vida.

3.2.2.6 Proyecto Ley de Salud

Al realizar nuestra revisión documental a propósito de identificar si existía una normativa jurídica reguladora de la salud en nuestro país, nos percatamos que la preexistente se corresponde a una promulgada en el año 1998 y que a fin de establecer otra actualizada y vigente se formuló en 2001

un proyecto de Ley de Salud. Este, fue denominado ante nuestra Asamblea Nacional *Anteproyecto de Ley Orgánica de Salud (2001)* y de acuerdo a lo señalado anteriormente pretendía ser coherente a la filosofía y doctrina de nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, CRBV (1999).

Matizamos, que según la página web en línea <http://www.asambleanacional.gob.ve/noticia/show/id/192>, en 2004, la Comisión de Desarrollo Social de la Asamblea Nacional aprobó este proyecto de ley de salud para primera discusión. Asimismo, en febrero de 2005, se aprobaron siete de sus artículos, pero, hasta la fecha aún está en disputa. Si, se aprobase derogaría a la Ley Orgánica de Salud (1998).

Es importante considerar, que aunque en nuestros días aún no se ha aprobado el mismo, algunas de sus premisas se ven reflejadas en nuestra práctica médica, a través de su ejecución. Es por ello, que a continuación daremos a conocer algunos elementos de su contenido:

Según su Art. 1, esta ley tiene por objeto asegurar nuestro derecho a la salud como derecho humano fundamental y parte del derecho a la vida. Por tanto, regulará lo relativo a nuestra salud integral y colectividad, el desarrollo de un ambiente sano, la organización y funcionamiento del sector salud en las esferas pública y privada, el financiamiento, prestación de servicios y productos para la salud, nuestros deberes y derechos, la responsabilidad de los diferentes sectores en materia de salud; las actividades de los trabajadores (as), en dicha área, los centros de salud y las relaciones entre estos. Como podemos observar, asume las directrices establecidas del Art. 83 de la CRBV y define a la salud de acuerdo a su Art. 2 como:

El óptimo estado de bienestar social e individual incluyendo sus aspectos psicológicos, culturales y biológicos. Por tanto, debe ser el resultado de un proceso colectivo de interacción integral donde Estado, sociedad e individuos construyan de manera concurrente una vida sana, asociada a estilos de vida, condiciones de trabajo, hábitat, recreación, ambiente y servicios de salud que apunten al logro de la salud como un derecho social fundamental.

En otras palabras, desde esta propuesta se concibe a la salud como el máximo estado de bienestar social e individual obtenido mediante el equilibrio biológico, psicológico y social. Aspectos, que para asegurarlos deberán disponer del principio de corresponsabilidad social, es decir, de la participación del Estado, las familias y nuestra sociedad trabajando conjuntamente en pro de una vida sana asociada a los proyectos de realización personal, trabajo, recreación, ambiente y servicios de salud.

Dentro de esta perspectiva, podemos apreciar que la salud se procura abordar desde el Modelo de Atención Integral (MAI), a fin de asegurar y promocionar la salud a todo el grupo familiar. Además, de solventar los problemas que la acarrearán en los ámbitos comunitario, laboral, escolar y ambiental.

El enfoque es alcanzar la filosofía del Buen Vivir, por ello, desde esta perspectiva preventiva e integral, se intenta fortalecer la estructura organizativa del Sistema Público Nacional de Salud (SPNS), con la incorporación de la Red de Atención Comunal de Salud (RACS) y las Áreas de Salud Integral Comunitarias (ASIC) incluyendo de acuerdo a lo establecido en su Art. 41 “la participación comunitaria, la salud ambiental y la transectorialidad.”

Enfatizamos que, el eje transversal de esta reforma es la creación del Sistema Público Nacional de Salud. Pues, en su capítulo I destaca, concretamente desde su Art. 4, que "...para garantizar el derecho a la salud, el Estado crea el Sistema Público Nacional de Salud, integrado al Sistema de Seguridad Social y correspondiente al Subsistema de Salud de la Seguridad Social." Por tanto, en concordancia con el Art. 84, de nuestra constitución se inició la creación del Sistema Público Nacional de Salud, que tiene como propósito garantizarnos el derecho a la salud.

El Sistema Público Nacional de Salud, es puesto en práctica con la propuesta de esta ley de salud y según su Art. 5, "...es único, de carácter descentralizado y organizado como un sistema intergubernamental, intersectorial y participativo." Este carácter, descentralizado le concede, sin duda alguna, autonomía al ámbito estatal y municipal. Cuyos principios filosóficos, según su Art. 6 son: Universalidad, Equidad, Solidaridad, Unicidad, Gratuidad, Participación, Integralidad, Pertinencia Cultural y Lingüística, Calidad, eficacia y eficiencia. Así como, su gestión se guiará por los principios de solvencia y equilibrio fiscal. Por su parte, el Capítulo II, De la organización Intergubernamental del Sistema Público Nacional de Salud, sección I. Explica en su Art. 8:

El Sistema Público Nacional de Salud se organiza como un sistema intergubernamental bajo la rectoría del Ministerio de Salud y Desarrollo Social con competencias exclusivas del nivel nacional y concurrentes entre los niveles nacional, estatal y municipal, de acuerdo con lo que establece la Constitución de la República, esta Ley y las demás leyes que regulen la materia en cuanto sean aplicables.

Como podemos evidenciar a nuestro actual Ministerio del Poder Popular para la Salud, anteriormente se le denominaba Ministerio de Salud y Desarrollo Social (1999). Siendo, este desde entonces de acuerdo a lo

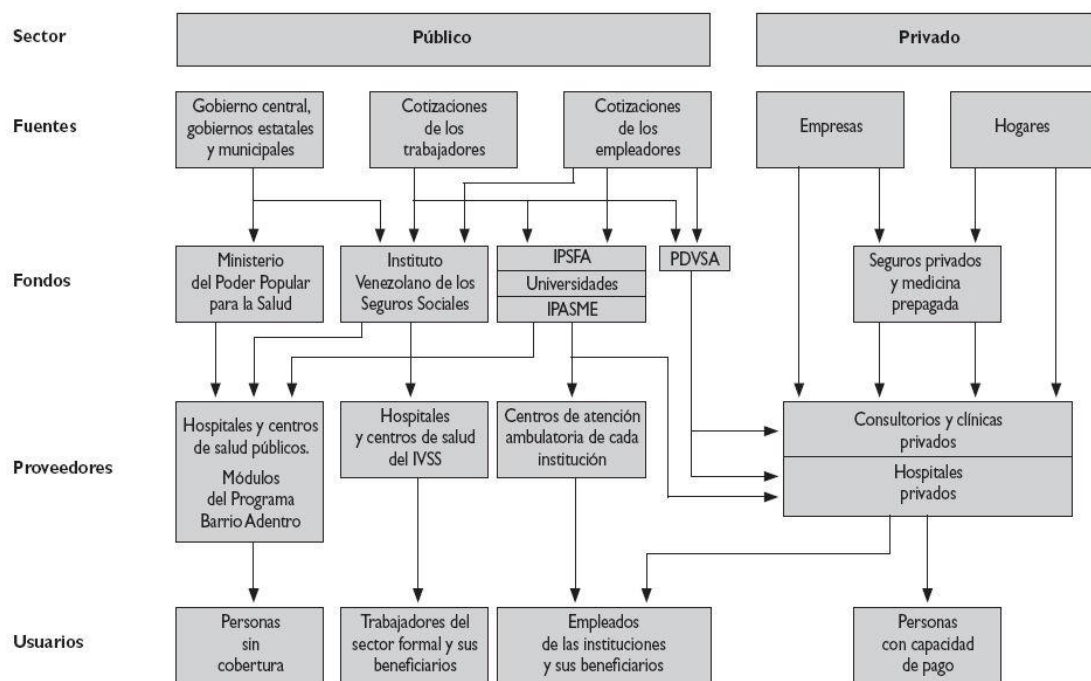
establecido en el artículo 8 de esta propuesta de ley el ente rector del mencionado sistema. Actualmente su Ministra es la licenciada, Luisana Melo quien desempeña el cargo desde enero del presente año. Por otra parte, el Art. 9, nos expone que el Sistema Público Nacional de Salud estará conformado por:

...el Ministerio de Salud y Desarrollo Social, las Direcciones Estadales de Salud y Desarrollo Social, las Direcciones Municipales de Salud y Desarrollo Social y las redes de salud integradas por los establecimientos públicos, y los que cuentan con financiamiento por parte del Estado, que suministran servicios de salud.

Para explicar cómo está constituido el Sistema Público Nacional de Salud expondremos el siguiente esquema:

Esquema 2

Estructura Organizativa del SPNS



Leyenda:

IVSS: Instituto Venezolano de los Seguros Sociales

IPASME: Instituto de Prevención y Asistencia Social del Ministerio de Educación, Cultura y Deportes

IPSFA: Instituto de Prevención Social de las Fuerzas Armadas

PDVSA: Petróleos de Venezuela¹

Nota. Tomado del Sistema de salud de Venezuela por Bonvecchio, A.; Becerril, V.; Carriedo, A. y Landaeta, M., 2011.

En el presente esquema podemos apreciar que el SPNS, está constituido por la esfera pública y privada. El sector Público, está integrado en primera instancia, por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS). Así como, por las instituciones de la seguridad social como el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), el Instituto de Previsión Social de las Fuerzas Armadas (IPSFA), el Instituto de Previsión y Asistencia Social del Ministerio de Educación, Cultura y Deportes (IPASME).

Asimismo, por Petróleos de Venezuela (PDVSA) y demás organismos de salud descentralizados, hospitales y Módulos del Programa Barrio Adentro que incluye la organización de la Red Integrada de Salud, es decir, a la Red de Atención Comunal de Salud, Red de Atención Ambulatoria Especializada y Red de Hospitales. Destacamos que, el financiamiento de los establecimientos de la Red Pública de Salud según el Art. 145 serán financiados por:

...los recursos que le sean asignados por la Dirección Estatal o Municipal de Salud correspondiente. El mecanismo de asignación de los recursos financieros a los establecimientos se hará de conformidad a lineamientos establecidos por el Ministerio de Salud y Desarrollo Social y concertados con las autoridades estatales y municipales de salud...

1

Por su parte, la esfera privada está constituida por un carácter independiente y voluntario, es decir, tenemos la potestad de elegir o no el servicio de atención privada, bien sea, cancelando el servicio con dinero de nuestro propio peculio o con la contratación de una compañía de seguro que nos garantice el acceso a los servicios de salud privado mediante el pago mensual o anual de una póliza de seguro hospitalización cirugía o maternidad.

En síntesis, la salud en nuestro país se ha encontrado en un proceso de cambio desde 1999 con la aprobación de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela CRBV (1999). Desde entonces, el actual Ministerio del Poder Popular para la Salud se trazó reestructurarla implantando un Modelo de Protección Integral y la creación del Sistema Público Nacional de Salud (SPNS) en concordancia al artículo 84 de nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela "...Sin embargo, el proceso de creación (...) ha sido lento y aún no se ha concretado, principalmente porque no se ha promulgado la Ley Orgánica de Salud (LOS)." (Bonvecchio, Becerril, Carriedo y Landaeta, 2011, p. 279).

3.3 Análisis del contexto específico

En esta sección de análisis dejamos de abocarnos a las directrices normativas, reglamentarias y programáticas de la esfera macro de nuestro país, constituyente no solo del interés nacional sino también de los deberes y derechos que nos competen como ciudadanos. Siendo, especialmente reconocedoras de la función de nuestros infantes y adolescente en Venezuela.

Para focalizarnos parafraseando a Sandoval (2001) en las dimensiones del ámbito geográfico y físico en el que impartimos la pasantía. Nos dedicamos a analizar el área de salud como abordaje profesional del Trabajo Social del que formamos parte. Esto implica imprescindiblemente un análisis del contexto institucional, pues, nuestra práctica se enmarcó dentro de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. Lo que a su vez nos conllevó, a considerar las dimensiones económicas, políticas y sociales del país que influyeron significativamente en nuestra experiencia profesional.

3.3.1 Aspectos institucionales

En este apartado desarrollaremos aquellos aspectos que conforman la dinámica institucional u organizacional de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, destacando así, los antecedentes, la dimensión organizativa-estructural y los lineamientos programáticos diseñados por mencionada institución.

De esta manera, el contenido que presentaremos a continuación es resultado de un proceso de inducción y reconocimiento institucional, que fuimos realizando desde la experiencia dentro de la institución, así como a través de la revisión de materiales y documentos que permitieron precisar la historia, lineamientos, valores y programas de la Fundación.

Mediante este proceso de inducción y reconocimiento, también efectuamos una entrevista a la gerente general; reuniones con el equipo de Trabajo Social y con la coordinadora del Albergue Mi Casita. Acciones que sin duda alguna, nos permitieron precisar con mayor detenimiento aquellos aspectos esenciales para la elaboración del contexto institucional.

3.3.1.1 Antecedentes

Desde nuestra concepción a nivel mundial y específicamente en América Latina la población Niño, Niña y Adolescente, ha sido centro de atención. En especial, aquello concerniente a sus deberes y derechos. Los cuales, han adquirido fuerza modificándose a través de debates, declaraciones, convenios, doctrinas, leyes que hasta la actualidad nos muestran nuevas formas de protección hacia la infancia y adolescencia.

Consideramos que esta apreciación ha sido fundamental, pues, la influencia internacional en materia de derechos que protegen la infancia y adolescencia ha impactado evidentemente en nuestro país, conllevando a desempeñar diversas iniciativas, a fin de atender las problemáticas sociales que acarrear a la mencionada población. Entre ellas, destacamos: la preocupación por atender las desigualdades sociales y el cáncer infantil, que da surgimiento a la Fundación Amigos del Niño Con Cáncer (FANC) en agosto del año 1984, como una organización de carácter privado, sin fines de lucro (ONG), por la intranquilidad de un grupo de padres y médicos de niños, niñas y adolescentes con cáncer del “Hospital de Niños J.M. de Los Ríos” de Caracas.

El propósito inicial de este proyecto, era atender a infantes y adolescentes entre 0 y 18 años de edad pertenecientes a familias que carecían de los recursos económicos necesarios para calmar los efectos de la enfermedad. Por ende, a través de su atención la FANC buscaba incidir en el mejoramiento de su calidad de vida.

Es por esta razón, que el eje transversal inmediato fue el auxilio asistencial mediante el diseño, planificación y ejecución de programas dirigidos a otorgar a familias de escasos recursos económicos,

medicamentos antineoplásicos, conocidos como “fármacos que inhiben o previene el desarrollo del cáncer porque evita el crecimiento de las células tumorales.” (Díaz, Cortés, Gascón y Guillen, 2007, p. 18). Y órdenes para la realización de los estudios especiales (tomografías, resonancias magnéticas, gammagramas, entre otros) de los niños, niñas y adolescentes. Esto último, fue relatado por la Gerente General de la Fundación, Pilar Rodríguez, a través, de la entrevista realizada. (Anexo D-8, L. 1235-1240).

Asimismo, consideramos oportuno señalar que los cambios y necesidades de la dinámica social han influido significativamente en las directrices programáticas de la Fundación, conllevándola a la incorporación de nuevos programas: uno de ellos, nace en el año 1992 cuando se evidenció un incremento en el índice de sujetos de atención que venían del interior del país a cumplir con el tratamiento y que en su mayoría no tenían lugar para acogerse en Caracas.

Así pues, la estructura organizacional se extiende para dar cabida al Albergue Mi casita con el propósito de proporcionarle al niño, niña o adolescente que padece cáncer y procede del interior del país, una atención integral, abarcando alojamiento, cobijo, protección y a su vez un ambiente familiar, afectuoso que busca según la página web en línea de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/> (citado en Doza, 2010) “promover y estimular el bienestar del niño con cáncer y el de sus familiares dentro y fuera del ambiente hospitalario.”

Destacamos que para el año 2004, la institución sufre remodelaciones debido a que el Albergue Mi Casita es ampliado y simultáneamente son construidas en una sede aparte las oficinas administrativas, que incluyen los departamentos de: Junta y dirección ejecutiva, Trabajo Social, entre otros,

que funcionaban inicialmente dentro de las instalaciones del antiguo Albergue. Esta extensión institucional coadyuvó a la población beneficiaria permitiendo apreciar minuciosamente la atención integral ofrecida por la FANC.

Ahora bien, el origen de esta iniciativa de atención integral, estaría en consonancia con la Ley Orgánica de Protección del Niño y Adolescente (LOPNNA). La cual, fue aprobada en Gaceta Oficial en el año 1998 y posteriormente en el año 2007, es reformada para actualizarla en correspondencia con lo establecido en la actual Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, así como todo lo relativo a la incorporación del género femenino. En este sentido, a partir del año 2007 hasta la actualidad se denomina Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA), cuyo objeto según su Art. 1 es:

Garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes, que se encuentran en el territorio nacional, el ejercicio y disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías, a través de la protección integral que el Estado, la sociedad y las familias deben brindarles desde el momento de su concepción. (Gaceta oficial N° 39.463 de 2010).

Es decir, que la protección integral de los niños, niñas y adolescentes, ante cualquier circunstancia o adversidad es una tarea de todos. Tal corresponsabilidad se hace más explícita en el Art. 4-A de esta reforma, donde se destaca el principio de corresponsabilidad en materia de niñez y adolescencia basado en que el Estado, las familia y la sociedad deben garantizar, defender y promover los derechos de la población que hemos mencionado, considerando como premisas fundamentales su Prioridad Absoluta e Interés Superior de Niños, Niñas y Adolescentes, con el fin de asegurarles su protección integral.

Con base en lo anteriormente descrito, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer ha venido asumiendo que todo niño, niña o adolescente con enfermedad oncológica merece una protección integral, pues, considera a la salud desde una perspectiva biopsicosocial que estima a los infantes y adolescentes como sujetos poseedores de múltiples derechos, que a su vez se relacionan con otros sujetos de derechos. Por tanto, adopta la idea de que los protagonistas de la Fundación son los niños, niñas y adolescentes en conjunto a sus familias, porque, todos estos son afectados por la presencia de la enfermedad.

De allí, se deriva la importancia del abordaje integral, pues, este va dirigido a contribuir en la promoción de la esperanza de vida y el alcance de metas u oportunidades de la población beneficiada. Estas son promovidas mediante los diversos programas ejecutados desde el Departamento de Trabajo Social, trayendo consigo beneficios que siguen permitiendo asistir a las necesidades de los beneficiados, remitidos a la FANC por los hospitales existentes a nivel nacional.

Consideramos, que es precisamente esto lo que representa uno de los alcances más significativo del ámbito institucional, pues, durante sus 32 años de trayectoria han ido incorporando otras formas de atención. Además, de proporcionar actualmente medicamentos antineoplásicos, consignar órdenes para realizar exámenes médicos y disponer del Albergue Mi Casita. La Fundación comprende programas socio–recreativos y otros asistenciales, a fin de mejorar su calidad de vida y seguir brindándole una mano amiga a la familia necesitada.

Aunado a lo que anteriormente hemos descrito y de acuerdo a lo publicado en la página web en línea de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC) pasaremos a desarrollar otros aspectos que conciernen a la

labor institucional, orientada por las siguientes líneas de acción, según lo disponible en: <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>

3.3.1.2 Objetivo general

1- Desarrollar en todas las formas posibles el auspicio, promoción, estímulo de la asistencia, docencia e investigación de las enfermedades oncológicas en los niños; 2. Promover y estimular el bienestar del niño con cáncer y el de sus familiares dentro y fuera del ambiente hospitalario.

3.3.1.3 Misión

Ayudar al niño con cáncer a alcanzar su curación.

3.3.1.4 Visión

Ser una organización eficiente en la suma de esfuerzos y recursos hacia el logro del mejoramiento de la calidad de vida de los niños con cáncer y su grupo familiar durante su tratamiento.

3.3.1.5 Valores institucionales

En el ámbito institucional los valores “son ideales que comparten y aceptan, explícita o implícitamente, los integrantes de un sistema cultural y que por consiguiente, influyen en su comportamiento.” (Audirac, León, Domínguez, López y Puerta, 2014, p. 21). Es decir, son aquellos que conceptualmente se presenta bajo aceptación positiva pretendiendo guiar u orientar nuestras acciones.

Dentro de esta perspectiva, en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, se estimulan ciertos valores que expondremos a continuación unificando lo disponible en la página web en línea:

<http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>; y lo observado durante nuestra ejecución de pasantías profesionales.

Esquema 3

Promoción de valores del ámbito institucional



Nota. Datos tomados de la página web en línea de la Fundación Amigos del Niño con Cancer <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/> y de nuestra experiencia profesional. Esquema elaborado por las autoras.

3.3.1.6 Programas que se ejecutan desde el Departamento de Trabajo Social de la FANC

De acuerdo con información extraída de la página web en línea, FANC <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>, durante sus últimos 32 años, organismos nacionales e internacionales han aportado económicamente en los proyectos que han diseñado y ejecutado. Recibiendo, fuentes de

financiamiento por medio de empresas privadas, entes públicos y particulares para cubrir los gastos de sus programas, bien sea, en las áreas de: atención a la población beneficiada, formación de su personal, eventos científicos, dotación de hospitales, construcción del Albergue, entre otros. Dentro de esta perspectiva, procederemos a desarrollar las siguientes directrices programáticas ejecutadas por la Fundación, entre ellas tenemos:

3.3.1.6.1 Programas asistenciales

De acuerdo a los documentos que nos facilitó el personal administrativo de la Fundación a través de trípticos, folletos u otros documentos y mediante las reiteradas consultas que realizamos en su página web en línea <http://fncancer.org.ve/>, pudimos conocer que la institución ejecuta diez programas asistenciales que presentaremos, en el cuadro elaborado a continuación:

Cuadro 12

Programas Asistenciales. Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).

<p>Suministro de medicamentos antineoplásicos</p>	<p>Se constituye como el principal programa de apoyo directo al paciente oncológico, que llega a la Fundación referido por su médico tratante, bien sea, pediatras oncólogos u hematólogos; Los medicamentos antineoplásicos, se definen como drogas que pretenden apaciguar los efectos de las quimioterapias. En este sentido, la entrega de drogas antineoplásicas se llevan a cabo por ciclos de quimioterapias, por tanto, al iniciar cada ciclo el paciente debe acudir a la Fundación para recibir sus medicamentos.</p>
<p>Suministro de los catéteres y agujas</p>	<p>Como programa de tipo asistencial, admite que al niño, niña o adolescente inscrito en la Fundación se le otorgue las agujas o catéteres, esenciales, para la aplicación del tratamiento que le corresponde al infante o adolescente durante su ciclo de</p>

	quimioterapia.
Ayudas para exámenes especializados o gestión de exámenes especiales.	Mediante este programa, se le proporciona al niño, niña o adolescente una orden para que se pueda realizar el examen que demanda el médico tratante. La orden, se realiza en correspondencia con las instituciones que poseen convenio con la Fundación. En este sentido, una vez que son consignadas el joven puede acudir a realizarse los estudios de imágenes (Mamografías, radiografías, ecosonograma, gammagrama óseos). Asimismo, el programa admite la realización de citometría de flujo.
Suministro de prótesis, sillas de rueda, andaderas, muletas, lentes, entre otros.	Actualmente, este programa se ejecuta de acuerdo a las disponibilidades de la Fundación que por los momentos solos dispone de sillas de ruedas que han sido donadas por voluntarios e instituciones.
Suministro de alimentos, transporte y otros.	Dentro de las directrices de este programa, se admite la pertinencia de ofrecerle al niño, niña y adolescente con cáncer que se aloja en el Albergue “Mi Casita”, una alimentación balanceada para poder sobrellevar los efectos de la quimioterapia durante el ciclo de tratamiento. Asimismo, se proporciona una ayuda económica para cubrir gastos de transporte hasta su hogar, así como servicios funerarios y de traslado en caso de fallecer el paciente.
Información y orientación para los padres y familiares	Este programa considera que el diagnóstico de cáncer infantil, afecta emocionalmente al paciente y a su grupo familiar. Es por ello, que asume su ejecución desde el Departamento de Trabajo Social de la Fundación, con la finalidad de proporcionar información, apoyo y el consuelo necesario a la familia del niño, niña o adolescente con cáncer. Buscando a su vez, estimular su esperanza de vida.
Consolidación de la atención integral al	Se ejecutan mediante un convenio que posee la institución con la asistencia nutricional de los profesionales del Centro de Atención

niño con cáncer	Nutricional Infantil de Antímano (CANIA).
Servicio de alojamiento en el Albergue Mi Casita.	Este programa, tiene como objetivo albergar a aquellos niños, niñas o adolescentes que residen en interior del país, pero que deben asistir a Caracas para realizar su tratamiento o consulta. Dentro de esta perspectiva, el “Albergue Mi Casita” se define de paso o de poca permanencia, es decir, el tiempo de alojamiento suele ser breve, menor de 15 días. Sin embargo, la flexibilidad institucional admite excepciones para algunos casos que requieren de cuidados especiales. Por ejemplo, aquellos niños, niñas o adolescentes que les hayan realizado un trasplante de médula ósea, entre otros.
Asistencia Integral	Consiste en el estudio social del entorno familiar del niño, niña o adolescente sujeto de atención para atender sus requerimientos y necesidades, bien sea, necesidad de abrigo, alimentación, entre otros.
Programa de Gestión Social	Cuando las demandas no se corresponden con los Programas de Ayuda Institucionales, la Fundación refiere a otras organizaciones y hace el seguimiento. Siendo, el Departamento de Trabajo Social el responsable de levantar los correspondientes Informes Socioeconómicos para el grupo familiar que lo requiera.

Nota. Datos tomados de la página web en línea de la FANC <http://fncancer.org.ve/> y de los folletos Nuestro Mejor Diagnóstico es la Esperanza de la (FANC). Cuadro elaborado por las autoras.

En la revisión documental realizada en la página web de la fundación y en el material informativo proporcionado por su equipo de trabajo, encontramos también la categoría de programas socio-recreativos que desarrollaremos a continuación:

3.3.1.6.2 Programas socio-recreativos

- 1. Fiesta de Navidad:** se organiza todos los años con el propósito de integrar a los hermanos del sujeto de atención (en caso de poseer), quienes también son afectados a partir del diagnóstico de cáncer.

2. **Otros:** Incluye visitas a teatros Infantiles, cines, circos, centros comerciales, caminatas, compartir, etc.

Estos programas socio-recreativos son también ejecutados por el Departamento de Trabajo Social con la cooperación de la Gerencia General, que de igual forma, asume determinadas acciones como las que presentaremos a continuación:

3.3.1.6.3 Programa Gotas de Ayuda

Según lo disponible en la página web en línea <http://fncancer.org.ve/programa/gotas-de-ayuda/> para el año 2014, surge el programa Gotas de Ayuda en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer definiéndose como, una campaña anual que busca la recolección de fondos para cubrir los costos de los programas asistenciales y socio-recreativos ejecutados por el Departamento de Trabajo Social.

La página señala, que el programa se lleva a cabo mediante una campaña publicitaria bajo la figura del “crowdfunding” (recolección de fondos) a través, de las redes sociales para la obtención de aportes económicos por transacciones bancarias electrónicas. Estos aportes económicos, incrementan anualmente, pues, la Fundación cada año se plantea una meta con la finalidad de ampliar la ayuda dirigida a los niños, niñas y adolescentes que son pacientes oncológicos de la institución.

Destacamos, que Gotas de Ayuda le permite participar a toda persona que quiera apoyar de forma voluntaria en la promoción y el financiamiento de este programa utilizando la difusión de la campaña en las redes sociales.

Además, del programa Gotas de Ayuda, nos encontramos que la Gerencia General también se encarga de organizar eventos destinados a la

recolección de fondos para cubrir el financiamiento de los Programas que ejecuta el Departamento de Trabajo Social. Estos eventos son:

Cuadro 13

Eventos organizados por la Gerencia General. FANCC

<p>Caminata Banco Activo (VAAC)</p>	<p>Esta iniciativa se focaliza en realizar carreras y la edad promedio para participar es a partir de los 16 años. No obstante, los más pequeños pueden integrarse en compañía de sus representantes, al culminar el evento se consignan premios a los primeros lugares, como metálico, trofeos y kits deportivo. Debemos destacar que esta caminata, contribuye al beneficio de la “Fundación Amigos del Niño con Cáncer” y “La Fundación Venezolana Contra la Parálisis Infantil”.</p>
<p>Torneo de Golf</p>	<p>De acuerdo con la fuente consultada, el mencionado evento se denomina “un juego por la vida” y se realiza en las instalaciones del Valle Arriba Golf Club de Caracas, admite la participación de 100 jugadores en la modalidad Medal Play en tres categorías para caballeros y una de damas. Fue en el año 2015 la ejecución del torneo de Golf número XXII.</p> <p>Esta actividad, tiene como finalidad recaudar fondos que le permita cubrir las actividades llevadas a cabo en la fundación Amigos del niño con cáncer, en función del beneficio de los niños, niñas y adolescentes. Quienes hacen posible este evento son Edelberto Montiel y Alex Baralt (creadores del torneo de Golf); asimismo, las empresas patrocinadoras y colaboradoras del torneo, el personal que labora en la institución, persona que donan los premios, voluntarios, el club valle arriba y principalmente aquellos deportistas que participan en esta actividad porque con su esfuerzo se logra recaudar los fondos destinados a la fundación.</p>
<p>Sonríele a la Vida (UNICASA)</p>	<p>Durante el primer trimestre del año UNICASA, se plantea la recolección de fondos a través de buzones que se ubican en la entrada de cada supermercado donde los clientes mediante un carácter voluntario realizan sus donativos o colaboraciones económicas cuyo fin es aportar a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer para el cumplimiento de sus programas o actividades.</p>

Nota. Datos tomados de la página web en línea de la FANC <http://fncancer.org.ve/eventos-y-novedades/>. Cuadro elaborado por las autoras.

En el siguiente apartado nos dedicaremos a desarrollar la dimensión organizacional de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, considerando como punto de partida su organigrama y posteriormente profundizando en su modelo gerencial, así como, en el resultado de los logros obtenidos.

Esquema 3

3.3.1.7 Dimensión organizativa o estructural de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer



Nota. Tomado de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC). *Organización estructural de la Fundación*. Caracas: Anónimo, (s/f).

Con base en la representación gráfica que presentamos, pasaremos a explicar la estructura organizacional que caracteriza a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC). Considerando fundamentalmente que esta institución dispone, como bien lo señalamos en nuestro capítulo II de una primera edificación, donde, funciona su sede administrativa u organizacional.

Mencionada sede, está integrada por los departamentos de la Junta Directiva, Presidencia y Vicepresidencia; Departamentos de la Dirección Ejecutiva: (Gerencial General). Asimismo, se desligan otros departamentos, entre ellos: asistente a dirección ejecutiva que dispone de un mensajero; y las dependencias de proyectos-donaciones; contabilidad - administración, servicios generales; que abarca el personal de recepción, mantenimientos, inventarios-suministro (farmacia) portería- vigilancia. De igual forma, la Dirección Ejecutiva, consta del Departamento de Trabajo Social. De este, se desprende la oficina denominada asistente de Trabajo Social y el Albergue Mi Casita que se convierte en la segunda edificación de la Fundación.

La sede, también comprende el departamento de pasantes. Además, dispone de baños destinados tanto al público como al personal administrativo, del área de lavandería y la cocina-comedor. En lo concerniente a las funciones o competencias que debe asumir el personal administrativo, tenemos:

Personal de Recepción

Es de su competencia atender, orientar y registrar en el sistema al niño, niña o adolescente que ingresa al departamento de Trabajo Social. Asimismo, le compete apoyar en dicho departamento en caso de ausencia de su asistente, así como, recibir, registrar y consignar las correspondencias que lleguen a la Fundación.

Departamento de Trabajo Social

Es el encargado de ejecutar los programas que se formulan y diseñan de la Gerencia General. Actualmente, el Departamento de Trabajo Social está integrado por dos Trabajadoras Sociales encargadas de proporcionarle la atención inmediata a los beneficiarios, remitidos del hospital que lleva el caso.

Según la estructura organizativa de la institución, el Departamento de Trabajo Social debe disponer de Técnico Superior Universitario (TSU) y de Licenciado en Trabajo Social, quienes de acuerdo a su modalidad de educación superior se le atañen diversas responsabilidades. Las mismas, presentan similitudes y diferencias.

El documento funciones y competencia del personal de la FANC (s/f), destaca, que entre las responsabilidades similares que deben cumplir el licenciado y Técnico Superior Universitario en Trabajo Social tenemos:

1. Estudiar las características socio-familiares de la población atendida.
2. Abrir historia a aquellos niños, niñas o adolescentes con cáncer que acuden a la Fundación por primera vez.
3. Orientar al sujeto de atención y su familia en la utilización de los servicios y recursos de aquellas organizaciones con competencia en materia de salud.
4. Remitir al sujeto de atención a aquellas instituciones que están en consonancia con sus necesidades o requerimientos.
5. Conocer, gestionar y promocionar los recursos existentes de la Fundación, tanto con el personal que labora dentro de la institución

como con aquellos profesionales externos para la difusión de la información, a fin de mantener informado a la población atendida.

6. Organizar, coordinar, supervisar y colaborar con las actividades informativas, educativas y socio-recreativas dirigidas a mejorar las condiciones de vida de los niños, niñas y adolescentes que asisten a la fundación.
7. Elaborar informes sociales y socioeconómicos que permitan la consecución de los recursos requeridos por el sujeto de atención.
8. Cumplir con otras funciones asignadas en consonancia a su campo y ejercicio profesional. (pp.1, 2).

Para desarrollar las competencias que difieren al licenciado en Trabajo Social con el TSU de la Fundación, también nos focalizaremos en parafrasear las ideas presentadas en el documento funciones y competencia del personal de la FANC (s/f), mediante un cuadro que expondremos a continuación:

Cuadro 14

Diferencias entre las competencias a cumplir por el Licenciado y TSU en Trabajo Social (FANC)

Licenciado en Trabajo Social	Técnico Superior Universitario en Trabajo Social
Establecer permanentemente comunicación con la coordinación del Albergue “Mi casita” con el propósito de articular acciones que permitan contribuir al mejoramiento del servicio.	Llevar el control y registro de los niños, niñas y adolescentes que ingresen y egresen del albergue.

<p>Mobilizar y potenciar las capacidades de las personas para que afronte adecuadamente la situación de salud; estrategias de afrontamiento personal y fomento de la red social de apoyo (formal e informal).</p>	<p>Efectuar entrevistas individuales</p>
	<p>Realizar Visitas institucionales o domiciliarias en caso de que la situación así lo requiera</p>
	<p>Atención y asesoría de pacientes de seguimiento y control.</p>
<p>Gestionar aquellos estudios especiales y ayudas económicas que no se encuentran en los programas que ofrece la Fundación.</p>	<p>Gestionar la ayuda del Transporte.</p>
<p>Supervisar el personal a su cargo.</p>	<p>Supervisar las actividades realizadas por la asistente del Dpto. de Trabajo Social.</p>
<p>Cumplir con otras funciones que le sean asignadas que estén en consonancia con su campo y ejercicio profesional.</p>	<p>Velar por la adecuada utilización del archivo.</p>
	<p>Supervisar, vigilar y controlar el inventario de farmacia.</p>
	<p>En conjunto con la Asistente de Trabajo Social deberá realizar inventario de medicamentos los viernes de cada semana.</p>
	<p>Presentar trimestralmente reporte de inventario a la Gerencia General</p>

Nota. Datos tomados del documento funciones y competencia del personal de la FANC (s/f). Cuadro elaborado por las autoras.

Es de esta manera como la Fundación le atribuye determinadas funciones al equipo profesional de Trabajo Social, constituyéndose a su vez en los únicos profesionales dentro del marco institucional que abarcan las Ciencias Sociales. Por ende, sus acciones son elementales para el abordaje al niño, niña o adolescente con patología oncológica y deben estar en

concordancia con la misión que se plantea la institución “ayudar al niño con cáncer a alcanzar su curación.” Dentro de esta perspectiva, el equipo de Trabajo Social desempeñado en la Fundación se caracteriza por hacer uso permanente de los roles que definen al perfil profesional.

Estos según la Reforma Curricular de nuestra Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela (1994), son los siguientes: investigador social, analista de política social, planificador y gerente social, dinamizador de procesos sociales-locales y dinamizador de procesos familiares-locales. (p. 22). Los mismos, los desarrollaremos en nuestro capítulo V, denominado interpretación crítica.

Finalmente, debemos enfatizar, que este ámbito de abordaje profesional, también es conocido de acuerdo a nuestros aspectos teóricos referenciales como Trabajo Social en el área de oncología infantil y juvenil.

Departamento Asistente a Trabajo Social

Esta área deriva del departamento de Trabajo Social y actualmente es desempeñado por una licenciada en administración quien está capacitada para asumir ante cualquier contingencia alguna de las competencias de mencionada jurisdicción. Dentro de las funciones a cumplir por su asistente tenemos las siguientes:

- Contribuir con las labores realizadas en el Departamento de Trabajo Social, en caso de contingencia, como: apertura de historia a los niños, niñas y adolescentes que acuden por primera vez a la Fundación; remitir órdenes a los sujetos de atención a otras instancias de acuerdo a sus requerimientos y necesidades para la realización de estudios de imágenes u entrega de medicamentos.

- Archivar diariamente en las historias las órdenes proporcionadas al niño, niña y adolescente que presenta la enfermedad oncológica (cáncer).
- Realizar conjuntamente con el TSU en Trabajo Social el inventario de farmacia correspondiente, los días viernes de cada semana.
- Mantener una carpeta para archivo del control del inventario.
- Cargar la información al sistema referente a los cambios de precios en medicamentos.
- Realizar perdidos de acuerdo a las necesidades del Departamento de Trabajo Social (material, medicamento, entre otros).
- Colaborar con las actividades programadas por la Fundación.
- Archivar las historias sociales de los sujetos de atención.
- Organizar, mantener y vigilar el archivo que contiene las historias de los niños, niñas y adolescente inscritos en la Fundación.
- Asistir en ausencia de las Trabajadoras Sociales aquellos casos que así lo requieran.
- Cuidar la utilización de la Farmacia.
- Cumplir con otras funciones que le sean asignadas que estén en consonancia con la naturaleza de su cargo. (Funciones y Competencia del personal de la FANC, s/f, pp. 3, 4).

Ahora bien, como lo mencionamos en párrafos anteriores, al Departamento de Trabajo Social está adscrito el acogedor Programa Albergue Mi Casita (1992), que procederemos a desarrollar de acuerdo a lo expuesto en su fuente documental.

3.3.1.8 Programa “Albergue Mi Casita”

Este programa, nace en el año 1992 cuando se observa el elevado índice, de niños, niñas y adolescentes con patología oncológica procedentes del interior del país, que llegaban a la ciudad de Caracas para cumplir con su proceso de tratamiento y no tenían espacio donde acogerse. Así pues, surge este programa cuyo objetivo general pretende:

Contribuir con el bienestar de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y su familia proporcionándoles una infraestructura física adecuada, con calidad de servicios dentro de un ambiente familiar, cálido y seguro basado en el reforzamiento del respeto, la equidad, cooperación y participación recíproca. (Programa del Albergue Mi Casita, s/f, p. 1).

Con base en la cita textual, el Albergue Mi Casita procuró entonces desde sus inicios fomentar un ambiente familiar capaz de proporcionarle a los beneficiados un espacio inmediato en el que prevalecieran los principios de respeto, equidad, cooperación, participación e inclusión. Planteándose para el alcance de esta proyección los siguientes objetivos específicos:

1. Apoyar el proceso de curación y calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, procedentes del interior del país, atendidos por la fundación.
2. Ofrecer un espacio formativo, educativo y recreativo a los niños, niñas y adolescentes durante su estadía en el Albergue.
3. Proporcionar una alimentación balanceada que les aporte los componentes nutricionales necesarios para soportar los largos períodos de tratamiento.
4. Proporcionar espacios de integración familiar a través de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario. (Ídem).

En pocas palabras, el Albergue se propuso atender íntegramente las necesidades básicas de la población infanto-adolescente con patología oncológica y a su familiar. Pues, ha prevalecido desde entonces proveyendo a sus beneficiarios: alimentación nutritiva y balanceada, vestido, acoyo o cobijo. Así como, otros ámbitos que no son menos importantes como el educativo, recreativo y el fortalecimiento e inclusión familiar. Aspectos, que adquieren fuerza, pues, están en analogía con el eje transversal de la

Fundación, la perspectiva biopsicosocial, que asume tanto al sujeto de atención como a su familiar como seres de múltiples derechos. Dentro de esta perspectiva, los lineamientos de acción del programa Albergue Mi Casita, asumen como misión:

Brindar alojamiento, protección y cobijo temporal a la población de niños, niñas y adolescentes que padezcan de una enfermedad oncológica, de escasos recursos económicos, procedentes del interior del país que requieran realizarse estudios y/o aplicarse tratamientos de manera ambulatoria hospitalaria en la ciudad de Caracas. (Ídem)

En este sentido, la misión de este programa está basada en promover un ambiente familiar y acogedor para la población beneficiará incentivando su bienestar mediante la atención ofrecida y el conjunto de actividades programadas. Siendo esencial considerar que su carácter es temporal o de poca permanencia. Es así, como asumiendo lo anteriormente descrito, pasaremos a desarrollar la estructura organizacional del Albergue Mi Casita constituida de la siguiente manera:

Esquema 4

3.3.1.8.1 Estructura Organizativa del Albergue Mi Casita



Fuente:

Nota. Datos tomados de nuestra experiencia profesional en la FANC. (2016). Esquema elaborado por las autoras.

Debemos señalar, que la estructura funcional del Albergue Mi Casita, expuesta anteriormente, la conocimos durante nuestro proceso de inducción, mediante un recorrido que realizamos por sus instalaciones en compañía a su coordinadora. En este sentido, nos abocaremos en esta sección a desarrollar, los elementos constitutivos de mencionada dimensión organizativa a fin de dar a comprender los aspectos que determinan su razón de ser.

Así pues, como señalamos en el grafico precedente, el Albergue Mi Casita está constituido por tres pisos, entre ellos:

a) Planta baja: la superficie inferior de este espacio contempla la recepción y vigilancia, sala de espera, coordinación, capilla, conserjería. Así como, las áreas de computación y lavandería. Ambientes, que parafraseando el documento funciones y competencia del personal de la FANC (s/f), se ocupan de lo siguiente:

Área de vigilancia: es desempeñada por el vigilante de la Fundación, quien desempeña su jornada laboral de lunes a viernes a partir de las 8:00 am hasta las 5:00 pm y a quien le corresponde según el escrito funciones y competencia del personal de la FANC (s/f), las siguientes atribuciones:

- Vigilar el perímetro de los edificios, procurando mantener la seguridad de las personas, el albergue y la sede administrativa.
- Efectuar controles de identidad en el acceso o en el interior del Albergue, sin que en ningún caso puedan retener la documentación personal.
- Mantener con carácter obligatorio un registro diario de los objetos y/o equipos que entran y salen diariamente del albergue.

- Supervisar que las visitas utilicen los espacios asignados para los fines establecidos.
- Llevar las novedades diarias en el libro, a fin, de velar por el cumplimiento de las normas establecidas en el Albergue.
- Cumplir con las labores de mensajería cuando la situación lo requiera y permita.
- Colaborar con la prevención y control de situaciones de emergencia. (p. 5).

Sala de espera: este espacio posee normas y comodidades, siendo destinado a los visitantes quienes deben permanecer allí, hasta ser atendidos.

Departamento de Coordinación: como señalamos en párrafos anteriores este departamento, se ubica en la planta baja del “Albergue Mi Casita” y su personal debe procurar mantener una comunicación continua con las licenciadas (os) del Departamento de Trabajo Social, a fin, de coordinar sus actividades y supervisar los proyectos elaborados por voluntarios o estudiantes que se encuentren realizando el Servicio Comunitario.

Con respecto a las actividades, estas se caracterizan por ser de índole informativa, educativa o recreativa y apuestan permanentemente a restituir la salud del sujeto de atención. Las mismas, pueden estar orientadas específicamente a la población infanto-juvenil con patología oncológica o en conjunto a su representante.

Señalamos, que la coordinadora además de tener la responsabilidad de mantener una comunicación constante con el Departamento de Trabajo

Social y de supervisar a quienes se encuentren realizando voluntariado o Servicio Comunitario. También le compete desempeñar otras responsabilidades, estas según el documento funciones y competencia del personal de la FANC, son las siguientes:

- Coordinar las visitas guiadas.
- Coordinar, orientar y supervisar al personal a su cargo.
- Coordinar y supervisar el buen funcionamiento de las distintas áreas del Albergue.
- Elaborar y presentar informes de gestión.

En líneas generales, la coordinadora debe cumplir con las funciones asignadas de acuerdo a la disponibilidad de su cargo y velar por el cumplimiento de las normas que rigen a la entidad. (p. 4).

Conserjería: en mencionado espacio convive la Ama de Llaves y su familia, por ende, no se le permite el acceso a quienes se acogen en el Albergue. Pues, se considera que el medio íntimo familiar de cada persona debe respetarse.

Área de capilla: representa simbólicamente la “fe” para aquellos devotos o creyentes, se caracteriza por ser de pequeña dimensión y contener diversas imágenes mágico-religiosas.

Sala de computación: posee normas particulares y pretende ofrecer conocimientos tecnológicos a los niños, niñas y adolescentes acogidos, quienes al hacer uso de este espacio tendrán que ser supervisados por el voluntariado o cualquier otro personal de la fundación.

Área de lavandería: su encargada es el Ama de Llaves y dentro de sus normas destaca que cada representante debe bajar la ropa de cama antes de desalojar la habitación o el dormitorio para poder realizarle el lavado correspondiente.

b) Primer piso: dispone de las áreas de reposo, actividad (baños) y dos áreas de recreación una diseñada para los infantes y otra destinada a los adolescentes.

Área de reposo: está integrado por 6 dormitorios, donde cada uno posee dos camas individuales, una peinadora y un ventilador. Además, disponen de aire acondicionado por conductos que se enciende a las 10:00 pm y se apaga a las 6:00 am. En las habitaciones no se permite ingerir comidas, bebidas, ni mantener basura.

Área de actividad (baños): mencionado piso consta de baños con exclusividad funcional, es decir, cada elemento sanitario (inodoros, lavamanos, duchas) está separado o distribuidos en varios espacios, disponiendo de: 1.inodoro; 2. Lavamanos; y 3. duchas. Se realizaron separados, con el propósito de que cada quien pueda realizar su necesidad sin causar molestias en la otra persona. Enfatizamos, que a quienes se acogen en la Fundación se les facilita paños de uso personal y crema dental.

Área de recreación: se caracteriza por poseer televisor y una sesión educativa para consultar libros o temas de interés. Se distribuye en dos espacios una destinada a los infantes y otra hacia los adolescentes. La primera a diferencia de la sala de los adolescentes incluye mesas pequeñas y juguetes.

c) Segundo piso: consta de las áreas de reposo, trabajo (cocina) y actividad (baños). Esta última, dispone de un diseño exclusivo para las personas que presentan discapacidad.

Área de reposo: está compuesto por seis (6) dormitorios que conservan las mismas características de las habitaciones del primer piso antes señaladas.

Área de trabajo (cocina): está destinada específicamente a la preparación de alimentos. Su personal, dispone de prendas protectoras externas como lo son gorro y delantal que deben utilizar al preparar los alimentos.

La preparación, del desayuno se realiza en horario de 8:30 am - 9:30 am y el almuerzo comprende 12:00 pm - 1:30 pm desde el día lunes hasta el viernes. Por consiguiente, los encargados de esta área deberán dejar los alimentos previstos para el fin de semana. Con respecto a esto último, debemos acotar, que las madres, padres, representantes o responsables al hacer uso de la cocina los días sábado y domingo deberán velar por su limpieza.

El documento funciones y competencia del personal de la FANC, expone que a los encargados de esta área también les corresponde:

- Mantener la cocina limpia, lo cual implica lavar los platos, limpiar el área, botar la basura y los viernes de cada semana asear con apoyo de las madres.
- Llevar un cuaderno de control referente a los alimentos utilizados.
- Informar a los Departamentos de coordinación y Trabajo Social cualquier eventualidad que se presente en el Albergue.

- Reportar a la coordinación las necesidades en cuanto a alimentos y/o utensilios de cocina.
- Asistir a los cursos que la institución le indique, relacionados a la manipulación de alimentos, preparación y conocimientos de las propiedades de los mismos. (p. 6).

Área de actividad (baños): este piso, al igual que el primero dispone de espacios destinados al aseo personal y descargas fisiológicas, que se encuentran distribuidos en varios fragmentos que constan de: 1. inodoro, 2. lavamanos y 3. Duchas. Su diferencia, es que incluye dos baños diseñados para las personas que presentan discapacidad con accesorios de uso exclusivo (manilla, ducha, etc...) buscando su comodidad.

d) Tercer piso: al igual que en las descripciones anteriores, este, dispone de las áreas de reposo y actividad (baños). Cuya diferencia, está enmarcada por la integración de las áreas, cuidados especiales y refrigerio de medicamentos. Ambas, las desarrollaremos a continuación:

Área de cuidados especiales: hace referencia a las habitaciones N° 17 y 18. Diseñadas, para los niños, niñas y adolescentes provenientes del programa de Trasplante de Médula de Fundamédula, puesto que, requieren de cuidados especiales. Ambas habitaciones, están integradas por un baño interno y aire acondicionado. Este, debido al tipo de intervención quirúrgica deberá mantenerse en bajas temperaturas.

Área destinada al refrigerio de medicamentos: dispone de nevera y fregadero pretendiendo ofrecer comodidad a los representantes que tienen a los niños, niñas o adolescentes bajo cuidados especiales por trasplante de médula, proporcionándoles el resguardo y cuidado de aquellos

medicamentos que deben ser refrigerados. Ahora bien, una vez explicita la estructura organizacional del Albergue pasaremos a desarrollar como se lleva a cabo el proceso de ingreso al mismo.

3.3.1.9 Ingreso del infante o adolescente al Albergue

El ingreso del niño, niña o adolescente con patología oncológica se realiza en compañía de su representante quien deberá solicitarlo en la Fundación a través del Departamento de Trabajo Social. Una vez, que es registrado por la Trabajadora Social en el sistema operativo, la coordinadora explicará las normas y funcionamiento del Albergue, asignándoles la habitación correspondiente, entregando inmediatamente dos juegos de sábanas, cobijas y toallas, que deberán ser devueltas cuando se les solicite o en el día en que egresen de la entidad.

3.3.1.10 Visitas

Estas, se realizan de lunes a viernes en el horario comprendido de 2:30 pm - 6:00 pm, exclusivamente en la planta baja del Albergue. En aquellos casos, que el infante-adolescente presente un delicado estado de salud, se realizan excepciones permitiendo el acceso del familiar a su dormitorio.

El Albergue, también admite, las llamadas telefónicas a los beneficiarios, en el horario comprendido entre las 8:30 am y 5:00 pm. Enfatizamos, en que está estrictamente prohibido el ingreso de personas con enfermedades contagiosas que puedan poner en peligro la salud de los niños, niñas y adolescentes acogidos.

Es de esta manera, como el Programa Albergue Mi Casita se convierte en un espacio de inclusión y oportunidades para aquellos niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer infantil ofreciéndole un

espacio garante de factores protectores que, sin duda alguna, buscan promover en ellos, el optimismo y la esperanza.

3.3.1.11 Impacto Institucional

De acuerdo a los datos estadísticos señalados en la página web en línea de la Fundación <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>, como institución han “... atendido más de 6000 niños con cáncer, referidos de los hospitales a nivel nacional.” Aspecto, que nos conlleva a considerar la honorable labor que realizan en beneficio de la población atendida resaltando el éxito institucional.

Con respecto a esto último, tenemos que parafraseando al folleto *Nuestro Mejor Diagnóstico es la Esperanza* (2010), la Fundación ha alcanzado los siguientes logros:

- La creación del Albergue *Mi Casita* habilitado desde el año 1992, en Caracas, para acoger a los infantes o adolescentes con patología oncológica y su representante.
- Creación de sucursales que se encuentran ubicados en el territorio nacional, específicamente en: Maracaibo, Barquisimeto y Puerto la Cruz que se encargan de atender a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica de estas regiones del país.
- Dotación de equipos necesarios para la puesta en marcha del servicio de Medicina Nuclear del Hospital de Niños “J.M de los Ríos”, año 1990.

- Apoyo en el suministro de recursos para la remodelación y ampliación de la Unidad de Pediatría del Hospital Oncológico Luis Razetti, en el año 1994.
- Apoyo en el suministro de recursos para la remodelación y dotación del área de hospitalización del Servicio de Hematología del Hospital de Niños J.M de los Ríos, de Caracas, en el año 2001.
- Apoyo al Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Caracas desde 1990.
- Construcción de la sede administrativa de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer para el año 2004, que se encontraba funcionando en el tercer piso de lo que ahora conocemos como Albergue “Mi Casita”. Hecho que a su vez daba paso a la remodelación y ampliación de las instalaciones de esta última edificación que hemos mencionado.
- Reconocimiento a la excelencia en el año 2005, otorgado por Venezuela Competitiva.

Es así, como se hace evidente que la institución se ha consolidado como una organización eficiente, a través, de la suma de sus esfuerzos para atender el cáncer infantil.

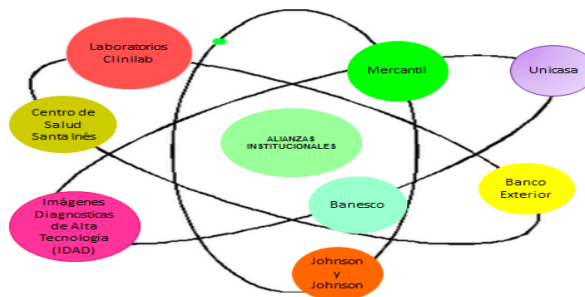
3.3.1.12 Alianzas institucionales

La Fundación Amigos del Niño con Cáncer en su trayectoria ha admitido los convenios o alianzas institucionales, esenciales, para afianzarse como institución y llevar a cabo los programas tanto asistenciales como socio-recreativos que les han permitido a los beneficiarios desenvolverse en un espacio de inclusión u oportunidades. Así pues, a

propósito de compilar estos grandes aliados institucionales nos dedicamos a elaborar la representación gráfica que expondremos a continuación:

Esquema 4

Redes institucionales



Nota. Datos tomados de la página web en línea de la FANC <http://fncancer.org.ve/>. Representación gráfica elaborada por las autoras.

3.3.1.13 Fundamento legal institucional

En esta sección, abordaremos lo concerniente al marco legal asumido por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. Pues, es este el que le atribuye a la práctica ciertos parámetros de acción, orientando su quehacer institucional. Con base en lo anteriormente descrito, evidenciamos durante nuestro proceso de pasantías profesionales que el ambiente organizacional se caracteriza por asumir las siguientes normas jurídicas:

A. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999)

Como nuestro principal Marco Jurídico a nivel nacional, marca la pauta para el despliegue de las acciones institucionales en materia de salud. Definiéndola, según su Art. 83, como un "...derecho social fundamental,

obligación del Estado que lo garantizará como parte del derecho a la vida...” (Gaceta oficial N° 5.908 de 1999).

De acuerdo a lo establecido en este artículo, el derecho a la salud es universal y su promotor principal de asegurarlo será el Estado, quien deberá enfocarse en realizar los esfuerzos necesarios para el desarrollo y financiamiento de las políticas sanitarias, a fin, de asegurarnos el bienestar y acceso a los servicios de Salud distribuidos a nivel nacional.

Dentro de esta concepción, la institución concibe entonces el derecho a la salud como esencial y por ende, busca garantizarla. A través, del diseño de sus programas asistenciales dirigidos a nuestros niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, quienes se convierten en conjunto a su familiar en la población objetivo de la Fundación.

Debemos destacar, que con el propósito de proporcionar una atención oportuna a los infantes y adolescentes, el ámbito institucional también adopta un segundo marco legal. Este lo explicamos a continuación:

B. Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, LOPNNA (2010)

Este segundo marco jurídico asumido por la institución, lo consideramos de suma importancia principalmente porque reconoce que todos los niños, niñas y adolescentes de nuestro país, son sujetos plenos de derecho, desde el momento de su concepción. Así no los expresa, la LOPNNA en su Art. 1 señalándonos lo siguiente:

Esta Ley tiene por objeto garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes, que se encuentren en el territorio nacional, el ejercicio y el disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías, a través de la protección integral que el Estado, la sociedad y las familias deben brindarles desde el momento de su concepción. (Gaceta oficial N° 39.463 de 2010).

De acuerdo a lo anteriormente descrito, dicha ley tiene un carácter universal para todos los niños, niñas y adolescentes que habitan en nuestro territorio nacional, pretendiendo que puedan disfrutar efectivamente de sus derechos, los cuales, son inmutables debido a que no pueden cambiar pero sí ser mejorados e inalienables porque no pueden ser eliminados.

Según este artículo el Estado, la sociedad y las familias tienen tanto la obligación como el compromiso de asegurar la protección integral de los infantes y adolescentes mediante su participación activa. Destacándose, en esta triada una responsabilidad compartida o el principio de corresponsabilidad social.

Con respecto a esto último, debemos enfatizar que tal y como lo señalamos en la sección referente a la dimensión nacional esta ley nos destaca a aquellos *principios* que constituyen su marco referencial o fundamento filosófico. Los mismos, conforman la base estructural de las acciones ejecutadas en materia de niñez y adolescencia desde la Fundación. Estos principios son:

Artículo 3. Igualdad y no-discriminación: nos recalca lo siguiente:

Las disposiciones de esta ley se aplican por igual a todos los niños, niñas y adolescentes, sin discriminación alguna fundada en motivos de raza, color, sexo, edad, idioma, pensamiento, conciencia, religión, creencias, cultura, opinión política o de otra índole, posición económica, origen social, étnico o nacional, discapacidad, enfermedad, nacimiento o cualquier otra condición de los niños, niñas o adolescentes, de su padre, madre, representante o responsable, o de sus familiares. (Ut supra).

Dentro de esta perspectiva, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer le ofrece una atención integral a nuestros niños, niñas y adolescentes que poseen dicha enfermedad mediante sus programas asistenciales y socio-recreativos, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, edad, pensamiento, conciencia, religión, creencia, cultura, opinión política, posición

económica, origen social, étnico o nacional, discapacidad, enfermedad, nacimiento, etc. En pocas palabras, se pretende garantizarles a nuestros infantes y adolescentes su derecho a la salud, siendo principalmente protegido contra toda forma de discriminación.

Artículo 4-A. Corresponsabilidad: según este principio “el Estado, las familias y la sociedad son corresponsables en la defensa y garantía de los derechos de los niños, niñas y adolescentes...” (Ídem). En este sentido, se le atribuye a cualquier organización comunitaria, institución o fundación una razón de ser, considerando esencial disponer de su participación activa para atender con Prioridad Absoluta las necesidades concernientes a la población infanto-adolescente.

Con base en lo anteriormente descrito, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer cumple una importante labor dentro de este principio, pues, a través de sus acciones se les garantiza, defienden y promueven los derechos a nuestros infantes u adolescentes con patología oncológica, considerándolos como sujetos con prioridad absoluta por su condición de salud y asegurándoseles su interés superior en las gestiones emprendidas. Tales gestiones, abarcan medicamentos, alimentos, recreación, orientación e información.

Asimismo, la Fundación le concede a la familia cierta responsabilidad considerando que su participación es indispensable para llevar a cabo, el proceso de tratamiento y alcanzar la sanación en el niño, niña o adolescente.

Artículo 7. Prioridad Absoluta: como principio filosófico nos indica “...el Estado, las familias y la sociedad deben asegurar con prioridad absoluta, todos los derechos y garantías de los niños, niñas y adolescentes...” (Ídem).

Es decir, los derechos humanos de nuestros infantes y adolescentes deben atenderse con prioridad absoluta. Por tanto, el Estado debe adoptar todos los lineamientos, directrices o estrategias necesarias para garantizarles con la participación de las familias y sociedad su protección integral. Debemos enfatizar, que dicho principio, va más allá de proporcionarle preferencia en la formulación de Políticas Públicas o Políticas Sociales. Pues, también incluye prioridad en el:

- Presupuesto destinado a los recursos público.
- Precedencia en el acceso y la atención a los servicios públicos.
- Primacía en la protección de los niños, niñas y adolescentes.
- Socorro ante cualquier circunstancia.

Dentro de esta vertiente, la Fundación Amigos del Niño con Cáncer mediante el equipo de Trabajo Social atiende con prioridad absoluta, los requerimientos de la población beneficiaria, en especial, aquellos que se encuentran entre sus líneas programáticas. Pues, por tratarse de cáncer infantil se asume que las acciones deben ser realizadas lo más pronto posible.

Señalamos, que existen casos en los que el Departamento de Trabajo Social realiza excepciones, por ejemplo: cuando la familia no dispone de los recursos económicos suficientes para realizarle al infante o adolescente la cirugía o algún examen médico de alto costo cuyo carácter es de urgencia. La institución, realiza las gestiones pertinentes para que tales solicitudes se puedan llevar a cabo.

Art. 8. Interés Superior de Niños, Niñas y Adolescentes:

...es un principio de interpretación y aplicación de esta Ley, el cual es de obligatorio cumplimiento en la toma de todas las decisiones concernientes a los niños, niñas y adolescentes. Este principio está dirigido a asegurar el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes, así como el disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías. (Ídem).

Por tanto, concibe que en aquellas decisiones que los involucre es de carácter obligatorio considerar su interés superior, es decir, que es lo mejor para “él” o “ella”. Así pues, desde la FANC, la toma de decisiones está orientada estimando la condición de la población atendida, velando por el equilibrio entre sus derechos, deberes y garantías. En este sentido, todas las decisiones buscan no afectar su salud sino garantizarles bienestar.

Es de esta manera, como los principios que asume la LOPNNA están presentes en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer cuyo propósito es garantizarles una atención oportuna y adecuada tanto a los infantes, adolescentes como a su familiar.

Asimismo, nos encontramos con la directriz programática asumida por la Fundación para estimular los derechos de los infantes u adolescentes beneficiarios. Esta responde parafraseando al Art. 123, de la LOPNNA, al plan ejecutado por personas naturales, jurídicas o entidades de atención, a fin de garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes. (Gaceta oficial N° 39.463 de 2010).

Esta directriz programática o plan de acción macro de la Fundación es según lo establecido en el Art. 124 de dicha ley, en su literal “A”, medidas de asistencia o de corte asistencial, puesto que, la Fundación pretende principalmente “...satisfacer las necesidades de los niños, niñas y adolescentes y sus familias, que se encuentran en situación de pobreza o afectados por desastres naturales y calamidades.” (Ídem).

Dentro de este plan de acción macro subyacen también otras directrices programáticas que según este artículo se corresponden a los literales: b) de apoyo u orientación; f) de formación, adiestramiento y capacitación; i) comunicacionales.

b- De apoyo u orientación: este literal en paráfrasis se aboca en estimular la integración del niño, niña o adolescente en su entorno familiar y social, así como guiar su desarrollo en dichos entornos. (LOPNNA, 2010).

Dentro del contexto institucional, esta línea programática adquiere relevancia porque es llevada a cabo desde el Departamento de Trabajo Social, quien es el encargado de la apertura la historia, apoyar y orientar al niño, niña o adolescente en conjunto a su familiar durante el proceso de tratamiento.

f) De formación, adiestramiento y capacitación: como línea programática procura: "...satisfacer las necesidades de capacitación de las personas que se dediquen a la atención de los niños, niñas y adolescentes, así como, las necesidades de adiestramiento y formación de los niños, niñas o adolescentes, su padre, madre, representantes o responsables". (Gaceta oficial N° 39.463 de 2010).

Esta directriz programática, se lleva a cabo en la fundación a través de talleres informativos dictados a la población atendida por parte de voluntarios, estudiantes que están realizando labor social, servicio comunitario, pasantías o referencias institucionales. Pues, la institución considera oportuno no desvincular al infante-adolescente de su ámbito educativo.

i) Comunicacionales: la pretensión de este literal como vertiente programática es en paráfrasis, promover el desarrollo integral de los niños,

niñas y adolescentes garantizándoles información, mensajes y programas difundidos por el medio de preferencia, entre ellos, redes sociales, que estimulen sus derechos a la educación, salud, recreación, participación información y un entorno sano. (LOPNNA, 2010).

En el ámbito institucional, se asume esta directriz programática considerando la condición de la población atendida, a través de eventos recreativos y campañas publicitarias como *Gotas de Ayuda*, que pretenden sensibilizar a nuestra población, a fin, de recaudar los fondos para cubrir las demandas de los infantes y adolescentes. Los mismos, son publicados y difundidos en las redes sociales, también en medios televisivos.

De esta manera, las vertientes programáticas se emprenden a fin de asegurar todos los derechos y garantías que promueve la LOPNNA. Sin embargo, enunciaremos en esta sección solo aquellos derechos que se promueven con mayor énfasis dentro los programas asistenciales y socio-recreativos ejecutados por la Fundación. Estos son:

Cuadro 15

Derechos consagrados en la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA).

- **Artículo 15.** Derecho a la vida.
- **Artículo 29.** Derecho de los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales.
- **Artículo 30.** Derecho a un nivel de vida adecuado.
- **Artículo 32-A.** Derecho al buen trato.
- **Artículo 41.** Derecho a la salud y a servicios de salud.
- **Artículo 42.** Responsabilidad del padre, la madre, representantes o responsables en materia de salud.
- **Artículo 43.** Derecho a la información en materia de salud.

- **Artículo 53.** Derecho a la educación.
- **Artículo 63.** Derecho al descanso, recreación, esparcimiento, deporte y juego.
- **Artículo 81.** Derecho a participar.

Nota. Datos tomados de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes 2010. Cuadro elaborado por las autoras.

Es así como la Fundación Amigos del Niño con Cáncer emplea sus esfuerzos para contribuir a garantizar fundamentalmente el derecho a la salud y vida de nuestros niños, niñas y adolescentes con patología oncológica. Pues, ambos son indispensables para el desarrollo de toda persona, su evolución y realización personal. De esta manera, ambas normas jurídicas se convierten en una referencia esencial para las competencias emprendidas dentro de la institución.

3.3.2 Dimensiones de la práctica

En esta sección, nos dedicaremos a desarrollar aquellas dimensiones, que incidieron considerablemente durante nuestra pasantía, en especial, sobre el ámbito específico desempeñado: el área de salud como abordaje profesional del Trabajo Social. En este sentido, pasaremos a presentar un análisis exhaustivo y articulado de los siguientes contextos:

Dimensión Económica

Actualmente nuestro país atraviesa por una crisis en lo referente al sistema económico y productivo como consecuencia de un modelo económico comunista impartido por el gobierno actual que aparentemente no ha sido viable durante los últimos años. Ha esta situación, también se le suman otros factores que contribuyen a agudizar la crisis como lo son: la corrupción, impunidad, administración y planificación no adecuada, así como la lucha entre poderes por desacuerdos políticos partidistas. El problema

económico, adquiere validez una vez que conocemos de acuerdo a lo planteado en la fuente periódica el Nacional por Vera (2016), que:

Según datos suministrados por el gobierno venezolano a la Organización de Países Exportadores de Petróleo, se ha producido un descenso de 25.000 barriles diarios de crudo, para situarse en una producción de 2,49 millones de barriles por día. En los últimos 12 meses la caída de la producción llega a 227.000 barriles diarios.

Además, se visualiza un fenómeno hiper-inflacionario como consecuencia de la caída de la moneda nacional; que parafraseando a la autora, los datos anuales acumulados con respecto al nivel de inflación alcanzó para este año 2016 un 397,4%, según el índice nacional de precios al consumidor que mide el Banco Central de Venezuela (BCV) junto con el Instituto Nacional de Estadística (INE), también, estiman que la cifra aumentará a un 720% para finales de año.

Mencionada situación había sido prevista con anticipación por analistas, según lo planteado por, Egan (2016) en su artículo disponible en la página web en línea, CNN en español, pues, menciona que habían advertido, que el hecho de que Venezuela no invirtiera dinero en la industria petrolera acarrearía problemas, ya que la producción del petróleo representa un 96% de las importaciones, por lo tanto, el no invertir en los campos petrolíferos así como en sus instalaciones, implicaría el deterioro de los mismos al pasar el tiempo, apuntando a un descenso en su producción. Asimismo, plantea que a pesar de que Venezuela:

...tiene una de las mayores reservas de petróleo del mundo, (...) el tipo de crudo es muy pesado y difícil de refinar. Por lo tanto, Venezuela necesita mezclar su crudo con otro más ligero de países como Nigeria y EE.UU. Esa tarea costosa se ha hecho más difícil por los problemas de pago causados por las penurias financieras. Problemas de pago que también han dado lugar a una escasez general. (Íbidem).

Escasez, que hace cada vez más difícil el acceso a aquellos productos e insumos necesarios para cubrir nuestras necesidades básicas como lo son, alimentación, salud, abrigo, transporte y vivienda. El mantener insatisfechas nuestras necesidades básicas, genera que nuestro bienestar y calidad de vida efectivamente disminuya, además de aumentar las posibilidades de padecer enfermedades ya sea a nivel físico y psicológico.

Sin duda, la crisis económica, también ha generado gran impacto en todas las áreas del sector salud, sin embargo nosotras nos enfocaremos en la atención al niño, niña y adolescente con patología oncológica, brindada específicamente en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC). Esta Fundación a través de su Departamento de Trabajo Social desarrolla un conjunto de programas sociales impartidos en un área recreativa, económica y asistencial con el fin de atender las demandas de la población beneficiada.

No obstante, ante el problema económico, hemos evidenciado durante nuestro proceso de pasantías profesionales, que el alcance de las directrices programáticas de la Fundación, se han visto afectadas. Pues, hemos constatado de cerca como el factor económico ha influido significativamente en el tratamiento de nuestros niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer infantil. A través, de los elevados costos por el factor inflacionario y el desabastecimiento de los alimentos, medicinas, reactivos, prótesis y los recursos necesarios para la realización del manteniendo de los equipos quirúrgicos, esenciales, para la realización de exámenes médicos y cirugías. Esta situación, pone en evidencia tanto la crisis de nuestro aparato productivo como la del sector salud, disminuyendo así la esperanza de vida de quienes padecen la enfermedad.

Esto último, ha conllevado a que la Federación Farmacéutica de Venezuela (FEFARVEN) se declare en emergencia activa. Su presidente Freddy Ceballos en el artículo publicado por López (2016), en la prensa “El Nacional” expresa: “...Es triste observar que muchas patologías están hoy huérfanas de medicinas y afecta a numerosos grupos sociales. Potencia la angustia y desesperanza que se contagia a su entorno familiar.”

Ceballos, también señala en la misma nota de prensa (2016), que para el año 2015, la escasez de medicamentos era de un 70%; Para enero del 2016, se ubicaba en un 80% y en el mes de marzo del mismo año, el desabastecimiento de medicinas se encontró en un 85%.

Dentro de este contexto, en la semana del 22 al 26 de febrero, evidenciamos el impacto que ha generado la situación económica del país, en los programas asistenciales que presta la Fundación, cuando dos de las instituciones con quienes poseen convenio (Diagnoscan y Centro de Medicina Nuclear) emitieron cartas, anunciando la inactividad con respecto a la realización de estudios de imágenes por carecer de material. Ante esto, el Centro de Medicina Nuclear, a través de su comunicado nos señaló que se veía en la obligación de asumir vacaciones forzadas durante el mes de marzo por no contar con el material necesario para la realización del estudio de gammagrama. De igual forma, Diagnoscan notificó su estado de inactividad indefinida en relación a la realización de tomografías. Ante esta noticia, la gerente general de la (FANC) Pilar Rodríguez nos mencionó durante una entrevista que:

...hemos tenido que buscar nuevos sitios a donde ir (...) pero no tienen médicos para hacer la sedación. Eso es algo en contra, porque quien la solicita tiene que llevar sedación, no hemos podido resolver a donde hacerlo porque en los lugares que hemos contactado no hay anestesiólogos para hacerlo. (Anexo D-8, L. 360, 370-373).

Consideramos que tales situaciones, también reducen las posibilidades de acceder a mencionados exámenes de imagen en aquellas personas que no poseen los recursos monetarios para cubrir los costos en centros privados de salud o fuera del país. Pues, recordemos como señalamos en el tercer capítulo específicamente en los antecedentes de los aspectos institucionales, que la población atendida o beneficiada es caracterizada por ser de bajos recursos económicos.

Debemos destacar, que los gastos médicos asumidos por la (FANC) solo corresponden con aquellos centros de salud con los que se mantienen convenios, ya que, al considerar que la Fundación es concebida como una organización no gubernamental (ONG), los altos costos han sido de alguna forma regulados. Sin embargo, en el caso de superar el costo límite a asumir, se remite a quien padece la patología del cáncer infantil, al seguro social o farmacia de alto costo, ya que a partir de los mismos hay la posibilidad de cubrir los gastos y acceder al tratamiento pautado por el médico tratante.

Cabe señalar, que hasta el mes de junio del 2016 los testimonios manifestados por las familias que asisten a la Fundación son distintos, pero, todos orientados a un solo contexto; la situación económica del país, específicamente en el desabastecimiento de medicinas para los infantes y adolescentes con patología oncológica. Pues, de acuerdo a un artículo disponible en la página web en línea Efecto Cocuyo, publicado por Mariel (2016, junio 7), representantes o responsables de infantes y adolescentes atendidos en el Hospital de Niños J.M de los Ríos y en la (FANC), señalaron lo siguiente:

Llegaron a la capital en la mañana de este lunes para que el pequeño recibiera su tratamiento, pero no pudo porque en el Hospital de Niños J.M de los Ríos no hay Neupogen. Se le atrasó el tratamiento quién sabe para

cuándo (...) La mamá, entre lágrimas, admitió que la situación la desespera por no poder obtener los medicamentos de su niño.

Así, fue el testimonio dado por la señora Sandra, madre de Jesús Pérez de 11 años de edad con diagnóstico de hidrocefalia y un tumor en el tallo cerebral. Asimismo, la señora Istúriz mamá de un niño con neurofibromatosis tipo 1, una enfermedad que afecta principalmente al desarrollo y crecimiento de los tejidos de las células neurales, plantea que:

El hospital no tiene los insumos. Es una situación bien desesperante, necesitamos que las autoridades se aboquen a las necesidades de nuestros hijos. Si hay dinero para hacer marchas todos los días, tiene que haber dinero para las necesidades más básicas de nuestros hijos. (Íbidem)

Es de esta manera, como podemos expresar que nos tocó vivenciar un momento crítico en la historia del país, en lo que atención de la salud se refiere y puntualmente al tratamiento médico que requieren los niños, niñas y adolescentes atendidos por la FANC remitidos por los diferentes hospitales que funcionan a nivel nacional.

Nuestra participación activa como pasantes nos permitió evidenciar esta ruda realidad, así lo dejaron ver los diversos testimonios que reflejaban angustias, miedos e incertidumbres por parte de los familiares y representantes de la población objetivo, que sin duda alguna activaron nuestro sentir crítico para afirmar que los efectos de la situación económica del país conlleva una vez más a asegurar que “El Cáncer No Espera” (Frase utilizada en la campaña Gotas de Ayuda que asume la Fundación).

3.3.2.2 Dimensión Política

En este bloque procederemos a explicar apoyándonos de nuestro marco legal; lo que respecta al “deber ser” del Estado, ya que es uno de los principales garantes en velar por el cumplimiento y protección de los

derechos humanos en todas sus dimensiones. Además, evaluaremos desde lo vivenciado en nuestras pasantías profesionales en la Fundación Amigos del Niño con cáncer (FANC), si lo estipulado en nuestro marco legal desde el área de salud se ha llevado a cabo y como ha impactado en la efectividad de las políticas sociales en mencionada área.

Con respecto al derecho a la salud de acuerdo a lo señalado en la sección correspondiente al aspecto legal, el Estado según lo estipulado en el Plan de la Patria (2013-2019) en su Art. 2.2.10, “debe asegurar la salud de la población desde la perspectiva de prevención y promoción de la calidad de vida, teniendo en cuenta los grupos sociales vulnerables, etarios, etnias, género, estratos y territorios sociales”, es decir, a todas las personas ya que los derechos son de carácter universal.

Asimismo, de acuerdo a lo planteado en el Art. 84 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, “...el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud...” conformado por el Ministerio del Poder Popular para Salud, El Instituto Nacional de los Seguros Sociales, la Sanidad Militar y entidades de salud dependientes de las alcaldías y gobernaciones; que al integrarse “...al sistema de seguridad social regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad...” tal como se estipula en mencionado artículo, tienen como deber garantizar a todo ciudadano de este país, el derecho a la salud, a través de la implementación de políticas públicas y sociales.

Es importante que consideremos, que las instancias gubernamentales no son los únicos corresponsables de participar en la planificación y diseño de políticas, programas y proyectos, ya que, pueden contribuir las

comunidades, es decir, todas las personas naturales, jurídicas, así como las entidades privadas.

Entonces, para que las políticas diseñadas puedan ser sostenibles en el tiempo, el Estado debe asegurar de acuerdo a lo planteado en el Art. 2.2.10.1 del Plan de la Patria, “el fortalecimiento continuo y consolidación de todos los niveles de atención y servicios,” tanto de nuestro Sistema Público Nacional de Salud como en los entes privados en el área. Aquí, radica la importancia de que se garantice la dotación de todos los recursos necesarios en los centros hospitalarios y farmacéuticos de la nación, pues, de esta manera sus servicios podrán ser eficientes, eficaces y efectivos. Brindando así, una atención oportuna y a tiempo; que contribuiría a la disminución del índice de morbilidad y de mortalidad, generando de esta forma el bienestar social.

Sin embargo, hoy en día este proceso para la dotación de recursos tanto en la Fundación como en centros hospitalarios, se ha visto limitado por la crisis económica que atraviesa actualmente el país, ya sea, por los altos costos debido al factor inflacionario; desabastecimiento de (medicamentos, reactivos, insumos quirúrgicos, insumos de apoyo para extremidades superiores e inferiores y otros), entre otros, recursos necesarios en el área salud. De esta forma, el alcance de las políticas, programas y proyectos que responden a esta área se han visto afectados en cuanto a la calidad de su servicio porque las instituciones están respondiendo a las demandas desde los recursos que disponen en un momento determinado y no a lo que requiere el solicitante.

Ante esta situación se hace patente la vulneración de los derechos, expuestos en la Ley Orgánica Para la Protección de Niños, Niñas y

Adolescentes (LOPNNA), específicamente, el derecho a la vida y salud. Pues, los mismos se han visto vulnerados desde el momento en que se ve afectado el alcance de las políticas, programas y proyectos, por el hecho de no disponer de los insumos y tratamientos necesarios.

Es importante señalar que durante una reunión establecida con la Lda. Amaury Ojeda quien trabaja en el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), conocimos que esta instancia solo ha definido una política social en el área de oncología dirigida a personas adultas, más no han direccionado una política en esta área, orientada a los a los niños, niñas y adolescentes. Asimismo, Andrade (2012), indica que el (MPPS) solo ejecuta un programa de oncología direccionado al cáncer de cuello uterino, que se encuentra contenido en el Proyecto Caremt (p. 11). Información que coincide, con lo estipulado por Organización Mundial de la Salud Ginebra (OMS) (2004), pues, demuestra que Venezuela solo ejecuta un plan de control del cáncer cervicouterino, además de una “política de control del cáncer de mama”. (p. 122).

Por lo tanto, consideramos que el principio de Prioridad Absoluta e Interés Superior de Niños, Niñas y Adolescentes no se ha cumplido en su totalidad porque, a pesar que las entidades de salud dependientes de alcaldías, gobernaciones o del sistema empresarial manejan programas y proyectos en el área; el (MPPS) como ente rector no ha cumplido con lo estipulado en el Art. 7 de la Ley Orgánica Para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA), donde se estipula que la prioridad absoluta comprende:

Especial preferencia al niño, niña y adolescente en la formulación, ejecución de Políticas Públicas; (...) en el presupuesto nacional para los recursos públicos en las áreas relacionadas con los derechos y garantías, (...) en la

atención de los servicios públicos y en la primacía y socorro en cualquier circunstancia.

Tales situaciones que ponen en alerta la atención en el área de salud, lo pudimos observar durante el mes de marzo de este año 2016 en nuestro proceso de pasantías en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), al momento de brindar la atención a los padres y representantes de los infantes o adolescentes con patología oncológica, donde el tema central de conversación estuvo direccionado a la agudización de la escasez de medicamentos tanto en la Fundación como a nivel nacional.

Aunado a la situación de desabastecimiento, para finales del mes de Marzo en el Hospital de Niños J.M de los Ríos, se presentó un cuadro crítico en relación al alcance y efectividad del servicio hospitalario, cuando el equipo médico avaluó como una opción suministrar a infantes y adolescentes con cáncer, un medicamento antineoplásico o quimioterapia que generó efectos adversos, como: convulsiones y estado de inconciencia por horas. Se presume que la quimio estaba contaminada por lo que se vieron en la necesidad de hospitalizar a más de 11 niños, niñas y adolescentes, algunos de ellos acogidos en el Albergue Mi Casita de la Fundación.

Ante este hecho, los padres y representantes se vieron obligados a acudir al Departamento de Trabajo Social de la Fundación en busca del apoyo en relación a la emisión de órdenes para la realización de tomografías y gammagrama para el despistaje de otros posibles efectos adversos. Sin embargo, la (FANC) no pudo brindar el apoyo porque para el mes de febrero dos de las instituciones con las que mantiene convenio; Diagnoscan que lleva a cabo la realización de Gammagrama y el Centro de Medicina Nuclear ejecutor de las tomografías, habían emitido vacaciones forzosas por carecer

de material. Ante lo mencionado, evidenciamos que entre la última semana de febrero y el mes de marzo la situación del país se agudizó significativamente, así como el alcance de los programas asistenciales y socio-económicos de la Fundación.

Sumado a esto, tenemos que para el mes de abril, dos de las directrices programáticas de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), también, fueron afectadas en su alcance; la primera relacionada a la dotación de catéteres y agujas; y la segunda al suministro de transporte. En relación a ambas, el equipo de Trabajo Social se vio en la obligación de deducir la eliminación de la entrega de catéter por el elevado costo de los mismos. Además, de la eliminación del transporte que corresponde al apoyo de servicios funerarios ofrecida por la institución, por el hecho de no disponer de los recursos económicos necesarios para cubrir los gastos.

Estas apreciaciones se perfilan como una debilidad Estatal, pues, para Doza (2010), la efectividad de la atención que ofrece la Fundación Amigos del Niño con Cáncer y los centros hospitalarios del país, dependerá principalmente de los recursos que posean como institución – por tanto, si el aparato Estado no ofrece los recursos necesarios para cubrir la demanda de los beneficiarios se obstaculizará ofrecer un servicio de calidad.

3.3.2.3 Dimensión Social

Durante nuestro proceso de pasantías profesionales, fuimos observando como la crisis económica que atraviesa nuestro país, ha ido generando gran impacto en el sistema público nacional de salud, en relación al alcance de las políticas públicas y sociales que implementa. Así, como en los programas y proyectos diseñados y ejecutados por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), desde su Departamento de Trabajo Social.

Asimismo, hemos identificado en que tal situación ha influido en el proceso de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica atendidos en la (FANC). Al constatar, desde nuestra experiencia la frecuente interrupción y cambio del tratamiento, así como, de la dieta nutricional, debido al desabastecimiento, lo cual, no contribuye a la sanación de los mismos, si no a la disminución de la esperanza de vida, siendo el cáncer infantil un problema de salud pública.

La doctora de la (FANC), Navarro (2016) indica, que las cifras de mortalidad por cáncer infantil en el país se ubican entre el 15%, 20%. Siendo, las tipologías infantiles atendidas en el país con mayor frecuencias; la Leucemia Linfoblástica Aguda, representando el 35%; los Linfomas que figuran el 15%, seguido de Retinoblastoma; y otras patologías como Sarcomas, Neuroblastoma y el Tumor de Wilms. Según la hemato-oncóloga en los países desarrollados la Leucemia Linfoblástica Aguda suele tener una curación hasta del 90% y que en Venezuela debería darse la sanación a los 5 años representando el 70%. Sin embargo, actualmente constituye el 60%. Con respecto a esto destacó lo siguiente:

Pensamos que son múltiples variables; el no tener una disponibilidad de medicamentos en forma segura, una terapia de soporte, los métodos diagnósticos al día. Hoy confrontamos la escasez de medicamentos y lo comprometido de la continuidad en el tratamiento. Un tratamiento no se puede interrumpir o cambiar en las patologías tumorales con su diseño preciso de protocolo. Esto quiere decir, que una vez que iniciamos el tratamiento debemos tener todos los medicamentos, garantizar la continuidad para que los niños que pueden ser curados, se curen. (Navarro, 2016).

Ante lo mencionado percibimos que la Doctora Navarro, hace énfasis en la no interrupción del tratamiento y en la importancia de la continuidad del mismo, pues, a pesar de que el medicamento antineoplásico tiene como función atacar a las células malignas, la interrupción puede generar

resultados adversos. En relación a esto último, los autores Benedí y Gómez, (2006), plantean lo siguiente:

En la evolución del cáncer se van produciendo nuevas alteraciones genéticas que provocan una heterogeneidad celular y, por tanto, unas propiedades bioquímicas, un tiempo de duplicación y una respuesta al tratamiento antitumoral diferentes. Estos mecanismos están estrechamente ligados a la aparición de resistencias. (p. 60).

Esto quiere decir, que durante el proceso de tratamiento las células malignas buscan multiplicarse poniendo resistencia a su muerte o eliminación. Por lo tanto, al suspender mencionado tratamiento de quimioterapia, las células malignas pueden llegar a multiplicarse de manera tal, que produciría el efecto contrario a la sanación de quien porta la enfermedad, dando paso así al fallecimiento por metástasis.

Es por este último resultado, que la Dra. Navarro expresa su preocupación con respecto a la interrupción del tratamiento. Además, señaló que en la (FANC) se han visto obligados en buscar protocolos internos, cuya actuación no adapta el tratamiento a las características de la enfermedad y de quien la padece, sino a lo que existe en el país. Es decir, el alcance de los programas de la Fundación, se ven limitados y por lo tanto deben adaptarse ante la crisis; lo que se perfila de acuerdo a nuestra perspectiva, como un aspecto negativo para que la población con patología oncológica pueda alcanzar su sanación.

Para el mes de abril tuvimos la oportunidad de realizar un registro de los niños, niñas y adolescentes fallecidos por diagnóstico de cáncer, atendidos en el Instituto Oncológico, Luis Razetti desde 2014 hasta el primer semestre del presente año 2016 en el que observamos un incremento significativo para el año 2015, ante este acontecimiento la Trabajadora Social Hanoi

Fernández, nos planteó durante nuestra visita a su Departamento ubicado en mencionado instituto, que este incremento de mortalidad en comparación con años anteriores “se debe al contexto país, ya que la escasez de medicamentos se ha agudizado, interrumpiendo así el proceso de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, causando de esta manera el efecto contrario a la sanación”. (Véase en el anexo D-2, en la minuta N° 2).

En relación al aumento de la tasa de mortalidad, durante la primera quincena del mes de junio, padres y representantes de tres adolescentes con patología oncológica, acudieron a la Fundación con el fin de notificar el fallecimiento de los mismos, uno atendido en el hospital militar y los dos restantes, atendidos en el Instituto Oncológico Luis Razetti.

Al consultar a las Licenciadas en Trabajo Social, el número de infantes y adolescentes fallecidos durante el primer semestre del presente año 2016, nos señalaron que les ha resultado complejo identificar en su totalidad, el número de infantes y adolescentes con patología oncológica fallecidos durante los últimos años, porque los hospitales por razones desconocidas no proveen información al Departamento de Trabajo Social de la Fundación, acerca del deceso de los mismos.

Dentro de esta perspectiva, se evidenció, que la cantidad de pacientes atendidos en la Fundación desde 2010 hasta 2015; había descendido. Entonces, al consultarles a las Licenciadas para preguntarle acerca del hecho, nos señalaron que “dicha situación se debe a la problemática que vive actualmente el país, pues, en los últimos cinco años al paciente se le brinda atención pero no siempre se le da el insumo, por la escasez de los mismos.” Por ende, no quedan registrados como beneficiarios en el sistema

sino que son remitidos a otras instituciones que sí le puedan ofrecer la ayuda.

En este sentido, durante nuestro periodo de pasantías del 11 de febrero al 16 junio, pudimos precisar de acuerdo a nuestras observaciones durante la atención a la población beneficiada y al testimonio dado por las licenciadas en Trabajo Social del Departamento de la Fundación, que tal situación económica genera mayor estrés tanto al grupo familiar como a quien padece la enfermedad del cáncer infantil.

Ya que no solo deben enfrentar mencionada patología de la que tienen poca información en relación a la tipología y sus implicaciones, sino que también deben hacer frente al desabastecimiento de los insumos necesarios para el tratamiento, así como al prolongamiento de exámenes de imagen, laboratorio y cirugías a causa de la paralización de equipos quirúrgicos por falta de mantenimiento. Por lo que llegan a manifestar sentimientos de ira, tristeza y depresión, que sin duda podría afectar en la dinámica del grupo familiar.

Debemos resaltar, que la Licenciada en Trabajo Social, Elvira Lizardo menciona que el impacto que se pueda generar tanto en quien porta la patología como en cada miembro de su grupo familiar, por el diagnóstico del cáncer infantil y la situación económica del país, suele darse de manera distinta.

En lo referente a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, la Licenciada mencionó, que el impacto emocional y social que se pueda generar en los mismos, varía de acuerdo a la edad. Pues, señala que en los niños y niñas entre cero a ocho años, normalmente no se

encuentran conscientes de lo que implica la enfermedad del cáncer y que por lo tanto la depresión no es una constante. Sin embargo, suelen llegar a sentirse muy estresados e irritados al notar que su tiempo de ocio o de juegos, empieza a tornarse limitada por la misma dinámica del tratamiento, es decir, por visitas al hospital, cirugías, aplicación del tratamiento, reposos y hospitalización, lo que a su vez genera la aparición de síntomas como náuseas, fatiga, dolor, entre otros.

En cuanto a los adolescentes, la licenciada menciona que el impacto emocional y social toma fuerza, ya que estos se encuentran conscientes de la gravedad de la enfermedad del cáncer y de lo que implica la crisis económica del país en su tratamiento. Es por ello, que llegan a sentirse más irritados, no solo por la dinámica que implica el tratamiento, sus efectos físicos, somáticos; y el contexto país, sino también por los cambios en su imagen corporal, es decir, cicatrices, pérdida de peso, de cabello, de extremidades, entre otros cambios físicos; que estimulan sentimientos de vergüenza, depresión e incluso el miedo a la exclusión o el miedo al fallecimiento.

Con respecto a los padres y representantes, observamos durante las entrevistas realizadas, que suelen sentirse emocionalmente afectados no solo por el diagnóstico del cáncer infantil, sino también por los efectos que genera dentro de la dinámica familiar, pues, puede llegar a modificarse el ritmo de vida debido al abandono temporal del hogar para someterse al cuidado del hijo enfermo, descuidando así a los otros integrantes del grupo familiar.

En relación a los hermanos de quien padece la enfermedad, identificamos en las mismas entrevistas que estos suelen ser víctimas del

descuido o abandono indirecto e inconsciente por parte de sus progenitores, por lo tanto, pueden llegar a sentirse celosos, irritables, temerosos, tristes, y preocupados. En relación a esto último, evidenciamos durante nuestro proceso de pasantías, específicamente en el periodo de entrevistas, la presencia del sentimiento de celos precisamente por el descuido de los padres hacia los hermanos del niño enfermo.

Pues, al preguntarle a uno de los niños con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita, acerca de su relación con sus hermanos, obtuvimos como respuesta lo siguiente: “...ellos *prácticamente no hablan conmigo juego nada más con mi mamá.*” (Anexo, D - 10, L. 180,181); “(...) *porque están celosos.*” (ob. cit, L. 183). (Entrevista aplicada a un niño con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita). Debemos destacar que tal testimonio, estuvo aunado a un lenguaje corporal que expresaba desánimo y tristeza.

Ante estos acontecimientos, confirmamos que las acciones sociales ya sea dentro de su grupo familiar inmediato u otros entornos en los que se desenvuelven, pueden influir de manera positiva o negativa, en como el grupo familiar pueda sobrellevar la enfermedad y sus efectos físicos, emocionales, psicológicos y relacionales. Además, si desde lo macro, tuvieran garantizado el tratamiento correspondiente para el proceso la sanación, seguramente la incertidumbre y el nivel de estrés de los mismos disminuiría, trayendo consigo un aumento en la esperanza de vida.

3.4 Técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos e información

En esta sub sección de nuestro, capítulo III nos interesa destacar las técnicas e instrumentos de recolección y análisis de información, porque son las que “contienen los procedimientos metódicos y críticos que permiten organizar toda la información escrita que se manejará...” (Balestrini, 2006, p. 147). En nuestra sistematización de experiencia.

Pues, reanudando lo que nos plantea Martinic (citado por Sandoval, 2001) para sistematizar nos encontramos con la necesidad no solo de apoyarnos en fundamentos teóricos que nos permitan relacionar los elementos interventores del proceso sino también en herramientas metodológicas que admiten el uso de las Técnicas e Instrumentos de Recolección y Análisis de Información.

Las técnicas no son más que “el procedimiento o forma particular de obtener datos.” (Arias, 2006, p. 67). Es decir, el mecanismo aplicado para la obtención de información. Esta información, para fines del investigador social o de nosotras como pasantes debe ser cuidada y guardada, siendo registrada o almacenada en un medio o dispositivo electrónico a fin de que posteriormente pueda recuperarse, procesarse, analizarse e interpretarse convirtiéndose este soporte en nuestro instrumento.

El instrumento pasa a ser entonces “... cualquier recurso, dispositivo o formato (en papel o digital), que se utiliza para obtener, registrar o almacenar información.” (ob. cit, p. 69). Por tanto, como nuestra experiencia de pasantía buscaba captar una realidad en específica desde los objetivos planteados, necesitaba apoyarse en los instrumentos a fin de resguardar la información, recuperarla y reconstruirla.

Considerando lo que nos expresa Sandoval (2001), en nuestro Capítulo I, “mientras más afinado sea el instrumento más calidad se podrá lograr.” (p. 131). Lo que nos conlleva a invertir tiempo en el diseño de guía de entrevista o de observación para realizar un instrumento de calidad y a afirmar que no hay aplicación de una técnica sin instrumento.

Nos importa destacar, que las técnicas e instrumentos de recolección de información que utilicemos partirán esencialmente de la concepción paradigmática de investigación social en la cual nos estemos posicionando, así como, del enfoque de investigación orientador de nuestro proceso. Este puede ser “Positivista y Pospositivista, (correspondientes a los enfoques cuantitativos); Crítico Social, Constructivista o Dialógico (correspondientes a los enfoques cualitativos).” (Sandoval, 2002, p. 23). Los primeros, también denominados enfoques explicativos y los segundos, enfoques comprensivos.

En nuestro caso, como lo señalamos en el capítulo II la pasantía adopta el paradigma biopsicosocial para atender nuestra unidad de análisis (los infantes u adolescentes oncológicos acogidos en el Albergue Mi Casita y su familiar) depositando confianza en el aspecto subjetivo. Asimismo, asume una concepción holística y comprehensiva de la salud que permite integrar tanto al sujeto de atención como a su familia.

De esta manera, el paradigma biopsicosocial en conjunto al requerimiento institucional que centro nuestra pasantía coadyuvaron para formular nuestro objetivo general: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período febrero-junio 2016, influyeron significativamente no solo para deducir la unidad de análisis sino también para asegurarnos que nuestra sistematización de experiencia se apoya como lo mencionamos

también en el capítulo II, en un enfoque cualitativo. Desde el que pudimos considerar los elementos que lo caracterizan para apoyarnos en las siguientes Técnicas e Instrumentos de Recolección y Análisis de Datos e Información:

Cuadro N° 16

Técnicas e Instrumentos de Recolección y Análisis de Datos e Información

Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos e Información		
Clasificación de los datos	Técnicas	Instrumentos
Fuentes de recolección de datos primarios	Entrevista Semi-estructurada	Guía de entrevista semi-estructurada
	Observación participante	Guía de observación
	Grabación de audio	Dispositivo de grabación (Grabadora como dispositivo de audio).
	Fotografía	Cámara fotográfica
Técnicas e Instrumentos de Análisis de Datos e Información		

Fuentes documentales o secundarias: impresas audiovisuales o electrónicas.	Análisis documental	Fichaje, bibliográficas, de citas y notas de referencias bibliográficas
		Computadora y sus unidades de almacenaje
		Arqueo Bibliográfico
	Análisis	(Codificación cualitativa)

Nota. Datos tomados de Balestrini (2006) como se elabora el proyecto de investigación y de Arias (2006), el proyecto de investigación introducción a la metodología científica. Cuadro elaborado por las autoras.

Ahora bien, como podemos apreciar en el cuadro que anteriormente expusimos, las técnicas e instrumentos de recolección de información desde el enfoque cualitativo que utilizamos, se vinculan a las fuentes primarias, estas atañen a “los datos (...) reunidos y utilizados por el investigador a partir de la observación directa de la realidad objeto de estudio.” (Balestrini, 2006, p. 146). Estas, las pasaremos a explicar concretamente vinculándolas al contexto institucional en el cual desempeñamos la pasantía, la FANC, específicamente en su Departamento de Trabajo Social:

La Observación Participante: de acuerdo con Sandoval (2002), esta técnica se apoya en registrar las impresiones de manera continua y acumulativa durante todo el proceso de pasantía. Caracterizándose por realizar su tarea desde adentro de la realidad que aborda y situándose en contraste de una postura externalista o de las formas de observación no interactivas. (p. 140).

Asimismo, esta técnica involucra, según no los explica el autor la elaboración de conceptos, que "...derivan de los significados que la gente maneja para darle sentido a su existencia diaria..." (ob. cit, p. 142). En otras palabras, estos conceptos son aquellos que tanto los actores sociales involucrados en el proceso como nosotros construimos y empleamos durante la comunicación e interacción para referir a la realidad sociocultural estudiada. Estos los deducimos no solo porque las personas lo nombran sino también por las entrevistas.

Con base en lo anteriormente descrito, esta técnica de observación participante estuvo presente durante los 4 meses de nuestra experiencia profesional. Acentuándose durante la fase de inserción-diagnóstica o reconocimiento institucional y durante la aplicación de las entrevistas semi-estructuradas direccionadas a nuestra población objetivo. En ambos aspectos, definimos los factores que debían ser observados y analizados, pues, "nunca será posible observar todos los escenarios o incluso, todas las situaciones que son de interés dentro de un escenario determinado." (ob. cit, p. 141).

Asimismo, nos apoyamos en la utilización de esta técnica porque como producto del enfoque cualitativo nos permitía establecer una relación bidireccional entre el investigador e investigado. De igual forma, porque la considerábamos una técnica esencial para captar los momentos relevantes de la pasantía, según los objetivos que nos planteamos. En este sentido, el instrumento utilizado fue la guía de observación empleada durante la aplicación de las entrevistas semi-estructuras.

Enfatizamos, que durante este proceso de observación participante y con la aplicación de la entrevista semi-estructurada captamos los conceptos manejados por nuestra población objetivo.

Entrevista: “más que un simple interrogatorio, es una técnica basada en un dialogo o conversación cara a cara, entre el entrevistador y el entrevistado acerca de un tema previamente determinado...” (Arias, 2006, p. 73). Esta, se realiza con un objetivo planteado y se caracteriza por su profundidad y poca amplitud, es decir, busca indagar ampliamente en algunos elementos, este detalle la conlleva a que puede empleándose un tiempo significativo con una sola persona. Destacamos que, según el autor trabajado se clasifica en: entrevista estructurada o formal, entrevista no estructurada o informal y entrevista semi-estructurada. Esta última es la que nos interesa desarrollar.

- o Entrevista semi-estructurada: para Arias (2006), se caracteriza por su flexibilidad, pues, aun cuando existe una guía de entrevista el entrevistador puede abocarse a realizar otras que nos estén contempladas en la misma, pero que la dinámica conlleva a efectuarla. (p. 74).

En nuestro caso, aplicamos dos (2) modelos de entrevistas semi-estructuradas; una dirigida a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica y la otra a su familiar que en total conformaban 3 familias. El uso de esta técnica, a su vez, nos condujo a apoyarnos en otras como: grabación de audio y la fotografía contemplando los siguientes instrumentos: guía de entrevista semi-estructurada; grabadora como dispositivo de audio y cámara fotográfica.

Destacamos que, la guía de entrevista estaba constituida por preguntas orientadoras de carácter mixto, es decir, por preguntas abiertas y cerradas. En paráfrasis, las primeras no se apoyan en opciones de respuestas, sino que admiten la libertad de que el entrevistado pueda responder abiertamente y de manera independiente. (ob. cit, p. 75). Las segundas, según la página web en línea <http://www.entrevistasdetrabajo.com/tipos-de-preguntas/preguntas-cerradas/> ofrecen respuestas cortas, breves o sencillas normalmente respondidas con un sí o no. A pesar, de que nuestra guía de entrevista la elaboramos con preguntas mixtas predominaban por nuestro primer objetivo las abiertas.

Por otra parte, en el cuadro anteriormente expuesto nos encontramos de acuerdo con Arias (2006) y Balestrini (2006) que las técnicas e instrumentos de análisis de datos e información responden a fuentes documentales existentes o a fuentes secundarias “por cuanto, estos datos han sido reunidos por otros individuos.” (Balestrini, 2006, p. 146). Es decir, han sido extraídos de las obras o documentos de otros investigadores que contribuyen significativamente para la descripción, análisis e interpretación de la información de los objetivos que nos planteamos.

En este sentido, al análisis como técnica se le atribuye cierta preponderancia pues, “...implica el establecimiento de categorías, la ordenación y manipulación de los datos para resumirlos y poder sacar algunos resultados...” (ob. cit, p. 169). Estos resultados, son interpretados y deben estar en concordancia con los objetivos que nos planteamos como pasantes.

Matizamos, que para el alcance de nuestro primer y segundo objetivo específico nos apoyamos en el método fenomenológico que nos conllevó al

proceso de codificación, a fin de que este nos permitiese obtener los elementos fundamentales para emprender nuestro tercer objetivo específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita

Asimismo, nos apoyamos en la técnica de análisis documental, que constituyó el punto de entrada y dominio del ámbito en el cual, nos encontrábamos desempeñando la pasantía. Siendo, los documentos fuentes que utilizamos de naturaleza diversa como “personales, institucionales o grupales, formales o informales.” (Sandoval, 2002, p. 137). Mediante, los que fue posible captar aspectos importantes para la comprensión de los acontecimientos emergidos de la práctica y estamos seguras que tendrán la misma pertinencia en nuestro capítulo IV referente a la descripción de nuestra práctica y el V de interpretación crítica.

De acuerdo con los lineamientos de esta técnica nos apoyamos en los instrumentos de: fichaje, bibliográficas, de citas y notas de referencias bibliográficas, computadora y sus unidades de almacenaje. Así como, en el arqueología bibliográfica. Enfatizamos entonces que “...los documentos son una fuente bastante fidedigna y práctica para revelar los intereses y las perspectivas de comprensión de la realidad, que caracterizan a los que lo han escrito. (ob. cit, p. 138).

Del mismo modo, hicimos uso de documentos profesionales como: minutas, informe de actividades. Además de ellos, nos apoyamos en libretas de notas como instrumentos para resguardar la información.

Es de esta manera, como alcanzar los objetivos que nos planteamos durante la pasantía implicó hacer uso de las técnicas e instrumentos de

recolección de datos e información oportunos, además, para el registro de nuestra experiencia profesional.

3.5 Reconstrucción de nuestra experiencia profesional en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer

Como ya habíamos mencionado en nuestro capítulo I, esta subsección del capítulo III, trata de “recuperar, de reconstruir el proceso, (...) donde se visualizará la secuencia cronológica de los hechos (...) más sobresalientes de (...) la práctica.” (Sandoval, 2001, pp. 140,141). Por lo tanto, nuestro propósito es darles a conocer a continuación, aquellos aspectos relevantes de nuestro proceso de pasantías profesionales.

Para dar inicio al proceso práctico de pasantías profesionales, admitida por nuestro vigente Plan de Estudio de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela (UCV) como una modalidad de egreso, desarrollamos una primera fase, que emergió del estudio de factibilidad realizado a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), por parte, de las coordinadoras de pasantías profesionales, Profa. Adelina Molina y Gabriela Morillo, quienes llevaron a cabo, la evaluación físico-ambiental en la institución para asegurar que en el proceso de pasantías dispusiéramos del espacio y los recursos necesarios para ser lo más eficientes posibles.

Durante este estudio de factibilidad se nos dio a conocer que existían dos requerimientos institucionales: 1) consistía en realizar una data de mortalidad de los infantes y adolescentes con patología oncológica registrados en la institución remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos e Instituto Oncológico Luis Razetti (2014-2016); 2) se constituía en la necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo

psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.

Pues, como lo mencionamos en nuestro capítulo II, las licenciadas en Trabajo Social nos expresaron en esta oportunidad que proporcionaban la atención inmediata a los beneficiarios, a través de los programas llevados a cabo, en la FANC, socio-recreativos, socio-económicos y asistenciales. Pero, por poseer déficit profesional no alcanzaban a diseñar estrategias para proveer el apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. Por tanto, consideraron importante que nosotras como pasantes del área nos planteáramos cubrir, si estaba dentro de nuestro alcance esta segunda demanda institucional.

Entonces, concretamos esta fase de factibilidad con acuerdos, logrando preestablecer el horario de la pasantía, día de inserción, así como, las tutorías institucional y académicas que orientarían y respaldarían nuestro proceso, obteniendo de esta manera como tutora institucional a la licenciada en Trabajo Social, Noris Doza; tutora académica a la profesora y licenciada en Trabajo Social, Gabriela Morillo. Ahora bien, ¿Cuáles fueron las necesidades que originaron la práctica en la que nos focalizamos?

Con respecto a esta interrogante, es necesario considerar básicamente que posterior al mencionado estudio de factibilidad procedimos durante el mes de febrero y primera semana de marzo a impartir un segundo paso, constituido en la fase de inserción-diagnóstica. Este, se fundamentó en el Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), área en la que, pretendíamos identificar, cuál de los dos requerimientos institucionales de los destacados en párrafos anteriores, se

manifestaba con carácter de urgencia para a partir del mismo, comenzar a focalizar nuestra práctica.

Asimismo, procurábamos conocer y evaluar las competencias o funciones que ejecutaba el Departamento de Trabajo Social e indagar a su vez, sobre el aspecto institucional. Lo que implicó adentrarnos en dicha realidad. De ahí que, esta fase de inserción-diagnóstica conllevó a apoyarnos en las técnicas de recolección de datos e información, propias a nuestra profesión, entre ellas: la observación participante, fotografía y utilizar como instrumentos, una guía de ordenamiento, libreta de notas, agendas personales, cámara fotográfica. Recursos, sobre los cuales, captamos y registramos los elementos más significativos de nuestra fase de inserción diagnóstica, entre ellos, destacamos los siguientes:

Principalmente, evidenciamos desde el Departamento de Trabajo Social al paradigma biopsicosocial como eje trasversal de la acción profesional. Este, se basaba en una perspectiva sistemática y holística, reconociendo que la atención en salud debía aceptar al sujeto de atención y a su familiar (médico-paciente-familia), es decir, apoyarse en un abordaje integral. Puesto que, los factores biológicos, psicológicos y sociales son un componente esencial en el contexto y percepción de la enfermedad. (Vidal, 2006, p. 125).

De esta manera, el modelo asumía al sujeto de atención desde su totalidad permitiendo así, la exploración de la multicausalidad de los problemas que influyen en la salud, a partir de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. En este sentido, consideraba que el estado de salud de una persona no solo se ve influenciado por las alteraciones biológicas que se puedan generar sino también del como las acciones o decisiones a nivel

social y las interrelaciones personales puedan impactar en su aspecto emocional y psicológico. (Ut supra).

Dentro de esta perspectiva, nos percatamos que este marcaba la pauta para el despliegue de los programas socio-recreativos, socio-económicos y asistenciales ejecutados por el Departamento. Además, admitía que la atención dirigida a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica debía realizarse en conjunto a su familiar. De esta manera, observamos que al sujeto de atención (incluye población flotante y Albergue Mi Casita), se les concebía en su composición física, emocional y como ser social.

En este sentido, la directriz programática asistencial se impartía desde la visión holística e integral de este paradigma, a pesar, de no concebirse institucionalmente de ese modo. Pues, para ellos, la asistencia no es integral, sin embargo, nuestra experiencia en la fase de inserción-diagnóstica o de reconocimiento institucional nos señaló lo contrario.

Puesto que, observamos como la acción profesional del equipo de Trabajo Social, buscaba asistir al niño, niña o adolescente con patología oncológica, integralmente proporcionándole: alimentación, vestido, abrigo, cobijo, (alojamiento en el albergue Mi Casita), medicamentos, prótesis, transporte, consignación de órdenes para realizarse exámenes médicos, entre otros, apoyándose desde la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA). Marco legal, en el que se estipulaba como lo mencionamos en la dimensión institucional que la población infanto-adolescente debía ser considerada como sujetos portadores de derechos y bajo el principio de Prioridad Absoluta.

Con respecto a esta visión de asistencia integral ofrecida en la FANC, debemos enfatizar que emergieron reuniones durante nuestra fase diagnóstica con las profesionales del Departamento de Trabajo Social donde salieron a reducir connotaciones, referente a la terminología de asistencia considerándose que esta práctica en el ambiente institucional debía poseer ciertos límites, entre ellos, coadyuvar al fortalecimiento de las habilidades del ser. Sin embargo, el trascender de esta acción se encuentra limitada porque las Trabajadoras Sociales, no sostienen participación directa en el diseño de los programas de la institución, sino que se encargan exclusivamente de ejecutarlos. (Véase en el capítulo IV, guía de ordenamiento N° 1, p. 238).

Apreciamos también que la atención ofrecida por el equipo de Trabajo Social se realiza desde la estimulación de los factores de protección, es decir, empleando aquellas “variables que modifican los efectos adversos del desarrollo y que permiten la adaptación del niño ante situaciones. (Ayala, 2009, p. 49). Aquí, se enaltece la práctica mediante acciones de buen trato, dado que, observamos cómo se consideraba al diagnóstico de la enfermedad, generador de una significativa carga emocional, por ende, la atención debía impartirse en un ambiente de comprensión, respeto recíproco, solidaridad, comunicación asertiva, afectivo, informativo, empático y promotor de los derechos que acarrearán a la infancia-adolescencia.

Asimismo, identificamos durante las visitas realizadas al Albergue Mi Casita y mediante las reuniones con el equipo de Trabajo Social, que el requerimiento institucional reflejado con mayor urgencia era el 2) constituido en la necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.

Pues, evaluamos durante la inducción que las licenciadas en Trabajo Social nos señalaron insistentemente trabajar la comunicación asertiva y buena convivencia en el Albergue Mi Casita como aspectos primordiales para disminuir los conflictos internos en sus instalaciones y los posibles rumores coloquialmente llamado chismes.

Igualmente, reiteraron la falta de refuerzo emocional a las familias acogidas. Al respecto pudimos constatar que las familias acogidas no disponían de actividades de fortalecimiento familiar ante el diagnóstico del niño, niña o adolescente ni de dinámicas orientadas a las madres, padres, representantes o responsables para disminuir el cansancio que poseían por la enfermedad de su hijo, hija o representado. Con respecto a lo anterior, la coordinadora del Albergue Mi Casita, nos manifestó la necesidad de ejecutarles dinámicas, concretamente, a las madres, pues, las que se organizan son, socio-recreativas y están dirigidas exclusivamente a los infantes y adolescentes, en este sentido, expresó que a las progenitoras se les dificulta drenar el agotamiento físico y emocional (estrés) que genera el proceso de tratamiento. (Véase en el capítulo IV, guía de ordenamiento N° 1, pp. 234,235).

A este agotamiento físico y emocional se le añadía la situación política y económica de nuestro país porque ahora los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica y sus familiares, ya no solo deben luchar contra la enfermedad sino también con el desabastecimiento de alimentos y medicinas que frecuentamos.

A esto le sumábamos, que para la penúltima semana de nuestra fase de inserción-diagnóstica, específicamente, la del 22 al 26 de febrero, apreciamos un impacto más agravante de la crisis que presentaba el sector

salud, debido a la escasez de los medicamentos y a la paralización de dos de los centros con los que tiene convenio la FANC: Diagnoscan, encargado de implementar estudios de tomografía y la Unidad de Medicina Nuclear, responsable de efectuar gammagrama.

Ambos, por carecer de material repuestos e instrumentos no estaban prestando sus servicios para la realización de estudios de imágenes para la fecha, situación que los condujo a un cierre forzoso que desde nuestra perspectiva reducía las posibilidades de la población beneficiaria, en especial, para aquellos, que no poseían los recursos económicos necesarios para cubrir los costos de exámenes médicos, aumentando en las familias atendidas, los sentimientos de estrés, rabia, miedo y desesperanza no solo en el sujeto de atención sino también en su familiar.

Pues, recordemos que la FANC, se traza fundamentalmente proporcionarle atención a las familias de escasos recursos económicos para atender la enfermedad. De ahí deriva, su factor asistencial. Asimismo, que los estudios, insumos y medicamentos para niños, niñas y adolescentes con patología oncológica son elevados.

De esta manera, la dinámica institucional y la situación país terminaron expresándonos una necesidad influyendo simultáneamente para asumir la decisión de concentrarnos en la segunda demanda institucional: 2) *necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento*, esta medida, a su vez, originaba la práctica en la que nos focalizaríamos. Mediante sus elementos, nos percatamos desde el Departamento de Trabajo Social que estábamos adentrándonos en un

enfoque netamente cualitativo que se retroalimentaba al paradigma biopsicosocial basado en una concepción comprehensiva de la salud.

Asimismo, apreciamos que se articulaba al cuarto objetivo específico del programa de la entidad: *proporcionar espacios de integración familiar, a través, de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario.* (Véase en nuestro capítulo III, p. 165).

De ahí que, para el mes de marzo nos planteamos como objetivo general: “Fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período febrero-junio 2016.” La definición de nuestro objetivo general representó un avance para nosotras porque respondía al para qué de nuestra práctica, al mismo tiempo, que la población Albergue Mi Casita, conformada por los infantes u adolescentes con patología oncológica y su familiar, se convertían en nuestra unidad de análisis, es decir, en el aspecto central de la pasantía y columna vertebral del proceso.

Con nuestro objetivo, pretendíamos fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social, a través, del alcance de la segunda demanda o requerimiento institucional. Aspecto que nos conllevaba a ampliar indispensablemente el apoyo biopsicosocial como eje transversal no solo de la FANC sino también del equipo de Trabajo Social.

Ahora bien, una vez de haber decidido que nuestra práctica se direccionaría a alcanzar la segunda demanda institucional; de reconocer su enfoque cualitativo y vinculación al paradigma biopsicosocial como eje transversal de la acción empleada en la FANC, específicamente del

Departamento de Trabajo Social y de haber avanzado en el diseño de nuestro objetivo general, procedimos a construir y plantearnos los siguientes objetivos específicos:

1. Describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita.
2. Identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.
3. Diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

Sumergiéndonos en el enfoque cualitativo dedujimos lo siguiente:

Para llegar a diseñar estrategias de acción profesional, es decir, a nuestro tercer objetivo, primeramente debíamos caracterizar a nuestra unidad de análisis, puesto que, esta poseía sus propias características o cualidades portadoras de sentido a su dinámica diaria. Por ende, era necesario conocerlas para que las acciones emprendidas fueran coherentes a la población con la cual estaríamos trabajando. En este sentido, era oportuno hacer una caracterización porque además, nos proporcionaría los aspectos que debían ser fortalecidos de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, a través, de las estrategias.

Por esta razón, nos planteamos como primer objetivo específico: describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita, para su alcance debíamos apoyarnos en su población beneficiaria que como bien, lo señalamos serían los infantes y adolescentes con patología oncológica y su familiar.

Para alcanzar este objetivo, consideramos necesario sustentarnos en la técnica de recolección de datos e información de entrevista semi-estructurada, porque admitía, la flexibilidad, un aspecto esencial para que como entrevistadoras pudiésemos realizar preguntas no contempladas en el formato original que utilizaríamos, pero que, la misma dinámica de entrevista nos conllevaba a realizarlas. Asimismo, asumimos su pertinencia por permitir la incorporación de preguntas mixtas, es decir, la combinación de interrogantes tanto abiertas como cerradas e incluso con predominio de unas sobre otras.

Así pues, asumiendo esta técnica de entrevista semi-estructurada, procedimos simultáneamente a elaborar para la última semana de marzo dos (2) instrumentos de la misma, el primer modelo orientado a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica y el otro dirigido a su familiar, bien sea, madre, padre, representante o responsable.

Con respecto al primer instrumento se constituía en la estrategia: “Dibujando a mi familia” y estaba dirigido a niños, niñas y adolescentes con edades comprendidas entre 6 y 13 años de edad. (Véase en anexo C-7). Esta estrategia, fue propuesta por Corman en 1961, bajo el nombre *Test del Dibujo de la Familia*, este test proyectivo “...considera al dibujo como un medio libre de expresión, dónde el niño crea y expresa su visión del mundo que lo rodea, informándonos acerca de su personalidad...” Corman (citado por Maladesky, s/f).

En este sentido, nos apoyamos en el dibujo como una estrategia principal para desplegar seis (6) preguntas orientadoras con la finalidad de indagar en el entorno inmediato y social del niño, niña o adolescente, es decir, en su constelación familiar, convivencia, contactos, vínculos,

comunicación, roles, jerarquía, figura de autoridad e identificar quien cumplía la función de tutor de resiliencia o estimulador de sus habilidades y destreza. Asimismo, a través, de este instrumento pretendíamos conocer las tradiciones, valores, cultura, creencias, ideologías de la dinámica familiar e indagar en el autoconocimiento y autoestima del sujeto entrevistado.

De esta manera, íbamos a identificar, a través, de la aplicación de la entrevista semi-estructurada: aquellos aspectos que requerían ser fortalecidos o estimulados, apreciando a su vez, si su familia promovía sus fortalezas de carácter para que ante su condición alcanzara un desarrollo resiliente. La aplicación de esta entrevista, semi-estructurada nos permitía identificar si su familia se consolidaba como factor de protección o factor de riesgo.

Nos importa destacar, que este instrumento lo diseñamos con preponderancia de preguntas abiertas, pues, por el planteamiento de nuestro primer objetivo considerábamos pertinente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

De igual forma, asumimos en el mismo todos los parámetros de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) en función de asegurarles sus derechos y garantías. Por ende, la identidad o nombre del infante o adolescente sólo la íbamos a utilizar con la autorización de su padre, madre, representante o responsable; en el caso, de que el familiar nos fuera negado hacer uso del nombre de su representado, sin duda alguna, hubiéramos accedido a proteger su identidad. Sin embargo, dedujimos finalmente como grupo de pasantías que a los niños, niñas y adolescentes entrevistados les colocaríamos en la guía de entrevista la terminología de “identidad protegida.”

Por su parte, la guía de entrevista dirigida al familiar, representante o responsable del niño, niña o adolescente con patología oncológica se apoyó en una (1) pregunta generadora (véase en anexo C-10), desde la cual, pretendíamos evidenciar la constelación familiar del entrevistado, esto incluía, tipo de familia, vínculos, comunicación funciones o roles, jefatura de hogar, ocupaciones, valores o tradición familiar.

Asimismo, este instrumento asumía como punto N° 2 unas pautas a explorar, a través, de las cuales, pretendíamos indagar en: las creencias familiares y su influencia en el entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del infante u adolescente. También queríamos precisar, sobre cómo se mantenía la fe y esperanza denominadas por Seligman (2003) como fortalezas de carácter que generan emociones positivas centradas en el futuro.

Igualmente, otras de las pautas a explorar era si la familia con la enfermedad del niño, niña o adolescente había recibido algún tipo de capacitación sobre la patología, de esa forma indagaríamos en los conocimientos que poseían al respecto. Del mismo modo, buscábamos conocer sobre como consideraba el entrevistado que su grupo familiar debía afrontar la enfermedad de su hijo, hija o representado. De ahí que, estaríamos indagando en las creencias de superación de adversidades, si estas estimulaban en el sujeto de atención su desarrollo resiliente. Al mismo tiempo, que identificaríamos los requerimientos y debilidades de la familia que debían ser fortalecidos en el diseño de estrategias de acción profesional que emanaban del segundo requerimiento institucional: *necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.*

La última pauta a explorar, mediante la aplicación de este instrumento era si ante la enfermedad del niño, niña o adolescente se había apoyado la familia. En este sentido, pretendíamos captar con esta pregunta si en el entorno familiar se llevaba a cabo, un proceso de retroalimentación y como habían sido las reacciones ante la enfermedad, es decir, si asumieron una actitud sumisa o por el contrario en conjunto buscaron soluciones al problema.

Simultáneamente, procurábamos identificar el apoyo conyugal (si existe la presencia del cónyuge) y si para el momento de la entrevista el familiar que estaba con el niño, niña o adolescente era quien siempre lo hacía o por el contrario otros miembros del grupo también le apoyaban. Con respecto a esto último, intentábamos conocer si era la figura materna quien normalmente acompañaba al niño, niña o adolescente en el proceso de tratamiento, además, de identificar los factores de protección y factores de riesgo en el entorno inmediato y social.

Este instrumento concluía con un punto N° 3, que ya consistía en el cierre de la entrevista y al igual que la guía dirigida a los infantes y adolescentes con patología oncológica acogidos en el Albergue Mi Casita, poseía preponderancia de preguntas abiertas, pues, por el objetivo considerábamos concerniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Asimismo, consideramos la flexibilidad en este instrumento. Así pues, acatábamos las condiciones del informante asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si él o ella, así lo deseaba su nombre podíamos sustituirlo o hacerlo aparecer como sujeto anónimo.

Es de nuestro interés destacar, que en las dos (2) guías de entrevistas semi-estructuradas incorporamos también para la recolección de información la observación como técnica utilizando en el mismo formato el instrumento que le respalda, es decir, la guía de observación.

Ahora bien, una vez que teníamos diseñadas las guías de entrevista, procedimos a dar inicio al proceso de validación del instrumento. Para ello, consideramos pertinente acudir la primera semana de abril a dos profesoras: Morayma Rondón como especialista en el área de familia y Laura Acevedo especializada en el área infantil. Ambas, por su experiencia profesional estábamos seguras que nos aportarían observaciones o recomendaciones significativas para la aplicación de ambos instrumentos.

Así pues, durante el proceso de validación mencionadas profesoras procedieron a realizar sus observaciones a los mismos para posteriormente validarlos, entre la segunda y tercera semana de abril constando que su elaboración mantenía plena coherencia con el objetivo específico al que pretendía adaptarse. (Véase en anexo B-2 y B-3).

Simultáneamente, para el 15 de abril procedimos en conjunto a la Licenciada Elvira Lizardo, quien nos apoyaba con el registro de la base de datos, a evaluar cuáles serían las familias de la población Albergue Mi Casita a las que estaríamos realizando las entrevistas semi-estructuradas.

Una vez consolidado el proceso anterior. Emanamos, desde el 18 de abril a identificar y decidir cuáles serían los espacios físico-ambientales en los que aplicaríamos las entrevistas semi-estructuradas deduciendo que serían los siguientes: 1) oficina de pasantías profesionales ubicada en el

área administrativa de la FANC, en esta concluimos, que realizaríamos las entrevistas dirigidas a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica; y 2) la sala de informática ubicada en el Albergue Mi Casita porque era un espacio ameno y privado, ya que, se encuentra retirado de los dormitorios. Aquí llevaríamos a cabo la implementación del instrumento dirigido al familiar, representante o responsable del infante u adolescentes entrevistado.

Posterior a esto, nos dedicamos a gestionar aquellos recursos necesarios, para que nuestro proceso de entrevistas semi-estructuradas, se proporcionara de forma eficiente en el período que estimáramos. Al respecto, la FANC nos apoyó con recursos de papelería, de esta manera, obtuvimos en total los siguientes:

Cuadro N° 17

Recursos utilizados durante la aplicación de las entrevistas semi-estructuradas

Tipo de recurso	Descripción del recurso
Recursos mobiliarios	<ul style="list-style-type: none"> - n (1) escritorio. (Recurso de la FANC) - os (2) sillas. (Recurso de la FANC) - ala de computación o informática (Albergue Mi Casita). -

	<p>ficina de pasantes</p>
Recursos tecnológicos	<ul style="list-style-type: none"> - os (2) grabadoras. - ámara fotográfica
Recursos de papelería	<ul style="list-style-type: none"> - einticuatro (24) colores. (donado por la FANC). - os (2) lápices. - os (2) sacapuntas. - na (1) borra. - res (3) marcadores de colores. (donado por la FANC). - ojas blancas. (donado por la FANC). - os (2) guías de entrevista y observación una dirigida al infante-juvenil y la otra a su representante. (impresas en la FANC). - lock de notas
Recursos humanos	<ul style="list-style-type: none"> - os (2) pasantes en Trabajo Social: Diana Jiménez y Amarci Mosquera.

Nota. Datos elaborados a partir de nuestro proceso de observación participante y libretas de notas durante la experiencia profesional. Cuadro elaborado por las autoras.

Sumado a la selección del espacio físico-ambiental de los recursos a necesitar y de las familias que dedujimos íbamos a entrevistar, procedimos el 18 de abril a visitar el Albergue Mi Casita, a fin de realizarle una introducción a las familias consideradas para la aplicación de nuestra entrevista referente a quienes somos, de dónde venimos y cuál era el propósito de aplicar el instrumento. Para esta fecha, ya habíamos concretado que los mismos los aplicaríamos entre las dos últimas semana del mes de abril y la primera semana de mayo a tres (3) familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Ante la disposición y la disponibilidad de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita llevamos a cabo, en el período ya pautado seis (6) entrevistas distribuidas como lo mencionamos en el párrafo anterior a tres (3) familias. Estas, nos mostraron su sinceridad y confianza para respondernos las preguntas planteadas sobre la descripción de su dinámica familiar. (Véase en anexo C-7, C-8, C-9, C-10, C-11, C-12).

Aquí, nos apoyamos como bien lo expusimos en párrafos anteriores, en técnicas e instrumentos de recolección de datos e Información para estudios cualitativos: entre ellas, las técnicas fueron la entrevista semi-estructurada, observación participante, grabación de audio y fotografía, considerando, a su vez, los instrumentos que las respaldan como lo son, la guía de entrevista, guía de observación, dispositivo de audio (grabadora) y cámara fotográfica.

Enfatizamos, que para la ejecución de las entrevistas dirigida a los niños, niñas o adolescentes procedimos a adaptar la oficina en un ambiente infantil para que se sintieran en confianza y cómodos. Pero, esto se convirtió en un factor distractor para el primer entrevistado, por tanto, en la aplicación de las siguientes entrevistas reorganizamos el área.

Nos importa destacar, que siguiendo los lineamientos de nuestro primer objetivo específico, diseñamos el instrumento N° 1 incorporando tanto al género masculino como femenino, es decir, a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica entre 6 y 13 años de edad, acogidos en el Albergue Mi Casita, sin embargo, la dinámica institucional y de pasantías nos conllevó a que solo se la aplicásemos a niños varones entre seis (6) y diez (10) años de edad.

Pues, para el momento destinado a la aplicación de las entrevistas semi-estructuradas, se encontraban acogidas en la entidad niñas con necesidades especiales y adolescentes que sobrepasaban la edad estimada. En este sentido, se nos imposibilitaba aplicarles la estrategia que habíamos diseñado en el primer instrumento “dibujando a mi familia.”

Además de ello, influyó el factor tiempo, pues, ya nos encontrábamos en la primera semana de mayo, lo que implicaba que debíamos ir cerrando esta fase de entrevistas. No obstante, nos trazamos dar oportunidad hasta la segunda semana de mayo, específicamente la correspondiente del 9 al 13, pero, durante mencionado tiempo tampoco se acogieron niñas ni adolescentes entre 12 y 13 años de edad en el Albergue Mi Casita.

Esta segunda semana de mayo, sin duda alguna, nos sorprendió cuando nos informaron que uno de los niños a los cuales habíamos entrevistado, había salido fuera de tratamiento (superación de la enfermedad) y que otro había perdido su batalla contra el cáncer.

Estos aspectos, solo nos insinuaban una cosa y es que la práctica “es un proceso permanente, acumulativo, de creación de conocimientos... (Sandoval, 2001, p. 116). De aprendizajes, en la que no todo está escrito

sino que la misma dinámica diaria nos sorprende e incita incluso a emprender nuevos caminos.

Ahora bien, posterior a la implementación de las entrevistas continuo el propósito por alcanzar nuestro primer objetivo, por ello, entre las dos últimas semanas de mayo avanzamos en la transcripción de las mismas lo que nos condujo a adoptar un método, debido a que necesitábamos realizar la codificación para alcanzar el análisis e interpretación de los resultados. Método "... significa, caminos. Consiste en el conjunto de pasos o etapas sucesivas, ordenados lógicamente y encaminados al logro de un objetivo específico, en una realidad temporal - espacial concreta y con una finalidad determinada..." (Ander- Egg, 2011, p. 47).

Dentro de esta perspectiva, el método que utilizaríamos debía estar en analogía con el enfoque cualitativo sustentador de nuestra experiencia profesional. En este sentido, después de una revisión documental que emprendimos dedujimos que debía ser el método fenomenológico.

Puesto que, nuestra intención era *describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita* y para Martínez (2012), las realidades, que procuran "...ser captadas desde el marco de referencia del sujeto que las vive y experimenta, exigen ser estudiadas mediante métodos fenomenológicos."(p. 137).

Por tanto, nos apoyamos en esta concepción exclusiva y únicamente para dar respuesta a nuestro primer y segundo objetivo específico porque su contenido tenía similitud con aquello que pretendíamos alcanzar, pues, considerábamos al infante o adolescente en conjunto a su familiar un informante clave, dado que, es quien vive y experimenta la enfermedad y su

propia dinámica familiar. Por ende, quien mejor que ellos para facilitarnos la información requerida.

De esta manera, durante nuestra experiencia profesional no asumimos una postura “objetiva y externa”, sino que nos adentramos en una realidad que en esencia, dependía del modo en que es vivida y percibida por los sujetos que participaban activamente en ella. Por esta razón, también asumimos el método fenomenológico porque tratábamos de abordar “...una realidad interna y personal, única y propia de cada ser humano.”(Martínez, 2012, p. 137). Que no es más que la dinámica familiar influenciada por el cáncer infantil.

Así pues, la fenomenología se convierte en el estudio de los fenómenos tal y como son percibidos, experimentados y vividos por la persona, según Husserl (citado en Martínez, 2012), es como un mundo de vida, mundo vivido con su propia simbología y significados.

A partir, de esta selección metódica obtuvimos ciertos lineamientos para desarrollar nuestro proceso de categorización en función a los ítems que nos habíamos planteado en ambos instrumento. (Véase en anexo C-7). En este sentido, una vez, concretada la transcripción de las entrevistas, procedimos durante la primera semana de junio a una tercera etapa estructural, establecida por Martínez (2012) para dar estudio a “las descripciones contenidas en los protocolos.” (p. 175). Esta fase, se basaba en describir fenomenológicamente desde aquello que obtuvimos en las transcripciones.

Para impartirla fue necesario seguir seis pasos que de acuerdo al autor “se hallan tan unidos y enlazados entre sí, que es prácticamente imposible separarlos por completo”. (p. 176). Estos pasos fueron:

Primer paso. Lectura general de la descripción de cada protocolo

Según Martínez (2012), en este primer paso “el investigador revisará la descripción de los protocolos.” (p. 176). Ya sea, la transcripción de las entrevistas establecidas o los registros de audio o video. Durante esta etapa, reproducimos varias veces los dispositivos de audio, a fin de distinguir aquellos aspectos que por falla de los mismos, no habíamos logrado entender e identificar del todo. De la misma forma, realizamos varias lecturas sobre cada transcripción que habíamos realizado. Separando párrafos, enumerando las líneas y resaltando en colores los elementos más significativos de la entrevista. A estrategia de colores, le consignamos los siguientes significados:

- Amarillo: características familiares (constelación familiar).
- Verde: vínculos familiares o relaciones interpersonales dentro del entorno inmediato del informante.
- Fucsia: fortalezas de carácter o cualidades del entrevistado.
- Azul marino: elementos indefinidos.
- Turquesa: limitaciones que emergieron durante la aplicación de la entrevista semi-estructurada.
- Gris: falla de audio.

Estos colores los utilizamos como base para evitar confusiones a la hora de extraer los elementos descriptores de la dinámica familiar de los niños acogidos en el Albergue Mi Casita. En suma, mediante este primer

paso revivimos la realidad dada de nuestra población objetivo y a su vez, reflexionamos acerca del mismo dejando a un lado nuestras preconcepciones “para comprender que pasaba.” (Ibídem.). Posteriormente, pasamos a cumplir el siguiente paso.

Segundo paso. Delimitación de las unidades temáticas naturales

Este segundo paso de la categorización, así como, los dos siguientes se correspondían a un primer nivel de la misma. Por tanto, para ejecutarlo construimos una matriz N° 1, constituida por una primera fila que contenía el primer objetivo específico que pretendíamos alcanzar, seguido de otra fila distribuida en cuatro (4) columnas en el siguiente orden: oración o párrafo, frase, línea y categoría. Esta matriz, la empleamos por cada entrevista realizada.

Una vez, que elaboramos la matriz N° 1 impartimos este segundo paso que consistía en “pensar sobre el posible significado que pudiera tener una gran parte del todo.” (ob. cit, p. 177). Entonces, procedimos a fraccionar por eje temático el testimonio dado por el entrevistado para conocer el significado de cada hecho o acción. Cada eje temático lo concebimos en párrafos definidos por el autor como grupos de unidades significantes o constituyentes de una posible estructura, los cuales, no representan un simple elemento, si no que tienen un sentido por su relación con una totalidad focal. (ibídem.).

Por consiguiente, considerando nuestras guías de entrevistas semi-estructuradas y nuestro primer objetivo específico: describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita, procedimos a adjuntar los fragmentos testimoniales extraídos sobre

nuestra matriz N° 1, específicamente, en la primera casilla correspondiente a la “oración o párrafo” delimitando así, las unidades temáticas. Seguidamente, pasamos al tercer paso de categorización.

Tercer paso. Determinación del tema central que domina cada unidad

Este tercer paso se basaba, en eliminar las repeticiones y redundancias en cada unidad temática, para luego determinar el tema central de cada unidad. (...) La expresión del tema central debía hacerse en una frase breve y concisa que conservará, todavía, el lenguaje propio del sujeto. (ob. cit, p. 177). De esta forma, procedimos a captar y establecer una frase por cada grupo de unidades temáticas similares (párrafos). Estas contenían, la idea principal de lo que quería transmitir el entrevistado, es decir, el tema central y las fuimos incorporando en la segunda columna de nuestra matriz N° 1 de categorización, referente a la “frase.” Luego, proseguimos con el cuarto paso.

Cuarto paso. Expresión del tema central en lenguaje científico

Una vez, establecidos los temas centrales en la etapa anterior, reflexionamos acerca de la información que contenía cada uno, a fin de poder expresarlos en un lenguaje técnico o científico coherente al eje temático de nuestro proceso de pasantías profesionales, debido a que, en este paso “la influencia y acción del investigador se hacen más evidentes, pues, son necesarias para interpretar la relevancia científica de cada tema central.” (ob. cit, p. 178). Tales terminologías científicas, las agregamos en la cuarta casilla de nuestra matriz N° 1 y no son más que la categoría que le asignamos a lo expresado por el sujeto, es decir, en esta fase debíamos

“alternar continuamente lo que los sujetos dicen con lo que significan.” (ob. cit, p. 177).

Nos importa destacar, que para la asignación de estas categorías nos apoyamos en: las lecturas realizadas previamente, nuestros aspectos teóricos referenciales y los conocimientos obtenidos en el transcurso de nuestra formación académica. Así como, en lo señalado por las licenciadas del Departamento de Trabajo Social de la FANC de acuerdo a su experiencia con la población Albergue Mi Casita. Una vez, perpetrada esta etapa, proseguimos al quinto paso de la categorización.

Quinto paso. Interpretación de todos los temas centrales en una estructura descriptiva

Este paso y el siguiente, representaba como un segundo nivel de la categorización, por ende, elaboramos una matriz N° 2, la misma, la denominamos análisis de los resultados e iniciaba con una fila, constituida por nuestro primer objetivo específico: describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita. Seguidamente, estaba contemplada, por otra fila distribuida en dos columnas, la primera reseñaba a las categorías obtenidas y la segunda al análisis (respaldo teórico-apreciación de la pasantes). Continuaba, con la extensión de la misma.

Con base en lo anterior, nos enfocamos en desarrollar esta etapa basada en “descubrir la estructura o las estructuras básicas de relaciones del fenómeno investigado.” (ob. cit, p. 178). De ahí que, procedimos dentro de la matriz N° 2 a hacer una descripción individual de cada uno de nuestros entrevistados (véase en anexo D- 15-20), integrando las frases y categorías

establecidas en la matriz de categorización N° 1. Construyendo así, una estructura “gestal o de la realidad que distinguía la fisonomía individual de los demás.” (ibídem.). Como acto seguido, iniciamos el último paso de este proceso.

Sexto paso. Integración de todas las estructuras particulares en una estructura general

Esta última etapa, consistía en “determinar la fisonomía grupal, es decir, la estructura fisonómica que caracterizaba al grupo estudiado.” (ob. cit, p. 181). Por tanto, posterior a la descripción individual de cada entrevista realizamos una de cada grupo familiar (véase en anexo D- 21-23), de acuerdo a los elementos que nos proporcionó tanto el niño como su familiar. Esta descripción familiar, fue clave para que integremos en un solo análisis las estructuras familiares dadas, mediante una interpretación general y completa sobre los elementos en común, que encontramos en las tres familias entrevistadas (véase en nuestro capítulo V). Pues, la finalidad del método fenomenológico según Husserl era “lograr pasar de las cosas singulares al ser universal.” (ob. cit, p. 182).

Una vez, que habíamos concluido este sexto pasó de la categorización, habíamos alcanzado nuestro primer objetivo específico: describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita. Y extraído, los elementos propios a nuestro segundo objetivo específico: identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. (Véase en nuestro capítulo V, interpretación crítica. p. 294).

Aquí, corroboramos la información que nos facilitaron las Trabajadoras Sociales de la FANC, en relación a ciertas características presentes en nuestra población objetivo, quienes según sus datos proporcionados, eran familias numerosas, de bajos recursos, practicantes de la religión cristiano-evangélico y madres jóvenes, las cuales, normalmente eran las que se acogían en la entidad con el infante o adolescentes para impartir su proceso de tratamiento oncológico. (Véase en nuestro capítulo IV, descripción de experiencia-Guía de ordenamiento N° 2, pp. 251,252).

Enfatizamos, que el lograr tales objetivos nos dio pasó al desarrollo de nuestro tercer objetivo específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita. En este sentido, considerando los aspectos que emergieron de nuestro segundo objetivo específico, es decir, aquellos elementos de los grupos familiares entrevistados que debían ser fortificados construimos las estrategias y las presentamos en cuatro (4) matrices de nivel operativo. (Véase en nuestro capítulo VII, prospectiva y socialización).

Finalmente, para la segunda semana del mes de Junio del año en curso cumplimos con el tiempo requerido para realizar la pasantía profesional, según lo estipulado en nuestra Normativa Interna de Pasantías aprobada por el Consejo de Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela en sesión realizada el 15/06/2015 que nos señala en su Art. N° 4, lo siguiente:

La pasantía en la escuela de Trabajo Social, tendrá el carácter de asignatura electiva y selectiva, con un valor de veinte (20) créditos y una duración no menor de trescientos ochenta y cuatro horas (384) académicas, equivaliendo cada hora académica a cuarenta y cinco minutos (45). Las actividades realizadas en el marco institucional de la pasantía, deberá cubrirse en un lapso de dieciséis (16) semanas...

CAPÍTULO IV

DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA

En el presente capítulo, desarrollaremos de manera cronológica nuestro proceso de pasantías profesionales. Para ello, nos apoyaremos en cinco (5) guías de ordenamiento que cumplen la función de matrices, compuestas por seis (6) columnas, destacadas en color lavanda, organizadas en el siguiente orden: fecha, actividad, recursos utilizados, responsables, evaluación y observaciones de lo vivido. Cada matriz, a su vez, estará distribuida en filas, correspondientes a las fechas de asistencia a la institución, las mismas, registrarán un mes específico, equivalente al lapso de las dieciséis (16) semanas que constituyeron nuestro proceso práctico (Febrero-Junio, 2016). A partir, de las cinco (5) matrices pretendemos, según lo planteado por Sandoval (2001), construir "...un discurso descriptivo que dé cuenta del proceso de la práctica" (p. 152). A continuación, las presentamos:



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
 Escuela de Trabajo Social
 Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

Guía de Ordenamiento N° 1

Periodo a reportar: desde el 11/02/2016 hasta el 29/02/2016

Fecha	Actividad	Recursos	Responsables	Evaluación	Observación
11/02/2016	Visita institucional (Seguimiento) al Hospital J.M de los Ríos, para la ejecución del programa "Gotas de Ayuda" de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).	-Cámara. Fotográfica. -Bolígrafo. -Blog de notas.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Pasantes:	Obtuvimos junto a la Lic. Noris Doza, una lista de niños, niñas y adolescentes inscritos en la Fundación. Facilitada, por el personal de la Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer del Hospital J.M de los Ríos.	Debemos señalar, que "Gotas de Ayuda", es una campaña anual que realiza la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, cuyo propósito se basa en la recolección de fondos que le permitan obtener los recursos necesarios para seguir cubriendo los programas asistenciales de la Fundación. En este sentido, cada año la Fundación se traza una meta referente a la cantidad de ayuda que se desea obtener para cubrir de manera satisfactoria la demanda social e

			Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Para su participación en el programa Gotas de Ayuda que ejecuta la (FANC)	institucional. Para este año 2016, la Fundación ejecutará la campaña a partir del día jueves 18 de febrero del presente año. Por tanto, la licenciada Noris Doza en conjunto a nosotras, Diana Jiménez y Amarci Mosquera, acudió al Área Oncológica de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer ubicada en el Piso, 6 del Hospital J.M de los Ríos para obtener un listado de posibles niños que participaran en la campaña. Es necesario enfatizar, que los programas de la Fundación son diseñados por la Gerente General, Pilar Rodríguez y ejecutados por el Departamento de Trabajo Social.
	Inducción para consultar la disponibilidad de medicamentos que se encuentran en la farmacia de la	-Computadora. -Libro de Historia. -Bolígrafos. -Blog de notas. -Cuaderno.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.	Recibimos una inducción acerca de cómo manejar el sistema operativo, de esta manera realizamos apuntes	Obtuvimos acceso al sistema operativo del Departamento de Trabajo Social, con el propósito de que el ejercicio práctico nos permitiera ir conociendo dicho sistema.

<p>11/02/2016</p>	<p>Fundación.</p> <p>Inducción de Apertura de expedientes o historias y el seguimiento de las mismas.</p> <p>Registro en el libro de historia.</p> <p>Inducción referente a los enlaces institucionales para la realización de los estudios de imágenes u obtención de medicamentos neoplásicos.</p>	<p>-Folletos con información institucional.</p>	<p>Licenciada en Trabajo Social:</p> <p>Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez.</p> <p>Amarci Mosquera.</p>	<p>referentes al mismo.</p> <p>Apoyamos en la apertura de Historia a dos (2) sujetos de atención para proporcionar la ayuda que demandaban de acuerdo a la tipología de cáncer infantil. En este proceso, primero registramos los datos personales del infante con patología oncológica y el de su representante, así como el proceso en el que fue diagnosticado.</p> <p>Luego, registramos en el libro de historias, el número de historia que le correspondió a cada uno, sus nombres y apellidos completos, el hospital de donde fueron referidos y sus respectivos diagnósticos según</p>	<p>De igual forma, pudimos conocer que los estudios de imágenes se refieren a: las resonancias magnéticas, Gammagrama, tomografías, ecografías, entre otros exámenes que brinda la Fundación.</p> <p>Asimismo, apreciamos que los enlaces institucionales para la realización de estudios de imágenes son los siguientes:</p> <p>1 Institución: IDAT (Imágenes Diagnostica de Alta Tecnología).</p> <p>Estudio: Resonancia Magnética.</p> <p>2 Institución: Centro diagnostico Biomagnetic.</p> <p>Estudio: Resonancia Biomagnetica</p> <p>3 Institución: UNIDIN, (Unidad de Diagnostico inmunológico).</p> <p>Estudio: Inmunofenotipo: Médula Ósea, Líquido cefalorraquídeo, Sangre periférica</p> <p>Leucogen, citometría de Flujo, estudio de enfermedad mínima residual (EMR).</p>
-------------------	--	---	--	--	--

				<p>la tipología de cáncer.</p> <p>Realizamos un registro de todos los centros de salud que mantienen un enlace institucional con la Fundación para la realización de los estudios de imágenes.</p>	<p>4 Institución: DIAGNOSCAN.</p> <p>Estudio: Tomografías de urgencias, específicamente para aquellos que se encuentran hospitalizados.</p> <p>5 Institución: Centro de salud Santa Inés.</p> <p>Estudio: Tomografías, rayos X, ecosonograma.</p> <p>6 Institución: Unidad de medicina Nuclear.</p> <p>-Estudio: Gammagrama óseo, gammagrama renal.</p> <p>Por otra parte, es importante destacar que mientras nos habilitaban el espacio físico para realizar las pasantías llegamos a un acuerdo en distribuirnos en cada Departamento, es decir, una para Trabajo Social uno (1) con la Lic. Noris Doza, y las otra para Trabajo Social dos (2) con la Lic. Elvira Lizardo.</p>
--	--	--	--	--	--

12/02/2016	Inducción por parte de las Licenciadas en Trabajo Social de la (FANC), acerca de las tipologías de cáncer infantil y cuales han sido las más frecuentes.	<ul style="list-style-type: none"> -Lapiceros. -Cuadernos. -Computadora. 	<p>Trabajadora Social: Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	Realizamos apuntes sobre las tipologías de cáncer infantil atendidas con mayor frecuencia en el Departamento de Trabajo Social de la (FANC).	<p>Pudimos conocer que dentro de las tipologías de cáncer infantil destacan las siguientes:</p> <p>1-Leucemia, se clasifica en dos (2) tipos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Leucemia Linfoblástica Aguda crónica (LLA). Este tipo de leucemia ha sido el diagnóstico N° 1 en infantes y adolescentes. -Leucemia mieloide. Este tipo de leucemia es más frecuente en adultos. Sin embargo, también se presenta en infantes y adolescentes. <p>2-Retinoblastoma: cáncer ocular.</p> <p>3-Osteosarcoma: cáncer de huesos.</p> <p>4-Linfoma; existen varios tipos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Linfoma de Burkitt o leucemia de células de Burkitt. -Linfoma de Hodgkin. -Linfoma no Hodgkin (LNO).
------------	--	---	---	--	--

					<p>-Histiocitosis: cáncer cerebral.</p> <p>5-Meduloblastoma: cáncer en órganos blandos.</p> <p>6-Neuroblastoma: cáncer que puede presentarse en los tejidos nerviosos del niño o bebe.</p> <p>7-Otros diagnósticos: (Carcinoma).</p>
	<p>Discusión de los Documentos Profesionales del Trabajo Social principalmente el Informe Social.</p>	<p>-Lapiceros. -Cuadernos. -Computadora.</p>	<p>Trabajadora Social: Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>	<p>Realizamos apuntes, referente a la estructura del Informe Social que es utilizada en la Fundación.</p>	<p>La licenciada, Elvira Lizardo menciona que los documentos profesionales que manejan con mayor frecuencia son: la entrevista y el informe social.</p> <p>Con respecto al Informe Social la estructura que asume el Dpto. de Trabajo Social es la siguiente:</p> <p>I. ASPECTOS TÉCNICOS</p> <p>Datos del paciente. Diagnóstico médico del infante. Motivo de atención.</p> <p>II. ÁREAS DE ABORDAJE DEL ESTUDIO SOCIO-ECONÓMICO</p> <p>Área socio-demográfica, educativa y laboral</p>

12/02/2016					<p>Área físico-ambiental</p> <p>III. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.</p> <p>Por otra parte, observamos a través del acceso al sistema operativo de la Fundación que el modelo de entrevista que utilizan las profesionales de Trabajo Social es estructurado.</p>
	<p>Recorrido en el Albergue “Mi Casita” por parte de la coordinadora de este recinto.</p> <p>Discusión de fuentes bibliográficas referentes al cáncer infantil y consignación de material teórico impreso a las pasantes.</p>	<p>-Teléfono Móvil (Para realizar las fotografías).</p> <p>-Cuaderno.</p> <p>-Lápiz.</p> <p>-Tesis.</p> <p>-Libros.</p> <p>-Material Impreso.</p>	<p>Coordinadora del Albergue:</p> <p>Cristina Durán.</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez.</p> <p>Amarci Mosquera.</p> <p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p>	<p>Llevamos a cabo el recorrido en el Albergue a fin de conocer el espacio, y las funciones del personal. De esta manera recibimos información y fotografiamos las distintas áreas en donde residen y se desenvuelven los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica y su familiar, inscritos en la Fundación durante el proceso de</p>	<p>Conocimos, a través de la información proporcionada por la coordinadora del Albergue que el espacio para realizar las actividades podría ser el primer o segundo piso, donde se ubican la cocina por disponer de mesas o el espacio de recreación de los niños. La viabilidad del espacio dependerá de la estrategia a emplear en la actividad.</p> <p>De igual forma, apreciamos que una de las necesidades del Albergue Mi Casita es que se lleven a cabo, actividades dirigidas a las madres, de manera que, puedan drenar el estrés que genera la enfermedad del niño (a) o Adolescente. Pues, su coordinadora, nos hizo saber que a las mismas no se le realizan</p>

12/02/2015				<p>tratamiento.</p> <p>Obtuvimos por parte de la Lic. Noris Doza, unos documentos en físico para la elaboración teórica del informe de pasantías.</p>	<p>actividades para disminuir el cansancio de la enfermedad.</p> <p>Al respecto, se nos señaló, que las actividades programadas por naturaleza están dirigidas a los niños, niñas y adolescentes.</p> <p>Sumado a esto, la coordinadora también nos hizo saber que en ocasiones tanto para ella como para el resto del personal del Albergue Mi Casita, es difícil aceptar el fallecimiento de pacientes debido a que se mantienen emocionalmente ligados a ellos, pues, comparten con los pacientes la mayor parte del tiempo.</p> <p>Por su parte, las licenciadas, Noris Doza y Elvira Lizardo también nos señalaron durante el segundo día de inducción que se requiere de un refuerzo emocional a las familias; además de ayudarles en el manejo de comunicación asertiva durante el tiempo en que residen en el Albergue. En este sentido, la licenciada Noris Doza nos destacó los términos de comunicación asertiva y buena convivencia, como aspectos primordiales para disminuir</p>
------------	--	--	--	---	--

					<p>los conflictos internos en el Albergue y los posibles rumores coloquialmente llamado chismes. <i>(La Lic. Noris enfatizo varias veces en esto último).</i></p> <p>La licenciada, Noris Doza nos proporcionó siete (7) fuentes bibliográficas. Con el acuerdo, de que una vez utilizadas sean devueltas al Departamento de Trabajo Social.</p> <p>Además, nos propuso utilizar la metodología socio-educativa.</p>
	<p>Descargar e imprimir historia de los niños, niñas y adolescentes inscritos en la Fundación, seleccionados para la ejecución del programa Gotas de Ayuda que se llevará a cabo el día jueves 18 de febrero de 2016.</p> <p>Contactar a nuevos pacientes para</p>	<p>-Computadora. -Impresora. -Teléfono Móvil. -Lápiz -Cuaderno.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p> <p>Trabajadora Social: Lic. Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes:</p>	<p>Descargamos e imprimimos la historia correspondiente a cada niño, niña y adolescente con cáncer, inscritos en la Fundación, que participarían en el programa Gotas de Ayuda.</p> <p>Luego, nos dirigimos al Albergue para contactar a los infantes y</p>	<p>Para esta fecha pudimos conocer que entre los diagnóstico de cáncer infantil, también destacan:</p> <p>- Tumor de Willms - Rabdomiosacoma</p> <p>Conocimos que en el registro de datos, se utiliza color rojo para indicar a los pacientes fallecidos y color negro como guía de aquellos que se encuentran en consulta o tratamiento.</p>

<p>15/02/2016</p>	<p>invitarlos a la ejecución del programa Gotas de Ayuda y así completar la cantidad de participantes para la ejecución del mismo.</p> <p>Visita al Albergue, "Mi Casita".</p> <p>Registro de ingreso del paciente y su familiar en el Sistema Operativo para la asignación de su habitación correspondiente en el Albergue "Mi casita".</p> <p>Apoyo en la realización de órdenes internas y externas.</p> <p>Registro de enlaces que la Fundación sostiene con</p>		<p>Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>adolescentes con patología oncológica, a fin de invitarles a participar en el programa Gotas de Ayuda., para completar la cantidad de participantes.</p> <p>Realizamos un almacenamiento de datos en el sistema de la (FANC), correspondientes al estatus de (F) Fallecimiento.</p> <p>Realizamos órdenes internas para: Medicamentos disponibles en la Farmacia de la Fundación. Y órdenes externas para medicamentos y exámenes médicos.</p> <p>Llevamos a cabo un registro total de sesenta y dos (62) instituciones que sostienen convenio</p>	<p>Apreciamos que a nivel nacional son sesenta y dos (62) instituciones (Hospitales) las cuales, remiten pacientes a la Fundación.</p> <p>Nos llamó la atención, el término "Cariñoterapia" (Para ser incorporado si se llegará a ejecutar una actividad de apoyo familiar).</p> <p>De igual forma, pudimos observar que para trabajar con la población infantil se deben utilizar estrategias dinámicas y creativas.</p>
-------------------	--	--	---	---	---

	<p>centros de Salud.</p> <p>Asistencia a la actividad programada por Misión Nevado denominada “La Cariñoterapia”.</p>			<p>con la Fundación.</p> <p>Realizamos un registro fotográfico y material informativo de la actividad “Misión Nevado” llevada a cabo en el Albergue.</p>	
	<p>Establecer contacto telefónico con los seleccionados para la ejecución del programa Gotas de Ayuda con el propósito de confirmar la actividad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Teléfono local. - Blog de notas. - Lapiceros. - Farmacia. - Computadora. 	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p> <p>Trabajadora</p>	<p>Llevamos a cabo la confirmación de pacientes que asistirán a la actividad “Gotas de Ayuda” a realizarse el día, jueves 18 de febrero de 2016.</p>	<p>Para participar en el programa Gotas de Ayuda se debía cumplir con los siguientes requisitos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Estar inscrito en la Fundación. -Tener el ánimo y las ganas de participar. - Traer a la grabación dos camisas

16/02/2016	Inducción sobre el inventario de medicamentos gestionados por la Fundación.		<p>Social: Lic. Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Conocimos y registramos los medicamentos gestionados por parte de la Fundación y de aquellos que son obtenidos a través de donaciones.</p>	<p>manga larga; Una color blanco y otra oscura (No necesariamente color negro).</p> <p>Cabe mencionar, que la cantidad de niños para la ejecución de la actividad “Gotas de Ayuda” era de dieciséis (16).</p> <p>Para esta fecha, conocimos que entre los diagnósticos del cáncer infantil, también destaca el:</p> <p>-Sarcoma de Ewing.</p> <p>Además, que el cáncer como enfermedad oncológica puede clasificarse en las siguientes formas:</p> <p>- Tumores sólidos (cuando son palpables).</p> <p>- Cáncer de sangre.</p> <p>Por otra parte, observamos que la atención que ofrece el Departamento de Trabajo Social, es de carácter asistencial; que de acuerdo a lo estipulado en sus programas responde</p>
------------	---	--	---	---	--

				<p>al subsidiar medicamentos, exámenes, agujas, catéteres, canasta alimenticia, transporte, farmacia, servicios funerarios, implementos de apoyo (sillas de rueda, muletas) u otros.</p> <p>Dentro de este contexto, dedujimos que el carácter asistencial genera cierta dependencia entre el familiar y la institución. Siendo, recomendable implementar estrategias que contribuyan a expandir las fortalezas individuales y de esa manera promover independencia institucional.</p> <p>Otra de nuestras observaciones va en correspondencia con lo estipulado en la (LOPNNA). La cual, destaca el derecho a la vida y a la salud como derechos universales para todos los niños, niñas y adolescentes; así como la prioridad absoluta como principio fundamental ante cualquier circunstancia. Pues, actualmente con la situación económica que atraviesa el país, tal principio se ha quedado en teoría, ya que en la práctica no se están garantizando los recursos necesarios para cubrir las demandas del sector salud de los niños (a) o adolescentes.</p>
--	--	--	--	--

					Dentro de esta perspectiva, hemos ido observando durante el proceso de las pasantías que el desabastecimiento de medicinas está generando impacto en la población atendida específicamente en lo que refiere al proceso de sanación y esperanza de los niños con cáncer.
18/02/2016	<p>Acompañamiento en la ejecución del Programa Gotas de Ayuda (Logística, registro de asistencia).</p> <p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la realización de órdenes para exámenes médicos y entrega de agujas y catéteres.</p>	<p>-Agenda con números telefónicos.</p> <p>-Teléfono Móvil.</p> <p>-Control de Asistencia.</p> <p>-Lapicero.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p> <p>Trabajadora Social: Lic. Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Realizamos la actividad de manera efectiva garantizándoles a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, el desayuno y almuerzo. Para que luego pudieran participar en el programa Gotas de Ayuda.</p> <p>Llevamos a cabo, la consignación de órdenes para exámenes médicos; agujas y catéteres.</p>	Realizamos la actividad sin ningún contratiempo.

<p>19/02/2016</p>	<p>Registro estadístico de pacientes atendidos en los periodos del 2010 y lo que va del primer trimestre de 2016.</p> <p>Discusión referente a los estudios de imágenes.</p> <p>Verificar los medicamentos disponibles en el área de farmacia.</p> <p>Exploración de la estructura de la Ficha Social utilizada por la institución.</p> <p>Recorrido al Albergue a estudiantes de bachillerato con propósito de ejecutar un proyecto en la</p>	<p>-Computadora. -Lapiceros. -Cuaderno. -Medicamentos (expuestos en el cuarto de farmacia). -Formato de Ficha Social.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Obtuvimos desde el sistema de la Fundación, los datos de pacientes atendidos en la Fundación en los periodos comprendidos entre 2010 y 2015, teniendo como cifras obtenidas:</p> <p>2010: 969. 2011: 990. 2012: 1018. 2013: 1030. 2014: 1034. 2015: 1025.</p> <p>Y en lo que va de año del 2016: 275 pacientes atendidos.</p> <p>Registramos datos referentes a: Estudios de</p>	<p>Desde, los datos estadísticos obtenidos evidenciamos que revelan variaciones en relación a los pacientes atendidos desde el año 2010 hasta el 2015. Tales variaciones muestran, que la cantidad de pacientes atendidos ha ido disminuyendo.</p> <p>Con respecto a lo señalado, le realizamos ciertas preguntas a la Lic. Noris Doza quien indicó que dicha situación se debe a la problemática que vive actualmente el país, pues, en los últimos cinco años al paciente se le brinda atención pero no siempre se le da el insumo por la escasez de los mismos. De esta manera, en varias oportunidades solo se les ha brindado orientación y se refieren a otra instituciones que si puedan ofrecer la ayuda. Por tanto, tal atención u orientación no queda sistematizada. Entonces, cuando realizan los indicadores es que se dan cuenta que la cantidad de pacientes ha disminuido.</p> <p>Por otra parte, observamos para esta fecha que los medicamentos disponibles en el área de farmacia son:</p>
-------------------	--	---	--	---	---

	institución.			<p>imágenes y medicamentos disponibles en la Fundación.</p> <p>Pudimos conocer, cuales son los medicamentos gestionados por la Fundación y cuales son donados por empresas o personas particulares.</p> <p>Obtuvimos conocimientos de los datos que se deben registrar en la Ficha Social.</p>	<p>-Purincthol (Mercatopurina). -Decobel (ampolla Dexametazona). -Dexafar (Tabletas Dexametazona). -Metrotexate. -Neupogen. -Filgastrin (Granocyte).</p> <p>Medicamentos Refrigerados:</p> <p>-Vincritina (oncovin). -Leucovorina (Polvo). -Metotrexato (Emthexate) Polvo, pastilla (comprimidos, tabletas). -Prednisona. -Baxter (Holoxan). -Erbitux (Cetuximab). -Hebervital. -Mabthera (rituximab). -OPLAT (Carboplatino).</p> <p>Debemos destacar, que la Lic., Noris Doza clasifica los medicamentos de la siguiente manera:</p>
--	--------------	--	--	--	---

					<p>Medicamentos antineoplásicos:</p> <p>Son aquellos que funcionan para atacar o eliminar las células cancerígenas.</p> <p>Medicamentos de farmacia: son los jarabes, inhaladores, vitaminas, entre otros.</p> <p>Por otra parte, apreciamos que la ficha social se enfoca más hacia el aspecto socioeconómico puesto que los programas que aborda son de tipo asistencial. No obstante, se considera de suma importancia anexar a este formato los datos familiares debido a que no se encuentra en el mismo.</p> <p>Dedujimos que es recomendable la incorporación de un equipo multidisciplinario en la Fundación, pues la población atendida también necesita apoyo a nivel psicológico por el impacto emocional que genera el diagnóstico.</p> <p>Además, realizamos un recorrido por el Albergue Mi Casita a estudiantes de bachillerato quienes querían conocer</p>
--	--	--	--	--	--

					los distintos espacios del mismo, debido a que pretendían ejecutar un proyecto en la Fundación con la finalidad de reforzar la lectura en los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica considerando como estrategia los cuentos.
22/02/2016	<p>Contactar vía telefónica a Doctores del J.M de los Ríos; Luis Razetti; Hospital Universitario de Caracas; Hospital Clínicas Caracas; Hospital Domingo Luciani, entre otros.</p> <p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para estudios de imágenes y proporcionar medicamentos.</p>	<p>-Computadora. -Hojas. -Lapicero. -Medicamentos.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p> <p>Trabajadora Social: Lic. Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Registramos confirmación de los doctores a asistir en una reunión en la (FANC), para discutir el formato de órdenes relacionadas a los Inmunofenotipo.</p>	<p>Contactamos, a los doctores de los diversos centros hospitalarios de Caracas, con el propósito de confirmar su asistencia a la reunión pautada para el día miércoles, 24 de febrero de 2016 en la sede principal de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. En dicha reunión se pretende discutir el formato de órdenes relacionadas a los Inmunofenotipo.</p>
	<p>Apoyo en la creación de órdenes para</p>	<p>-Computadora. -Hojas.</p>	<p>Tutora Institucional:</p>	<p>Llevamos a cabo la creación de órdenes</p>	<p>Consignamos las órdenes para la realización de estudios de imágenes.</p>

<p>23/02/2016</p>	<p>estudios de imágenes.</p> <p>Contacto vía telefónica de los doctores que faltaban por confirmar su asistencia a la reunión pautada para el miércoles 24 de febrero.</p> <p>Asesoría con la Profa. Gabriela Morillo.</p>	<p>-Lapicero. -Medicamentos. -Cuaderno con los apuntes de las pasantías profesionales.</p>	<p>Lic. en Trabajo Social, Noris Doza.</p> <p>Trabajadora Social: Lic. Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>para la realización de estudios de imágenes.</p> <p>Registramos la confirmación de asistencia de los doctores que faltaban por contactar para la reunión.</p>	<p>Obtuvimos, la asesoría, con la tutora académica en horario vespertino. En dicha asesoría, intercambiamos ideas, además de comprometernos en iniciar con los primeros avances del informe de pasantías, teniendo como puntos a trabajar:</p> <p>1 Redacción de Objetivo General.</p> <p>2. Aspecto teórico.</p> <p>-Aspecto institucional (Antecedentes, asistencia, entrevista a la Gerente General, entre otros).</p> <p>- Familia (Concepción de familia de acuerdo a diversos autores)- Caracterizar a la familia de la población atendida en la Fundación para realizar estrategias de abordaje social.</p> <p>Considerar las técnicas de Ficha Social-entrevista.</p>
	<p>Discusión con la tutora institucional acerca de la asesoría con la Profa. Gabriela Morillo.</p>	<p>-Apuntes obtenidos en la asesoría. -Lapiceros. -Block de notas.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. en Trabajo Social, Noris</p>	<p>Desde la discusión impartida, llevamos cabo un proceso de retroalimentación que nos permitió el</p>	<p>La tutora institucional nos recomendó que realizáramos el cronograma de GANNT, para mantener una organización que permita cubrir satisfactoriamente el tiempo de las</p>

25/02/2016	Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para exámenes médicos.		Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera	intercambio de ideas con la tutora institucional. Consignamos órdenes para exámenes de imágenes y medicamentos.	pasantías. Asimismo, destacó que el trabajo que se realiza con los pacientes es de manera socio-recreativa. Cabe acotar, que la discusión duro máximo 30 min debido a que se presentó una emergencia en la institución.
26/02/2016	Realización de la validación del instrumento. Correcciones a la guía de entrevista en relación con las observaciones realizadas por la tutora académica Profa. Gabriela Morillo. Creación de órdenes para la realización de exámenes médicos.	-Documento en línea con las correcciones de la guía de entrevista. -Computadora. -Lapicero.	Tutora Institucional: Lic. en Trabajo Social, Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera	Concretamos, el documento de validación del instrumento y guía de entrevista. Llevamos a cabo, la consignación de órdenes médicas.	Propusimos a la licenciada Pilar, realizarle la entrevista el día lunes 29 de febrero de 2016, y acepto sin ningún inconveniente. Nos llamó la atención, que uno de los entes, que realiza tomografías denominado Diagnoscan paralizó la ejecución de este estudio, por carecer de material. También, el Centro de Medicina Nuclear envió un comunicado a la Fundación informando que se ven en la obligación de irse de vacaciones forzadas durante el mes de marzo por carecer de material para la realización de estudios como el Gammagrama.

					<p>En síntesis, podemos señalar que durante la semana del 22 al 26 de febrero, se pudo apreciar un impacto más agravante de la crisis que presenta el sector salud, pues al paralizarse los dos centros ya mencionados, reduce, las posibilidades para quienes no tienen un recurso económico estable, poder cubrir los costos de exámenes médicos como el Gammagrama.</p> <p>También, pudimos apreciar el alto costo de las prótesis y operaciones de la población atendida.</p>
29/02/2016	Aplicación de la entrevista a la Gerente General, Pilar Rodríguez.	<ul style="list-style-type: none"> - Grabadora - Guía de entrevista - Trípticos informativos de la Fundación - Lapiceros 	<p>Gerente General: Pilar Rodríguez</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	Llevamos a cabo, la aplicación de la entrevista y Grabación de la misma.	La entrevista, se realizó con éxito y pudimos obtener toda la información requerida. La misma, duro aproximadamente 3 horas.

Guía de Ordenamiento N° 2
Periodo a reportar: desde el 01/03/2016 hasta el 31/03/2016

Fecha	Actividad	Recurso	Responsable	Evaluación	Observación
01/03/2016	<p>Crear órdenes para la realización de estudios de imágenes.</p> <p>Elaboración de cartelera de Trabajo Social.</p>	<p>- Computadora.</p> <p>- Ordenes médicas en físico.</p> <p>- Lapiceros.</p> <p>- Pega.</p> <p>- Tijera.</p> <p>- Papel lustrillo amarillo.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza</p> <p>Licenciada en Trabajo Social: Elvira Lizardo</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>	<p>Llevamos a cabo, la consignación de órdenes médicas.</p> <p>Apoyamos en la realización de una cartelera de trabajo social, anexando todas las fotos de los infantes y adolescentes que son atendidos por la Licenciada Noris Doza.</p>	<p>En líneas generales, para esta semana pudimos evidenciar que se agudizó más la escasez de medicamentos generando mayor situación de estrés en los familiares del infante con patología oncológica, pues, ya no solo deben confortar la enfermedad sino que también deben hacer "tours" en los centros farmacéuticos de Caracas para encontrarle el tratamiento a su hijo y así no interrumpir las sesiones de quimioterapia.</p>
03/03/2016	<p>Crear órdenes para la realización de estudios de imágenes.</p> <p>Redacción de los primeros avances del informe de pasantías.</p>	<p>- Computadora.</p> <p>- Ordenes médicas en físico.</p> <p>- Lapiceros.</p> <p>- Material informativo de la Fundación.</p> <p>- Blog de notas.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza</p> <p>Licenciada en Trabajo Social: Elvira Lizardo</p>	<p>Consignamos órdenes internas para estudios de imagen, y obtención de tratamientos antineoplásicos. Así, como los primeros avances del informe de pasantías.</p>	

			<p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>		
04/03/2016	<p>Crear órdenes para la realización de estudios de imágenes.</p> <p>Continuidad de los primeros avances del informe de pasantías.</p>	<p>- Computadora.</p> <p>-Órdenes médicas en físico.</p> <p>- Lapiceros.</p> <p>-Material informativo de la Fundación.</p> <p>- Blog de notas.</p>	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social Noris Doza</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>	<p>Llevamos a cabo la consignación de órdenes internas y externas. Así como los primeros avances del informe de pasantías.</p>	
07/03/2016	<p>Apoyo en la creación de órdenes para estudios de imágenes y proporcionar medicamentos.</p> <p>Redacción tentativa del objetivo General de las pasantías profesionales.</p>	<p>- Computadora.</p> <p>-Órdenes médicas en físico.</p> <p>- Lapiceros.</p> <p>-Cuaderno con los apuntes de las pasantías profesionales.</p>	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social Noris Doza</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>	<p>Llevamos a cabo la consignación de órdenes médicas para la realización de estudios de imágenes y medicamentos.</p> <p>Redactamos un objetivo general tentativo correspondiente al informe de pasantías.</p>	<p>Nos llama la atención que al solicitar a las Trabajadoras Sociales los programas asistenciales que asume la Fundación en físico para redactar el Objetivo General. Nos señalaron que ni ellas, ni la gerente general lo tenían. Tal situación obstaculizó la redacción del objetivo general y lo consideramos como una debilidad institucional.</p> <p>No obstante, para esta fecha la tutora institucional nos facilitó en físico un programa de apoyo psicosocial para la construcción</p>

					<p>de nuestro objetivo general.</p> <p>Debemos señalar, que tal programa no fue aprobado por el Ministerio de Ciencia y Tecnología; imposibilitando de esta manera, tomar en cuenta el programa para el cumplimiento de los objetivos</p> <p>Sin embargo, construimos un posible Objetivo General por ser el único programa que teníamos en físico.</p>
08/03/2016	Realización de las últimas correcciones referentes al aspecto institucional de los primeros avances del Informe de pasantías.	<p>- Computadora.</p> <p>-Material en físico referente a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<p>Pasantés:</p> <p>Diana Jiménez</p> <p>Amarci Mosquera</p>	Llevamos a cabo, la redacción del aspecto institucional correspondiente a los primeros avances del informe de pasantías.	Para esta fecha logramos finalizar el apartado correspondiente al aspecto institucional como parte de los primeros avances del informe de pasantías.

<p>10/03/2016</p>	<p>Asesoría con la Profa. Gabriela Morillo.</p> <p>Discusión con la Tutora institucional referente a la asesoría con la Profa. Gabriela Morillo.</p> <p>Asistencia a una actividad programada en el Albergue "Mi Casita" por parte de la voluntaria Nannet.</p>	<p>-Lapiceros.</p> <p>-Cuaderno.</p> <p>-Apuntes referentes a la sistematización Antonio Sandoval.</p> <p>-Libro de Antonio Sandoval.</p>	<p>Tutora académica:</p> <p>Gabriela Morillo</p> <p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social</p> <p>Noris Doza</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez</p> <p>Amarci Mosquera</p>	<p>Nos reunimos con nuestra tutora académica, aclarando así las dudas para la redacción del objetivo general y el aspecto teórico.</p> <p>Asistimos a un compartir en el Albergue "Mi Casita" programado por la voluntaria Nannet.</p>	<p>En la asesoría abordamos lo siguiente:</p> <p>1 Elaboración del instrumento para conocer a la familia.</p> <p>2 Contextualización y reconstrucción.</p> <p>-Aspecto institucional</p> <p>-Aspecto legal</p> <p>-La familia en Venezuela.</p> <p>3 Dimensiones según Antonio Sandoval, entre ellas debemos desarrollar:</p> <p>Dimensión Política, económica, social,</p> <p>Institucional.</p> <p>4 Objetivo General.</p> <p>(La profesora, nos indicó que ante la falta del material en físico de los programas redactáramos el objetivo general enfocándonos en la acción del departamento de Trabajo Social, es decir, desde una perspectiva más</p>
-------------------	---	---	---	--	--

					<p>generalizada).</p> <p>Podemos señalar que la asesoría con la profesora Gabriela Morillo, fue efectiva porque nos permitió aclarar las dudas que teníamos referente al aspecto teórico y en específico el objetivo General.</p> <p>El compartir dado por la voluntaria Nannet en el Albergue, se llevó a cabo de forma amena.</p>
11/03/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para estudios de imágenes y proporcionar medicamentos.</p> <p>Definición de objetivos específicos.</p>	<p>-Computadora.</p> <p>-Lapiceros.</p> <p>-Cuaderno.</p>	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Llevamos a cabo, la consignación de órdenes para que los niños, niñas o adolescentes pudieran realizarse los estudios de imágenes ordenados por sus médicos tratantes.</p> <p>También, redactamos los objetivos específicos.</p>	<p>Para esta fecha, logramos redactar los objetivos específicos que pretendemos alcanzar durante nuestro proceso de pasantías profesionales.</p> <p>Además, durante el transcurso de la mañana la Licenciada en Trabajo Social Elvira Lizardo, nos mencionó que el impacto emocional y social que se pueda generar en los niños, niñas y adolescentes, suele manifestarse de manera distinta de acuerdo a la edad. Pues, nos explica que los niños y niñas entre cero a ocho años de edad, normalmente no están conscientes de las implicaciones que trae la enfermedad del cáncer infantil y</p>

				<p>por lo tanto, no llegan a caer en un estado depresivo. Sin embargo, suelen llegarse a sentirse muy estresados e irritados al notar que su tiempo de ocio o de juegos, empieza a tornarse limitada por el proceso de tratamiento que implica visitas al hospital, cirugías, aplicación de medicamentos, reposos y hospitalización. Ante mencionado proceso se manifiestan síntomas como náuseas, fatiga, dolor, entre otros.</p> <p>En cuanto a los adolescentes, la licenciada nos mencionó que el impacto emocional y social se agudiza, porque estos se encuentran conscientes de la gravedad del cáncer infantil y de lo que implica la crisis económica del país en su tratamiento. Por lo tanto, los mismos llegan a sentirse irritados no solo por la dinámica que implica el tratamiento, sus efectos físicos, somáticos; y el contexto país, sino también por los cambios fisiológicos es decir, cicatrices, pérdida de peso, de cabello, de extremidades, entre otras alteraciones o cambios físicos; que estimulan sentimientos de</p>
--	--	--	--	---

					vergüenza, depresión e incluso el miedo a la exclusión o el miedo al fallecimiento.
14/03/2016	Apoyo en la realización de órdenes para Exámenes Médicos.	-Computadora. -Lapiceros. -Cuaderno.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera	Llevamos a cabo, la consignación de órdenes para que los niños, niñas o adolescentes pudieran realizarse sus estudios de imagen.	Las actividades planteadas para esta fecha se llevaron a cabo de forma exitosa.
15/03/2016					
17/03/2016					
18/03/2016					
28/03/2016	Apoyo en la realización de órdenes para Exámenes Médicos. Elaboración de instrumento para caracterizar a la familia de los niños, niñas y adolescente.	-Computadora. -Lapiceros. -Cuaderno.	Licenciada en Trabajo Social: Elvira Lizardo Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.	Llevamos a cabo la consignación de órdenes para que los niños, niñas o adolescentes pudieran realizarse sus estudios de imagen. Avanzamos en el diseño del instrumento para caracterizar a la familia de los niños, niñas y adolescente.	Para esta fecha un familiar de uno de los niños inscritos en la Fundación nos dio a conocer que en el J.M de los Ríos habían hospitalizado a más de 11 niños por efecto adverso de la quimioterapia; entre ellos, pacientes del Albergue Mi Casita. "Se presume que la quimio venia de la India y estaban contaminada indicó el familiar" señaló. Se presume que tal reacción pudo ser provocado por la

			<p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez</p> <p>Amarci Mosquera</p>	<p>Citarabina la cual es un como factor común en el tratamiento.</p> <p>Por otra parte, para este día realizamos los primeros avances del instrumento que nos permitirá caracterizar la familia de los niños, niñas y adolescentes que se hospedan en el Albergue “Mi Casita”.</p> <p>De esta forma, acordamos que la técnica que utilizaríamos sería la entrevista semiestructurada, siendo el instrumento una guía de entrevista, en la que predominen las preguntas abiertas.</p> <p>Debemos destacar, que realizamos dos instrumentos uno para ser aplicado al niño, niña y adolescente y el otro a su familiar.</p> <p>Asimismo, consideramos que la validación de los instrumentos la realizaría la Profa. Morayma Rondón y Laura Acevedo.</p> <p>Dentro de esta perspectiva, las Licenciadas Elvira Lizardo y Noris</p>
--	--	--	---	--

					<p>Doza nos señalaron que dentro de las características que presentan las familias que visitan el Albergue tenemos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Familia de bajos Recursos. -Familia numerosas -Madres Jóvenes -Normalmente es la madre quien acompaña al niño en el Albergue y por ende, al proceso de tratamiento. -Predomina la religión evangélica -Normalmente, quienes se hospedan el Albergue son del interior del país.
29/03/2016	Realización del instrumento, entrevista semi-estructurada dirigida a los niños, niñas y adolescentes y su familiar que se acogen en el Albergue "Mi Casita".	<ul style="list-style-type: none"> -Computadora. -Cuaderno. -Lapicero. -Anotaciones. -Guías. -Material Teórico. 	<p>Pasantes: Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>	Relazamos, los segundos avances del instrumento de los niños, niñas y adolescentes y del familiar (elaboración de preguntas).	Llevamos a cabo mencionada actividad de forma exitosa, en la sala de computación del Albergue Mi Casita, ya que no contábamos con una computadora en nuestra oficina ubicada en el área administrativa de la (FANC).
	Apoyo en la realización de órdenes para Exámenes	-Computadora.	<p>Pasantes:</p>	Llevamos a cabo, la consignación de órdenes para que el niño, niña o adolescente	Para esta fecha, la Trabajadora Social Noris Doza, nos señaló que le llamó la atención la alta cantidad de aperturas de historias

31/03/2016	Médicos. Apoyo en la consignación de agujas N° G 22.	-Cuaderno. -Lapicero. -Hojas blancas y de borrador.	Diana Jiménez Amarci Mosquera	pueda realizarse su estudio de imágenes. Y la consignación de las agujas requeridas por el solicitante.	que se estaban dando, indicando que el en el país se ha dado un incremento de cáncer infantil. Por otra parte, en la atención de caso individual, también pudimos apreciar según el testimonio de los padres, que algunos le ocultan a sus hijos (con cáncer infantil) el proceso de tratamiento “para que según no sufra”. Sin embargo, para la Lic. Noris Doza aconsejó, que lo mejor es decirle la verdad al niño y orientarlo, ya que el tratamiento a los que se somete el infante o adolescente oncológico, son fuertes y agresivos.
------------	---	--	----------------------------------	---	--

Guía de Ordenamiento N° 3
Periodo a reportar: desde el 1/04/2016 hasta el 29/04/2016

Fecha	Actividad	Recursos	Responsables	Evaluación	Observación
01/04/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la atención de caso individual (orientación).</p> <p>Visita al Centro de Oncología Ocular del Instituto Oncológico, Luis Razetti para el registro de los niños, niñas y adolescentes con cáncer fallecidos desde el año 2014, hasta lo que va de año 2016.</p> <p>Buscar donación de lápices y creyones en la empresa "Berol".</p>	<p>-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p> <p>-Lápices. -Cuadernos. -Registro de pacientes oncológicos llevados por el Departamento de Trabajo Social, del Luis Razetti.</p> <p>-Lapiceros. -Cámara. Fotográfica.</p>	<p>Tutora institucional: Lic. Noris Doza.</p> <p>Trabajadora Social: Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p> <p>Transportista: Sr. Mariano</p>	<p>Llevamos a cabo un proceso de orientación a familiares de niños, niñas y adolescentes, con respecto a los programas que brinda la (FANC) desde el Departamento de Trabajo Social.</p> <p>Realizamos, las datas de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer desde el periodo 2014 hasta lo que va de año 2016.</p> <p>Obtuvimos como donación, tres Cajas con los lápices y creyones, para que la población atendida en la (FANC) pudiera realizar tareas artísticas</p>	<p>Para esta fecha nos llamó la atención un caso individual, en el que la madre acude por orientación con su hija de 3 meses, porque su hijo de 17 años, con diagnóstico de cáncer (leucemia), Hospitalizado en el Hospital de Niños J.M de los Ríos. La progenitora mencionó que posee 3 hijos, cada uno de distintos padres y manifiesto que el adolescente fue criado por su abuela materna, la cual, falleció hace aproximadamente tres (3) años, destacó que el joven pesa aproximadamente 30 kilos.</p> <p>Durante la entrevista, observamos a la misma poco preocupada por el adolescente, la cual manifestó que él no había acudido a consulta desde el año 2010, porque su madre quien falleció (abuela del adolescente con patología oncológica), era la que mantenía el control de visita al hospital para el despistaje de células cancerígenas. Asimismo, mencionó que tampoco lo había traído a la Fundación porque el</p>

				<p>joven no deseaba asistir. En este sentido, nos llamó la atención la actitud pasiva de la madre en relación al estado de salud de su hijo.</p> <p>Además, planteó que el adolescente, se encierra en su cuarto a hablar, llorar solo y a escuchar música, expresó que esto se debe a que él sabe que se va a... (Alego, sin concluir la oración). También, señaló que su hijo mantiene una actitud agresiva y que actualmente no disponen de los recursos económicos necesarios para acceder a un televisor. Al hacer énfasis durante la entrevista con respeto a la necesidad de un televisor y juegos de mesas, procedimos a reorientar a la misma informándole que la Fundación solo se encarga de cubrir el suministro de medicamentos, agujas y catéteres, así como el pago de exámenes de imagen solo con aquellos centros médicos con los que se mantienen convenios.</p> <p>Posteriormente, al acudir al Hospital de Niños J.M de los Ríos con la Licenciada Noris Doza, a la sala de Hospitalización en la que se encontraba el joven, evidenciamos un severo cuadro de desnutrición, también observamos que el adolescente posee tatuajes, los cuales influenciarían de manera</p>
--	--	--	--	--

					<p>negativa en su proceso de sanación.</p> <p>Por otra parte, durante la visita al Instituto Oncológico, Luis Razetti, realizamos el registro de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica fallecidos desde 2014 hasta lo que va del año 2016. Durante el registro, observamos un incremento significativo para el año 2015. Ante este fenómeno la Trabajadora Social Hanoi Fernández expresó que el cáncer en sí, es difícil de atacar y que hay pacientes que han fallecido por la complejidad o gravedad del mismo. Además, plantea que este incremento de infantes y adolescentes con patología oncológica fallecidos, en comparación con años anteriores, se debió al contexto país, ya que la escasez de medicamentos se ha agudizado, interrumpiendo así el proceso de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, causando de esta manera el efecto contrario a la sanación.</p> <p>Con respecto a la donación de lápices y creyones por parte de la empresa "Berol" a la Fundación. Representantes de mencionada asociación manifestaron no estar produciendo desde hace aproximadamente dos años porque el gobierno, no les han aprobado las</p>
--	--	--	--	--	--

					divisas para comprar la materia prima.
04/04/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la apertura de historia, realización de órdenes médicas y recibimiento de donaciones.</p>	<p>-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<p>Tutora institucional: Lic. Noris Doza</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la apertura de Historia de aquellos niños, niñas y adolescentes que acudían por primera vez a la Fundación. Asimismo, realizamos y consignamos exitosamente órdenes a los representantes de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, a fin de proporcionarles agujas y catéteres utilizados en las quimioterapias, medicamentos y estudio de imagen ordenado por el médico tratante.</p> <p>También, recibimos de manera satisfactoria las donaciones de cereales, nestum, y otros suplementos alimenticios para los</p>	<p>Llamó nuestra atención el aumento de pacientes nuevos inscritos en la Fundación.</p> <p>Asimismo, evidenciamos que en la Fundación la mayoría de los familiares expresaban la situación política y económica que atraviesa el país, siendo un tema central de conversación, la escasez de medicamentos y de alimentos.</p>

				infantes y adolescentes con patología oncológica.	
05/04/2016	Sistematización del registro de los pacientes inscritos en la Fundación referidos del Instituto Oncológico Luis Razetti.	-Computadora. -Resaltadores. -Lapiceros. -Material impreso de los pacientes inscritos en la Fundación referidos del Instituto Oncológico Luis Razetti.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Realizamos, en Excel, los primeros avances de la data de pacientes fallecidos atendidos en la Fundación y remitidos por el Instituto Oncológico Luis Razetti.	Llevamos a cabo, la data de Pacientes Fallecidos por la dinámica institucional, no porque este contemplada en nuestros objetivos. No obstante, lo asumimos con responsabilidad sistematizando la información obtenida de los pacientes referidos del Instituto Oncológico Luis Razetti a la Fundación desde el año 2014, 2015 y 2016. Posteriormente, lo enviamos a la Trabajadora Social Hanoi quien también trabajaba en la construcción del mismo; pues, el propósito era que ella pudiera realizar sus aportes completando la data que nos facilitó, porque al parecer, habían otros pacientes fallecidos que no se identificaron en su momento.
06/04/2016	Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la creación de órdenes para la realización de estudios de	-Computadoras. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos	Tutora académica Lic. Gabriela Morillo Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Realizamos la consignación de órdenes para que el niño, niña o adolescente pudiera realizarse el estudio de imagen demandado por el médico tratante.	Para este entonces, evidenciamos la existencia de una prolongada ausencia de una de las madres para efectuar el retiro de exámenes de su representado. Entonces ante, el retraso de la madre se iba a ver afectado el proceso de tratamiento del adolescente iba a ser afectado y por ende la Fundación asumió llevar a cabo los procedimientos

	<p>imágenes.</p> <p>Visita institucional en el Hospital J.M de los Ríos para la entrega de tubos para exámenes de inmunofenotipo.</p> <p>Acudir al Hospital Clínicas Caracas para la conformación de cheques y retiro de exámenes en la sala de Inmunofenotipo.</p> <p>Asesoría con la Profa. Gabriela Morillo: Puntos a Tratar.</p> <p>-Sapienza. -Objetivos. -Muestra.</p>	<p>del Niño con Cáncer.</p> <p>-Lapiceros. -Cheques.</p>		<p>También, efectuamos la conformación del cheque y retiro de los resultados de uno de los adolescentes con patología oncológica en el Hospital Clínicas Caracas.</p> <p>Visitamos el Hospital de Niños J.M de los Ríos para la entrega de tubos para exámenes de inmunofenotipo.</p> <p>Realizamos durante la asesoría con nuestra tutora académica, apuntes referentes a la estructura que debe llevar el resumen de Sapienza.</p>	<p>necesarios. Por lo tanto, realizamos la gestión para el Hospital Clínicas Caracas, satisfactoriamente.</p> <p>Ante esta hazaña evidenciamos, que la Fundación en casos especiales, se encarga de retirar los exámenes que costea del niño, niña o adolescente.</p> <p>Por otro lado, la asesoría con nuestra tutora académica Gabriela Morillo se dio en dos momentos:</p> <p>1 Discusión de la jornada de investigación Sapienza. -Aspecto que debemos incorporar en el resumen.</p> <p>2. Orientación referente al informe de Pasantías y aplicación de instrumento.</p> <p>- Reelaboramos los objetivos de las pasantías profesionales. -Nuestra tutora nos consignó las correcciones del aspecto institucional. -Y nos dio sugerencias de fuentes bibliográficas para la selección de la muestra.</p>
	<p>Discusión respecto a las pasantías y</p>	<p>-Cuaderno con apuntes relacionados</p>	<p>Pasantes: Diana Jiménez</p>	<p>Realizamos apuntes referentes a la</p>	<p>Para esta fecha, llevamos a cabo de manera exitosa las aclaratorias con</p>

07/04/2016	funciones del Trabajador Social en los programas de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	a las pasantías. -Lapiceros.	Amarci Mosquera	discusión de las pasantías. Aclaratoria de dudas acerca de las Funciones o roles que cumplen las Lic. En Trabajo Social en la ejecución de los programas de la Fundación.	respecto a las funciones del Trabajador Social en los programas ejecutados desde su Departamento.
11/04/2016	<p>Discusión acerca de la atención asistencial e integral que maneja la Fundación.</p> <p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la creación de órdenes para la realización de estudios de imágenes y entrega de medicamentos</p>	<p>-Cuadernos. -Material informativo institucional. -Lapiceros. -Computadora.</p>	<p>Tutora institucional: Lic. Noris Doza</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez Amarci Mosquera.</p>	<p>Aclaremos nuestras dudas y realizamos apuntes con respecto a la atención asistencial e integral que maneja la Fundación.</p> <p>Consignamos órdenes para que los niños, niñas y adolescentes inscritos en la Fundación llevaran a cabo la realización de estudios de imágenes ordenado por el médico tratante.</p> <p>Consignamos, órdenes para la entrega de medicamentos que se</p>	<p>Para este día nos dieron a conocer que la Fundación no daría más Catéteres por su elevado costo. Además, tenían bajo evaluación la posible eliminación del servicio funerario, por las mismas razones.</p>

				encuentran disponibles en la Farmacia ubicada dentro de la Fundación.	
12/04/2016	<p>Visita institucional al Hospital de Niños J.M de los Ríos, específicamente en el Departamento de Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer, para actualizar la data de mortalidad Infanto-juvenil con patología oncológica.</p> <p>Identificar durante la actualización de la data a aquellos niños, niñas y adolescentes que se encuentran en el estatus de Fallecimiento (F) y Fuera de Tratamiento (FT).</p>	<p>-Listado de pacientes inscritos en la Fundación remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos.</p> <p>-Lapiceros.</p>	<p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Llevamos a cabo, el registro de mortalidad infanto-juvenil con patología oncológica atendidos en el Hospital de Niños J.M de los Ríos en el periodo comprendido entre el año (2014-2016). Asimismo, identificamos a aquellos que se encuentran en el estatus de Fallecimiento y Fuera de Tratamiento.</p>	<p>Las encargadas del Departamento de Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer del Hospital de Niños J.M de los Ríos, nos facilitaron la información requerida sin ningún inconveniente.</p> <p>Asimismo, el doctor Pereira se comprometió con nosotras a acceder al sistema y reenviarnos la data de mortalidad infantil y de pacientes que se encuentran Fuera de Tratamiento.</p>
	Realización del cronograma de	<p>-Hojas blancas.</p> <p>-Lapiceros.</p>	<p>Tutora institucional:</p>	Para esta fecha realizamos el	La discusión del cronograma lo llevamos a cabo de manera satisfactoria

14/04/2016	<p>actividades.</p> <p>Discusión grupal con respecto al cronograma de actividades.</p>		<p>Lic. Noris Doza.</p> <p>Trabajadora Social: Elvira Lizardo.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>cronograma de actividades, así como la programación de las fechas para la ejecución de los talleres.</p>	<p>y conforme a las expectativas institucionales.</p>
15/04/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer en la creación de órdenes para la realización de exámenes médicos.</p> <p>Registro del estatus de mortalidad infantil y fuera de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes atendidos en la Fundación, remitidos por el Hospital de Niños J.M de los Ríos (Periodo 2014-2016).</p>	<p>-Computadora. -Lapiceros -Hojas blancas. -Listado de pacientes atendidos en la Fundación remitidos por el Hospital J.M de los Ríos.</p>	<p>Tutora institucional: Lic. Noris Doza</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Consignamos órdenes para la realización de exámenes médicos de los niños, niñas y adolescentes.</p> <p>Realizamos, los primeros avances de la data en relación a los estatus de mortalidad y fuera de tratamiento de la población objetivo atendidos en el Hospital de Niños J.M de los Ríos.</p>	<p>Para esta fecha suplimos a las Licenciadas de Trabajo Social, porque acudieron al Centro de Oncología Ocular, Luis Razetti y recibimos orientación referente a la realización de órdenes para Ayudas Especiales.</p> <p>Durante la suplencia, se presentó una situación irregular durante la atención prestada a una paciente.</p> <p>Para esta fecha, nos planteamos considerar a aquellas familias acogidas en el Albergue que podían ser entrevistadas.</p> <p>Por otra parte, obtuvimos información referente a un nuevo convenio institucional establecido entre la (FANC) con Laboratorios Clinilab. Estancia, que admite exámenes de hematologías y coagulación, química e inmunología, hormonas y marcadores tumorales,</p>

					Uroanálisis y coproanálisis. También, admite perfiles médicos.
18/04/2016	Sistematización de la data del estatus de mortalidad y fuera de tratamiento de la población infanto-juvenil con patología oncológica atendida en el Hospital de Niños J.M de los Ríos y remitida a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	-Computadora. -Lista de pacientes atendidos en la (FANC), remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos. -Lapiceros. -Pendrive.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Elaboramos la data de los estatus de mortalidad y fuera de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes oncológicos remitidos por el Hospital de Niños J.M de los Ríos (Segundos avances).	Para esta fecha teníamos programado realizar la primera entrevista correspondiente a nuestro objetivo N° 1, pero se pospuso porque obtuvimos observaciones en relación a la validación del instrumento por parte de la profesora Morayma Rondón. Por consiguiente, nos propusimos realizar una introducción a las familias consideradas para la aplicación de la entrevista, explicándole en ese sentido quienes somos, de donde vinimos y cuál es la finalidad de la entrevista. Luego, nos abocamos en realizar la data de mortalidad del Hospital de Niños J.M de los Ríos. Actividad, que llevamos a cabo exitosamente.
21/04/2016	Asesoría con la Profa. Morayma Rondón. Asesoría con la tutora académica, Profa. Gabriela Morillo.	-Lapiceros. -Cuadernos con los apuntes facilitados por nuestra tutora académica.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Recibimos asesoría con la Profa. Morayma Rondón para discutir las observaciones realizadas en nuestra guía de entrevista como instrumento a aplicar en las familias de la población	En la asesoría con la Profa. Morayma Rondón, discutimos las observaciones que nos realizó anticipadamente. En este sentido, logramos aclarar las dudas y redefinir los objetivos. Asimismo, acordamos con la profesora consignarle las correcciones realizadas a fin de obtener la validación

	<p>Discusión grupal con respecto a la asesoría proporcionada por la tutora académica, en función de la validación del instrumento.</p>			<p>Albergue Mi Casita.</p> <p>Aclaremos nuestras interrogantes durante la asesoría con nuestra tutora académica en relación a las observaciones realizadas por la Profa. Morayma Rondón al instrumento diseñado para el cumplimiento de nuestro primer objetivo específico.</p>	<p>del instrumento.</p> <p>Posteriormente, por razones personales una de nosotras Amarci Mosquera no pudo estar presente en la asesoría con la Profa. Gabriela Morillo.</p> <p>Tal asesoría se realizó en el horario matutino. Y el horario vespertino fue destinado para nuestras pasantías profesionales.</p> <p>Luego procedimos a modificar el instrumento de acuerdo a las correcciones</p>
22/04/2016	<p>Visita al Departamento de la Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer, ubicado en el Hospital de Niños J.M de los Ríos.</p> <p>Aplicación de la entrevista N° 2 y 3, a la familia N° 1 de la población Albergue Mi Casita.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Dispositivos móviles (celulares). -Lapiceros. -Guía de entrevista. -Colores -Sacapuntas -Borra. -Marcadores. -Lápices. -Hojas Blancas. -Oficina. -Escritorio. -Sillas. -Grabadora. 	<p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Nos reunimos con la encargada del Departamento de la Asociación Venezolana para Padres de Niños con Cáncer del Hospital de Niños J.M de los Ríos. Y Realizamos un registro Fotográfico de la visita institucional.</p> <p>Aplicamos la primera entrevista a un niño</p>	<p>Durante nuestra visita al departamento de la Asociación Venezolana para Padres de Niños con Cáncer no fue posible contactar al Doctor Pereira el cual se había comprometido en enviarnos por vía web la actualización de mencionada data.</p> <p>Para esta fecha realizamos las primeras entrevistas de manera exitosa. Tanto al infante con patología oncológica como a su familiar.</p>

				con cáncer infantil y su progenitora que integran a la familia N° 1.	
25/04/2016	Realización de gráficos de la data de mortalidad actualizada del Hospital de Niños J.M de los Ríos, periodo 2014-2016. En referencia a la población infanto-juvenil con patología oncológica remitidos por el mismo a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	-Computadora. -Pendrive.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Realizamos los gráficos correspondientes a la data de mortalidad de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, atendidos en el Hospital de Niños J.M de los Ríos y remitidos por el mismo a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	Realizamos los gráficos exitosamente haciendo uso de Microsoft Excel, en la sala de computación del Albergue Mi Casita.
26/04/2016	Continuación de gráficos, correspondientes a la data de mortalidad infanto-juvenil con patología oncológica, atendidos en el Instituto Oncológico Luis Razetti y remitidos a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	-Guía de entrevista. -Lapiceros. -Grabadora. -Pendrive. -Colores. -Sacapuntas. -Borra. -Marcadores. -Lápices. -Hojas Blancas. -Oficina. -Escritorio. -Sillas.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Realizamos los gráficos correspondientes a la data de mortalidad infanto-juvenil atendidos en el Instituto Oncológico Luis Razetti y remitidos a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	Llevamos a cabo, los gráficos exitosamente haciendo uso de Microsoft Excel, en la sala de computación del Albergue Mi Casita.

	Periodo 2014 y primer trimestre 2016.	-Grabadora.			
28/04/2016	Aplicación de la entrevista N° 4, 5 y 6 dirigida a nuestra población objetivo acogidos en el Albergue Mi Casita.	-Guía de entrevista. -Lapiceros. -Grabadora. -Pendrive. -Colores. -Sacapuntas. -Borra. -Marcadoras. -Lápices. -Hojas Blancas. -Oficina. -Escritorio -Sillas. -Grabadora.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Aplicamos la entrevista N° 4, 5 y 6 dirigidos a las familias de la población Albergue Mi Casita. La primera, a un niño varón con patología oncológica, la segunda a su progenitora, y la tercera a la madre de otro infante con patología oncológica.	Para esta fecha realizamos la entrevista N° 4 a la madre de uno de los niños acogidos en la Fundación. La cual, no estaba estipulada en nuestras acciones programáticas. Con respecto a la entrevista N° 5 y 6, la aplicamos a un infante varón y su representante quienes si estaban previstos en nuestro cronograma.
29/04/2016	Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la realización órdenes para la consignación de medicamentos disponibles en la farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).	-Lapiceros. -Cuadernos. -Computadora. -Farmacia de la (FANC).	Trabajadora Social: Elvira Lizardo. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Apoyamos al Departamento de Trabajo Social, en relación de órdenes para la consignación de medicamentos disponibles en la Farmacia que se encuentra dentro de la Fundación.	Realizamos las actividades sin ningún imprevisto y de forma exitosa.

Guía de Ordenamiento N° 4

Periodo a reportar: desde el 03/05/2016 hasta el 30/05/2016

Fecha	Actividad	Recursos	Responsables	Evaluación	Observación
03/05/2016	Aplicación de la entrevista N° 7 al niño con patología oncológica faltante, acogido en el Albergue Mi Casita.	-Guía de entrevista. -Colores -Sacapuntas. -Borra. -Marcadores. -Lápices. -Hojas Blancas. -Oficina. -Escritorio. -Sillas. -Grabadora.	Trabajadora Social: Elvira Lizardo. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Llevamos a cabo la aplicación de la entrevista N° 7 a uno de los niños con patología oncológica, acogido en el Albergue Mi Casita.	<p>Para esta fecha la entrevista pauta para el horario de la mañana la tuvimos que posponer para el turno de la tarde ya que el infante cumpliría citas médicas.</p> <p>Por lo tanto, en el horario de la tarde realizamos de manera exitosa la entrevista N° 7 faltante, dirigido a un niño con patología oncológica, puesto que a su familiar ya se la habíamos aplicado.</p> <p>En este sentido, dimos culminación al proceso de entrevistas, pues nos habíamos pautamos aplicar tres entrevistas a tres familias de la población Albergue Mi Casita.</p> <p>Consideramos importante destacar, que las entrevistas diseñadas para niños, niñas y adolescentes de la población Albergue, solo fueron aplicadas a niños varones entre siete (7) y diez (10) años de edad, ya que para ese periodo solo niños entre 4 a 11 años eran los que se encontraban acogidos en el</p>

					<p>Albergue Mi Casita.</p> <p>Ante mencionada situación, la licenciada Elvira Lizardo nos mencionó que el cáncer suele ser común en niños y adolescentes varones que en niñas y adolescentes hembras. Lo cual, lo ha evidenciado durante sus años de experiencia profesional en la Fundación.</p>
05/05/2016	Actualización del cronograma de actividades.	<p>-Hojas Blancas.</p> <p>-Lapiceros.</p> <p>-Calendario.</p>	<p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Nos planteamos las fechas límites para la transcripción de las entrevistas realizadas a los niños y a su familiar. Así como las fechas para iniciar con el proceso de categorización.</p>	<p>Nos pautamos llevar a cabo el proceso de transcripción de entrevistas antes del 20/05/2016.</p> <p>Por otra parte, nuestra tutora institucional nos informó que a partir del presente día en horas de la tarde se ausentaría hasta el martes 10 de mayo del presente año.</p>
	Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos	<p>-Computadora.</p> <p>-Hojas blancas tamaño carta.</p>	<p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes internas para la</p>	<p>Para la presente fecha, nuestra tutora institucional se encontraba ausente. Y en forma general las actividades pautadas, la realizamos</p>

06/05/2016	<p>del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p> <p>Corrección del número de historia de los expedientes que se encuentran en físico para el control de los niños, niñas y adolescentes atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. -Expedientes. -cinta adhesiva. -Tijeras. 		<p>adquisición de medicamentos que se encuentran disponibles en la Fundación. Así como la realización de órdenes externa para la solicitud de medicamentos en Badan, que la Fundación no dispone.</p> <p>Además, llevamos a cabo las correcciones a realizar en los expedientes que se encuentran en físico para el control de los niños, niñas y adolescentes atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. Posteriormente los emitimos a la asistente del Departamento de Trabajo Social.</p>	con éxito.
09/05/2016	Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos	<ul style="list-style-type: none"> -Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. 	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo</p>	Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes internas para la	Las actividades realizadas para la presente fecha, las llevamos a cabo con éxito y sin ningún inconveniente.

	del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.	-Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	Social Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	adquisición de medicamentos que se encuentran disponibles en la Fundación.	
10/05/2016	Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.	-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes internas para la adquisición de medicamentos que se encuentran disponibles en la Fundación.	Las actividades pautadas para la presente fecha, las llevamos a cabo con éxito y sin ningún inconveniente.
	Actualización de la data de mortalidad de los niños, niñas y	-Computadora. -Lista de pacientes	Tutora Institucional:	Para la presente fecha procedimos a actualizar la información en la data de	Debido a que no contamos con la computadora como instrumento tecnológico en nuestra oficina de

15/05/2016	adolescentes con patología oncológica, remitidos por el Hospital Luis Razetti y el Hospital de Niños J.M de los Ríos, a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	atendidos en el Hospital Luis Razetti y el Hospital de Niños J.M de los Ríos.	Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	mortalidad, de los niños, niñas y adolescentes atendidos en el Hospital Luis Razetti y el Hospital de Niños J.M de los Ríos. Además, procedimos a crear los gráficos con referencia a la data de mortalidad antes mencionada, que comprende los años 2014, 2015 y 2016, donde se ve reflejado el índice correspondiente al estatus de Mortalidad. Asimismo, llevamos cabo los primeros avances del análisis de los resultados de cada gráfico por año.	pasantías ubicada en el área administrativa de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. En la sala de informática del Albergue Mi Casita, actualizamos la información de la data de mortalidad elaborada por quienes escriben, en relación a la población infanto-juvenil con patología oncológica atendidos en el Hospital Luis Razetti y el Hospital de Niños J.M de los Ríos. Debemos señalar que el estatus de mortalidad, es decir, fallecido (F), no es el único que maneja la Fundación, pues, comprende un conjunto de estatus, que son: Fuera de Tratamiento (FT), Mayor de edad (ME), Activo (A), Fallecido (F), Recaída (R), Abandono (A).
17/05/2016	Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.	-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.	Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes internas para la adquisición de medicamentos que se encuentran disponibles en la Fundación.	Las actividades pautadas para la presente fecha, las llevamos a cabo con éxito y sin ningún inconveniente.

		-Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.		
19/05/2016	<p>Lectura de entrevistas transcritas, realizadas a los niños con patología oncológica para la categorización.</p> <p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p>	<p>-Computadora.</p> <p>-Entrevistas transcritas.</p> <p>-Orden médica.</p> <p>-Farmacia de la Fundación.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Para esta fecha, avanzamos en las lecturas de las entrevistas transcritas, realizadas a los niños con patología oncológica, donde procedimos a clasificar la información de acuerdo a los ítems planteados en la guía de entrevista (Instrumento) para iniciar con el proceso de categorización.</p> <p>También, apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la búsqueda de medicamentos en el área de farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. Los cuales, habían sido solicitados durante el día.</p>	Las actividades realizadas para la presente fecha, las llevamos a cabo con éxito y sin ningún inconveniente.

<p>20/05/2016</p>	<p>Apoyo en el inventario de medicamentos de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p> <p>Orientación a las familias.</p> <p>Realización del formato para la categorización.</p> <p>Discusión y selección de lecturas de la transcripción de las entrevistas realizadas, para fundamentar la categorización.</p>	<p>-Computadora. -Lapiceros. -Hojas. -Sello institucional. -Block de notas.</p>	<p>Trabajadora Social Lic. Elvira Lizardo.</p> <p>Asistente de Trabajo Social Yasunary Coronel</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera</p>	<p>Actualización del inventario de los medicamentos existentes en la farmacia de la Fundación.</p> <p>Orientamos a las familias con respecto a los estudios médicos que deben realizarse la población infanto-juvenil, en instituciones externas.</p> <p>Llevamos a cabo, el formato de categorización para el registro de la información obtenida en las entrevistas aplicadas a los infantes y su familiar.</p>	<p>La asistente del Departamento de Trabajo Social nos solicitó el apoyo para realizar el inventario de medicamentos, como una de las funciones competentes del área. La actualización la realizamos de manera exitosa.</p>
	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la búsqueda de medicamentos.</p>	<p>-Récipe médico. -Medicamentos. -Computadora. -Entrevistas transcritas de la</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p>	<p>Para esta fecha apoyamos en la búsqueda de medicamentos antineoplásicos ubicados en la farmacia de la</p>	<p>A partir del cuadro de categorización, buscamos obtener hallazgos de acuerdo a la información obtenida de las entrevistas realizadas a la familia N° 1 y 3 de la población Albergue,</p>

23/05/2016	Avances en la categorización de las entrevistas correspondientes a la familia N° 1 y 3.	familia N° 1 y 3.	<p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Fundación Amigos del Niño con Cáncer a solicitud de los niños, niñas y adolescentes oncológicos atendidos.</p> <p>Creamos por cada entrevista un cuadro de categorización donde procedimos a asignar categorías de acuerdo a la información obtenida de párrafo y frases seleccionadas de las entrevistas aplicadas a las familias N° 1 y 3.</p>	las cuales están integradas por un niño con patología oncológica y su progenitora. Mencionadas categorías o hallazgos son clave para el diseño de estrategias de acción profesional.
24/05/2016	Contactar a representantes de los niños, niñas y adolescentes oncológicos atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer que pertenecen a la población flotante, para la verificación de su asistencia en una actividad recreativa	<p>-Lista de invitación de los niños, niñas y adolescentes oncológicos pertenecientes a la población flotante.</p> <p>-Teléfono.</p> <p>-Bolígrafo.</p> <p>-Computadora.</p>	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social</p> <p>Noris Doza.</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez.</p>	Para la presente fecha procedimos a contactar a representantes de los niños, niñas y adolescentes oncológicos atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer pertenecientes a la población flotante, con el propósito de verificar su asistencia en una actividad recreativa programada para el día	<p>Todos los representantes nos confirmaron su asistencia para la actividad recreativa pautada para el día viernes 27 de mayo del presente año, dirigida a los infantes y adolescentes oncológicos pertenecientes a la población flotante, atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p> <p>Mencionada actividad fue coordinada por el Departamento de Trabajo Social, por la Licenciada,</p>

	<p>programada para el 27 de mayo del presente año.</p> <p>Transcripción e impresión de frases motivacionales a ser integrados en los cotillones para obsequiar a los niños, niñas y adolescentes y hermanos. Los cuales, fueron invitados a la actividad recreativa para el día 27 de mayo del presente año.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Frases. -Hojas blancas tamaño carta. -Impresora. -Tijera. -cinta adhesiva. -Platillos de Frisbee. 	<p>Amarci Mosquera.</p>	<p>viernes, 27 de mayo del presente año. Una vez contactados se procedió a darles la dirección exacta donde se realizaría la actividad. El cual, sería en el parque Arístides Rojas, situada en la Avenida, Andrés Bello. Frente a la Hermandad Gallega, con hora de inicio programada para la 1:00 pm.</p> <p>Para la actividad pautada el día 27 de mayo del presente año, el Departamento de Trabajo Social consideró elaborar treinta cotillones en el cual apoyamos, ya que serían obsequiados a los niños, niñas y adolescentes oncológicos y sus hermanos. Dentro de cada cotillón se añadieron frases motivacionales, los cuales fueron ubicados dentro de los platillos de Frisbee. Las frases elaboradas fueron:</p>	<p>Noris Doza. Dentro de la lista de treinta invitados se incluyó a los hermanos de los niños, niñas y adolescentes atendidos por la Fundación.</p>
--	--	---	-------------------------	--	---

				<p>-“Danos, señor, siempre tu compañía y la compañía de los hombres y mujeres que reaccionan, sueñan, se entusiasman y viven como si cada día estuviese dedicado totalmente a tu gloria”.</p> <p>- “Otra parte de mi corazón me decía que estaba siendo recompensada porque no había desistido, porque había tomado una decisión y había llegado hasta el final de la lucha”.</p> <p>- “La vida es un acto de fe. Y que yo soy digna de esta búsqueda”.</p> <p>Esto me ha ayudado mucho en el camino que elegí.</p>	
	Transcripción e impresión de los nombres de los	-Lista de niños, niñas y adolescentes	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo	Para esta fecha procedimos a Transcribir e imprimir los nombres de	Transcribimos e imprimimos el nombre de los treinta niños, niñas y adolescentes oncológicos y sus

<p>25/05/2016</p>	<p>niños, niñas y adolescentes oncológicos perteneciente a la población flotante de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, así como de sus hermanos, a fin de personalizar los cotillones a obsequiar en la actividad recreativa pautada para el 27 de mayo del presente año.</p> <p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para exámenes médicos.</p>	<p>invitados.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Computadora. -Impresora. -Hojas blancas tamaño carta. -Tijera. -Tirro. -Marcador Azul. -Marcador fucsia. -Computadora. -Orden médica. -Hojas blancas tamaño carta. 	<p>Social</p> <p>Noris Doza.</p> <p>Lic. Elvira Lizardo</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez.</p> <p>Amarci Mosquera.</p>	<p>los niños, niñas y adolescentes oncológicos perteneciente a la población flotante de la Fundación, así como de sus hermanos, a fin de personalizar los cotillones a obsequiar en la actividad recreativa pautada para el 27 de mayo del presente año.</p> <p>Para esta fecha, apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para exámenes médicos.</p>	<p>hermanos, invitados para la actividad recreativa pautada para el 27 de mayo del presente año.</p> <p>Además, apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para exámenes médicos, mientras las Licenciadas Noris Doza y Elvira Lizardo se mantenían ausentes en horas de la mañana debido a una reunión institucional.</p>
	<p>Avances en la Categorización de la entrevista N° 4.</p> <p>Apoyo al Departamento de</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Computadora. -Entrevista N° 4 transcrita. 	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social</p> <p>Noris Doza.</p>	<p>A partir de un cuadro de categorización, procedimos a asignar categorías de acuerdo a la información obtenida de párrafo y frases seleccionadas de la</p>	<p>A partir del cuadro de categorización, buscamos obtener hallazgos de acuerdo a la información obtenida de las entrevistas realizadas a la población Albergue. Mencionadas categorías son clave para el diseño</p>

30/05/2016	Trabajo Social en la búsqueda de medicamentos.	-Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.	<p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>entrevista N° 4, realizada a un niño de la población Albergue.</p> <p>Para esta fecha apoyamos en la búsqueda de medicamentos antineoplásicos que se encuentran en la farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer a solicitud de los niños, niñas y adolescentes oncológicos atendidos.</p>	de estrategias de acción profesional.
31/05/2016	Asesoría con la Tutora Académica Gabriela Morillo.	<p>-Resumen para participar en Sapienza 2016.</p> <p>-Cuadro de categorización de las entrevistas número 1, 3 y 4.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez.</p>	<p>Hicimos entrega del resumen solicitado por Sapienza, con el propósito de presentar nuestra investigación planteada en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p> <p>Entregamos el cuadro de categorización de las entrevistas N° 1, 3 y 4 dirigida a los niños acogidos en el Albergue</p>	Durante la asesoría, nuestra tutora procedió a corregir el resumen a entregar para participar en Sapienza 2016.

			Amarci Mosquera.	Mi Casita, así como el objetivo general y objetivos específicos.	
--	--	--	------------------	--	--

Guía de Ordenamiento N° 5
Periodo a reportar: desde el 01/06/2016 hasta el 16/06/2016

Fecha	Actividad	Recursos	Responsables	Evaluación	Observación
01/06/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p> <p>Transcripción de la dirección correspondiente a (IDAT) Imágenes Diagnósticas de Alta Tecnología.</p>	<p>-Computadora.</p> <p>-Hojas blancas tamaño carta.</p> <p>-Orden médica.</p> <p>-Sello del Departamento de Trabajo Social.</p> <p>-Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p> <p>-Hojas de reciclaje tamaño carta.</p> <p>-Bolígrafo.</p> <p>-Dirección y números de contacto.</p> <p>-Fotocopiadora.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Para esta fecha, apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes para exámenes médicos.</p> <p>Además, llevamos a cabo la Transcripción de la dirección correspondiente a (IDAT) Imágenes Diagnósticas de Alta Tecnología, ya que la misma es anexada en las ordenes médicas omitidas por el Departamento de Trabajo Social.</p>	<p>Al no contar con material tecnológico tuvimos que transcribir a mano la dirección correspondiente a (IDAT) Imágenes Diagnósticas de Alta Tecnología.</p> <p>Mencionada dirección es anexada en la orden emitida por las licenciadas del Departamento de Trabajo Social, ya que a menudo los representantes provenientes del interior se encuentran desorientados en cuanto a las direcciones de los centros donde los niños, niñas o adolescentes oncológicos se deben realizar los exámenes de imagen o de laboratorio.</p>

		-Tijera.			
02/06/2016	Registro de los años de fallecimiento faltantes de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica en la data de mortalidad. Los cuales, han sido atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, remitidos por el Instituto Oncológico Luis Razetti.	-Computadora. -Block de notas. -Lapiceros. -Información obtenida de la base de datos.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Para esta fecha procedimos a ingresar el año de fallecimiento faltante en los niños, niñas y adolescentes atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, remitidos por el Instituto Oncológico Luis Razetti. Los cuales, han sido registrados en la data de mortalidad, realizada por las pasantes del Departamento de Trabajo Social.	A partir de sistema de registro que maneja la Fundación desde el Departamento de Trabajo Social, obtuvimos el año de fallecimiento de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica que faltaba anexas en la data de mortalidad, específicamente de los que han sido remitidos por el Instituto Oncológico Luis Razetti. Consideramos importante destacar que mencionada información obtenida de la base de datos de la Fundación, la registramos en primera instancia de manera manual ya que no contamos con computadoras. Una vez registrada la información de forma manual, procedimos a registrarla en la data de

					mortalidad realizada por nosotras, a través de las computadoras ubicadas en el Albergue "Mi Casita".
06/06/2016	Consulta de la cantidad de niños, niñas o adolescentes fallecidos durante las dos últimas semanas hasta la presente fecha.	-Computadora. -Cuaderno de notas. -Lapiceros.	Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	Junto a nuestra tutora institucional Noris Doza, Licenciada en Trabajo Social, procedimos a consultar el número de niños, niñas o adolescentes fallecidos durante las dos últimas semanas a partir de la presente fecha.	Durante la consulta la Lic. Noris Doza plantea que un niño atendido en el Instituto Oncológico Luis Razetti falleció para el día viernes tres (3) de junio del presente año. Asimismo, menciona que madres le han comentado del fallecimiento de algunos infantes. Sin embargo, no pudo precisar quiénes son, ya que solo le han mencionado nombres, más no los apellidos, ni el hospital en donde han sido atendidos.

07/06/2016	Verificación de los datos del adolescente con patología oncológica fallecido el día viernes 3 de junio del presente año.	<p>-Cuadernos de notas.</p> <p>-Lápiz.</p> <p>-Computadora.</p>	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social</p> <p>Noris Doza.</p> <p>Lic. En Trabajo Social Elvira Lizardo</p> <p>Pasantes:</p> <p>Diana Jiménez.</p> <p>Amarci Mosquera.</p>	<p>Para la presente fecha, verificamos junto a la Lic. Elvira Lizardo los datos del adolescente fallecido el día viernes 3 de junio del presente año, donde se obtuvo el número de historia, nombre, fecha de ingreso, fecha de nacimiento, edad, procedencia y hospital en donde fue atendido.</p>	<p>Al momento de nosotras consultar los datos del adolescente fallecido en el día viernes tres (3) de junio del presente año, el nombre del hospital que nos había dado la Lic. Noris Doza, donde presuntamente había sido atendido, no coincidió con el registro reflejado en la base de datos de la Fundación, ya que se contemplaba que el adolescente fue atendido y remitido por el Hospital Militar y no por el Instituto Oncológico Luis Razetti. .</p>
09/06/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p> <p>Avances en la categorización de la</p>	<p>-Computadora.</p> <p>-Hojas blancas tamaño carta.</p> <p>-Orden médica.</p> <p>-Sello del Departamento de Trabajo Social.</p> <p>-Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con</p>	<p>Tutora Institucional:</p> <p>Lic. En Trabajo Social</p> <p>Noris Doza.</p> <p>Lic. En Trabajo Social Elvira Lizardo</p>	<p>Para esta fecha apoyamos al Departamento de Trabajo Social uno (1) en la realización de órdenes para exámenes de imágenes, exámenes de laboratorio, medicamentos, filtros y alimentos.</p> <p>Además, realizamos avances en la</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas, ya que la Licenciada, Noris Doza se encontraba ausente durante el presente día.</p>

	entrevista realizada a una representante de un niño con patología oncológica.	Cáncer. -Entrevista transcrita.	Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.	categorización de la entrevista N° 3 realizada a una representante de un niño con patología oncológica, a fin de identificar los hallazgos a fortalecer.	
13/06/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p> <p>Verificación de información de la composición familiar de uno de los niños entrevistados para la descripción de su dinámica familiar.</p>	<p>-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p> <p>-Cuaderno de notas. -Lápiz.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Lic. En Trabajo Social Elvira Lizardo</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la realización de órdenes para exámenes de imágenes, medicamentos y órdenes externas para la adquisición de medicamentos que no se encuentran disponibles en la Fundación.</p> <p>También, junto a la Licenciada, Elvira Lizardo, consultamos en la base de datos de la Fundación, específicamente en el área socio-demográfica, la composición familiar de un infante con patología oncológica, a fin de corroborar datos para completar el cuadro de categorización</p>	Las actividades realizadas para la presente fecha, la llevamos a cabo con éxito y sin ningún inconveniente.

				correspondiente a su entrevista ya realizada.	
14/06/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p> <p>Actualización de la data de mortalidad de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, remitidos del Hospital Luis Razetti a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<p>-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza. Lic. En Trabajo Social Elvira Lizardo</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social uno (1) en la realización de órdenes para exámenes de imágenes, medicamentos y órdenes externas para la adquisición de medicamentos que no se encuentran disponibles en la Fundación.</p> <p>En el transcurso de la mañana, representantes de dos adolescentes con patología oncológica nos notificaron el fallecimiento de los mismos, los cuales habían sido remitidos por Instituto Oncológico Luis Razetti a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. De esta manera, procedimos a actualizar la data de mortalidad realizada por nosotras.</p>	<p>Para esta fecha, representantes de dos adolescentes con patología oncológica atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, nos notificaron el fallecimiento de los mismos.</p>

15/06/2016	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p>	<p>-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez. Amarci Mosquera.</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social uno (1) en la realización de órdenes internas para exámenes de imágenes, medicamentos y órdenes externas para la adquisición de medicamentos que no se encuentran disponibles en la Fundación.</p>	<p>Suplimos a las licenciadas del Departamento de Trabajo Social, porque se encontraban en un actividad socio-recreativa con niños, niñas y adolescentes de la población Albergue y población Flotante. El cual, consistió en ver una película en Cines Unidos del Centro Comercial el Sambil.</p>
	<p>Apoyo al Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, en la realización de órdenes médicas.</p>	<p>-Computadora. -Hojas blancas tamaño carta. -Orden médica. -Sello del Departamento de Trabajo Social. -Farmacia de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.</p>	<p>Tutora Institucional: Lic. En Trabajo Social Noris Doza.</p> <p>Pasantes: Diana Jiménez.</p>	<p>Para la presente fecha, apoyamos al Departamento de Trabajo Social dos (2) en la creación de órdenes internas para la realización de exámenes de imagen, medicamentos, alimentos y ordenes externas para la adquisición de medicamentos que no se encuentran disponibles en la Fundación.</p>	<p>Apoyamos al Departamento de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas durante el turno de la mañana y de la tarde. Aunque nuestro horario de pasantías corresponde al de la mañana, nuestra tutora Institucional nos pidió cubrir el horario de la tarde, ya que debía asistir a una actividad socio-recreativa en el Albergue, que consistía en un compartir de alimentos. Además, que la</p>

16/06/2016			Amarci Mosquera.		Licenciada Elvira Lizardo se encontraba ausente durante el día. Por lo tanto, nos hicimos cargo del Departamento de Trabajo Social dos (2) ya que constantemente los representantes solicitan órdenes médicas para el apoyo de medicamentos, exámenes y alimentos.
------------	--	--	------------------	--	--

En resumen, nuestro proceso práctico se caracterizó por ser dinámico. En este sentido, fue posible apreciar en las cinco guías de ordenamiento que presentamos; actividades que no se correspondían a los objetivos que nos planteamos, pero que la dinámica institucional nos conllevó a realizarlas. Representando así, fuentes de enriquecimiento profesional a nivel práctico, articulados a los elementos formadores de nuestra pasantía profesional.

CAPÍTULO V

INTERPRETACIÓN CRÍTICA

Siguiendo los lineamientos de Sandoval (2001), en este capítulo del informe, nos dedicaremos a “analizar los aspectos esenciales del proceso.”(p. 153). A través, de una interpretación crítica de los mismos rescatando “la secuencia y la lógica con que se fueron dando las variaciones.” Jara (citado por Sandoval, 2001). De ahí que, iniciamos preguntándonos:

¿Qué aspectos fueron facilitadores en nuestra pasantía?, destacamos, principalmente que la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), específicamente, su equipo de Trabajo Social nos proporcionó desde el momento de nuestra inserción-diagnóstica los recursos materiales, hojas blancas, lapiceros, borras, sacapuntas, marcadores, colores, block de notas y los equipos tecnológicos, scanner, fotocopidora, computadoras (situadas en la oficina de Trabajo Social y Albergue Mi Casita) que necesitaríamos durante nuestro período práctico.

Con respecto a lo anterior, las licenciadas en Trabajo Social se mostraron receptivas y participativas, instruyéndonos durante todo el proceso, en especial, nuestra tutora institucional quien nos educó constantemente sobre el campo que nos encontrábamos desempeñando: área de salud como abordaje profesional del Trabajo Social. Estos elementos, se conjugaron en nosotras positivamente para considerar esta experiencia un aprendizaje enriquecedor, pues, aprendimos a manejar las

terminologías del ámbito en el que ejecutamos la práctica, utilizar su sistema operativo e impartir la orientación e información a los beneficiarios.

En resumen, llevamos a cabo, toda una práctica que en principio se nos dificultaba por los términos médicos empleados. Además, de emprender los roles definidores de nuestra profesión, que bien se encuentran desarrollados en la Reforma Curricular de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela (1994), estos son: investigador social, analista de política social, planificador y gerente social, dinamizador de procesos sociales-locales y dinamizador de procesos familiares-locales. (p. 22).

Investigador social: “supone el dominio teórico, metodológico y técnico-operativo que le permitan comprender, explicar y abordar la realidad social...” (ob. cit, p. 23). En este sentido, el ejercicio de este rol implica la indagación constante, acerca de situaciones individuales, familiares o comunitarias, esto requiere, pensar la realidad, reflexionarla para comprenderla, explicarla y ofrecer aportes, a través, de la articulación teórica-metodológica.

Debemos señalar, que el equipo de Trabajo Social de la FANC, ejecuta este rol constantemente ya sea al realizar apertura de historia, cuando ejecuta las visitas institucionales, en el momento de recibir los récipes para realizar las órdenes, que permitan efectuarle los exámenes médicos al infante o adolescente y al pretender probar la efectividad de los programas o proyectos diseñados por la Gerencia General de la institución.

También, nosotras, lo impartimos al realizar estas tareas en el Departamento de Trabajo Social y en el momento que aplicamos las técnicas de recolección de datos e información para estudios cualitativos,

mencionadas en nuestro capítulo III, como: las entrevistas semi-estructuradas, la observación participante, grabadora de audio y fotografía, complementos de nuestro abordaje familiar en el Albergue Mi Casita. Técnicas, que a su vez, nos conllevaron hacer uso de los instrumentos que las respaldan, guía de entrevista, guía de observación, dispositivo de audio y cámara fotográfica, que nos permitieron almacenar recuperar, procesar, analizar e interpretar la información obtenida. Estos aspectos, convierten por excelencia al rol de investigador social en un beneficio profesional.

Analista de política social: "...significa formar para el análisis de la relación entre la estrategia de desarrollo y la política social, para describir las tendencias del carácter que asume la distribución de la riqueza... (ob. cit, p. 23). Es decir, implica el estudio minucioso de los procesos sociales que atañen a la población con el propósito de responder sobre sus necesidades. Tal aspecto, requiere entonces de un profesional preparado en la planificación, diseño, ejecución y evaluación de políticas. El cual, debe considerar como principios el compromiso, corresponsabilidad y actuar con coherencia profesional.

Como rol, es ejecutado desde la institución mediante las reuniones que sostienen las Trabajadoras Sociales con la Gerente General para el estudio profundo y evaluación de los proyectos, programas y políticas que emplean, a fin de captar las necesidades de la población para el rediseño de los mismos o para la creación de nuevas líneas de acción social.

Durante nuestra experiencia, tuvimos la oportunidad de reunirnos con la Gerente General de la institución e indagar y evaluar la funcionalidad de las directrices programáticas que emplean. (Véase en anexo, D – 8). Esta entrevista, nos permitió captar algunos elementos para direccionar nuestro objetivo general. Por ende, la efectividad y el impacto de las directrices

programáticas institucionales dependerá, en primera instancia, de la comunicación permanente entre el equipo de Trabajo Social y la Gerencia General de la Fundación.

Planificador y gerente social: "...implica el dominio de los distintos modelos de planificación y gerencia social que permiten actuar sobre la realidad social, para el diseño, ejecución y evaluación de las políticas y programas..." (ob. cit, p. 24). Esto requiere, actuar sobre la realidad utilizando técnicas coherentes a la misma, que estén articuladas a personas poseedoras de deberes y exigentes de derechos.

Como rol, es ejercido en el Departamento de Trabajo Social mediante la participación en el diseño y ejecución de algunos planes, proyectos o programas solicitados por la Gerencia General. También, en la planificación de las actividades asistenciales, socio-recreativas y socio-económicas dirigidas a la población beneficiada, en donde, las Trabajadoras Sociales ejercen el rol de gerente social y actuar en pro de la movilización de recursos, a través, de las redes institucionales, haciendo el uso eficiente de los mismos.

Dinamizador de procesos sociales-locales: "...supone participar activamente en la promoción y desarrollo de estrategias y acciones capaces de influir en la dinámica de dichos procesos en beneficio de los sectores poblacionales involucrados." (ob. cit, p. 24). Esto demanda, de un Trabajador Social capaz de estimular un pensamiento crítico, analítico, reflexivo para la formación y fortalecimiento social.

Como rol, el equipo de Trabajo Social de la entidad lo practica mediante los convenios institucionales a nivel público y privado, desarrollando estrategias dirigidas a la población flotante y Albergue Mi

Casita, pues, pretenden fomentar la participación activa de los niños, niñas, adolescentes con patología oncológica, su familiar y sensibilizar a nuestra sociedad en general, integrándola en las actividades ejecutadas por la institución. Tal es el caso, del programa Gotas de Ayuda, descrito en nuestro capítulo III, que ejecuta el departamento de Trabajo Social. Al respecto, durante la pasantía apoyamos en la realización y difusión de esta campaña.

Dinamizador de procesos familiares-locales: "...implica el desarrollo de la creatividad y la capacidad de comprensión no tanto del dominio profundo de las teorías psicológicas que pretenden explicar la conducta humana, sino de la permanente familiarización de las situaciones-problemas propias de ejercicio profesional..." (ob. cit, p. 25).

Asumir este rol, implica diagnosticar y evaluar las situaciones que emanan del ámbito familiar-local haciendo uso de los documentos profesionales, a fin de estimular el fortalecimiento familiar. Además, incluye explorar y desarrollar las fortalezas individuales, grupales y de la comunidad. Aspecto, que a su vez nos puede conllevar a la movilización de recursos.

Dentro del Departamento de Trabajo Social de la institución, el rol de dinamizador de procesos familiares-locales, se promueve permanentemente mediante la información, orientación y asistencia inmediata que reciben los padres o responsables en conjunto a su infante o adolescente. Pues, se considera como fundamento filosófico, que ante el diagnóstico de cáncer infantil, el grupo familiar, también, se ve emocionalmente afectado. En este sentido, el apoyo desde el Departamento de Trabajo Social como bien lo habíamos señalado en nuestros capítulos anteriores, se extiende, desde la perspectiva biopsicosocial que permite atender a los beneficiarios en el plano biológico, emocional y social mediante los programas asistenciales, socio-económicos y recreacionales emprendidos.

Además, de impartir orientación e información a los padres y familiares del infante o adolescente, hicimos uso de este rol con el despliegue de nuestros objetivos como pasantes, pues estos nos permitió acercarnos a la población Albergue Mi Casita para describir su dinámica familiar, conocer los elementos que la componen, los hallazgos que requerían ser fortalecidos y diseñarles estrategias de acción profesional. Cada uno, de estos elementos los desarrollaremos con más detenimiento más adelante.

En suma, el equipo de Trabajo Social asumiendo este rol pretende apaciguar el impacto que produce la enfermedad, a fin de estimular el optimismo y la esperanza en el niño, niña o adolescente con patología oncológica y su familiar para que en conjunto puedan alcanzar la sanación. Es de esta manera, como los roles que definen la actuación profesional, según nuestra Reforma Curricular (1994), están inmersos en el equipo de Trabajo Social que labora en la FANC. Dichos roles, los definimos por separados pero su fuerza deriva al ser ejecutados articuladamente.

En este sentido, para nosotras la pasantía implicó ir descubriéndonos y conocer parte de nuestras fortalezas de carácter, que en principio considerábamos que podrían ser limitadas por el desafío que implicaba trabajar con un niño, niña o adolescente con patología oncológica. Además de ello, debemos alegar que nuestro aprendizaje, también fue producto del clima organizacional, pues, se entabló un proceso de retroalimentación con el personal administrativo que sin duda alguna influyó positivamente facilitando nuestro proceso práctico.

No obstante, nos encontramos con dificultades durante la pasantía. Pero, ¿Cuáles fueron esos aspectos obstaculizadores del proceso? Específicamente a nivel interno, no dispusimos de computadora en nuestra

oficina como pasantes, situación que dificultó el apoyo al Departamento de Trabajo Social, pues, las profesionales requerían de nuestro servicio en otras tareas que no estaban contempladas en nuestros objetivos de pasantías, pero, que la dinámica institucional nos conllevaba a la necesidad de realizarlas. Entonces, para laborar teníamos que llegar a acuerdos con el equipo de Trabajo Social para hacer uso de sus herramientas tecnológicas. Pese, a que insistimos en reiteradas oportunidades sobre la necesidad que teníamos de los equipos, no fue posible obtenerlos.

Sin embargo, ante este obstáculo, igual apoyamos en el Departamento de Trabajo Social, en relación a la creación de órdenes para: la realización de los exámenes médicos de los niños, niñas y adolescentes; suministro de medicamentos antineoplásicos, alimentos, catéteres y agujas. También, elaboramos desde la sala de computación del Albergue Mi Casita, la data de mortalidad de los infantes y adolescentes con patología oncológica registrados en la institución, remitidos del hospital de Niños J.M de los Ríos e Instituto oncológico Luis Razetti (2014-2016). La única, asignación que nos faltó por cumplir fue llenar la ficha social del área a los sujetos de atención inscritos en la FANC, esto básicamente porque no obtuvimos en el tiempo estipulado la computadora.

Otro de los obstáculos que presenciamos, es respecto a la elaboración de los objetivos, pues, durante la construcción de los mismos, solicitamos en físico o digital los programas ejecutados por el Departamento de Trabajo Social porque inicialmente pretendíamos articularnos a estos. Pero, no fue posible obtenerlos porque tal área no dispone de ellos, con excepción del Programa Albergue Mi Casita. Situación, que nos conllevó a re-direccionarlos.

Consideramos a este semblante, como una debilidad institucional y en especial del equipo de Trabajo Social, debido a que es necesario apoyarnos en un manual de procedimiento o del contenido de los programas para no improvisar la práctica, ya que esto concede parámetros a los profesionales de turno y a su vez, ciertas normativas de acción.

Para el cumplimiento de nuestro primer objetivo, se nos presentó como dificultad, la validación del instrumento por el tiempo limitado de las profesoras a las cuales acudimos, producto de su dinámica diaria y académica, demorándose así, la validación de los mismos.

En este orden de ideas, también tuvimos como obstáculo que el tiempo y horario estimado para la aplicación de las entrevistas semi-estructuradas, se extendió, básicamente, porque su elaboración la pautamos siguiendo los lineamientos de nuestro primer objetivo específico que nos inducía a incorporar tanto al género masculino como femenino, es decir, a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica acogidos en el Albergue Mi Casita. Por ende, el diseño del instrumento se orientó de esta manera a los infantes u adolescentes amparados en la entidad con edades comprendidas entre 6 y 13 años de edad.

Sin embargo, al momento de contactar a los niños, niñas y adolescentes para emplear las entrevistas, nos topamos como lo señalamos en la reconstrucción de nuestra experiencia profesional, que la población acogida en el Albergue disponía de niñas con necesidades especiales y adolescentes que sobrepasaban la edad estimada.

En este sentido, se nos imposibilitaba aplicarles la estrategia que habíamos denominado “dibujando a mi familia.” Por tanto, decidimos extender una semana más la fecha programada, dando, oportunidad de integrar al género femenino u adolescentes, pero, no fue posible y solo se la terminamos efectuando a niños, entre 6 y 10 años de edad. Al aplicarles a ellos, las entrevistas nos encontramos con otro obstáculo, relacionado a la disponibilidad, pues, la dinámica diaria de cada uno implicaba, consultas al hospital, retiro de exámenes, paseos, actividades, etc. Aspecto, que nos conllevó en varias oportunidades a cambiar el horario pautado.

También, influyó a nivel externo el contexto político de nuestro país, imposibilitando que en ocasiones nos reuniéramos de acuerdo a nuestra agenda grupal, por situaciones irregulares como manifestaciones violentas, movilización estudiantil, etc. No obstante, todos estos obstáculos lo superamos mediante el compromiso, la puntualidad y el esfuerzo que mantuvimos como pasantes. Ahora bien, ¿Cuáles fueron los rasgos y aspectos más significativos de nuestra pasantía?

Como lo habíamos señalado en el apartado referente a la reconstrucción de nuestra experiencia, esta emerge principalmente de dos requerimientos institucionales: 1. Consistía en realizar una data de mortalidad de los infantes y adolescentes con patología oncológica registrados en la institución remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos e Instituto, Luis Razetti (2014-2016); 2. Se constituía en la necesidad de diseñar estrategias profesionales, a fin, de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.

Con base en estas demandas institucionales, desplegamos la fase de inserción-diagnóstica en donde vivenciamos, observamos y analizamos el

requerimiento que con mayor urgencia necesitaba ser atendido. De acuerdo a lo anterior, apreciamos principalmente como elementos de interpretación crítica los siguientes:

Observamos en la dinámica interna institucional y del Departamento de Trabajo Social, que el paradigma biopsicosocial, como bien lo hemos venido señalado en el trascurso de nuestro informe, fundamentaba y orientaba las acciones emprendidas. Éste, según el apartado de nuestros aspectos teóricos referenciales, se apoyaba en la teoría general de sistemas, en función de ser un esfuerzo de estudio interdisciplinario que consideraba a la persona “como un sistema que está, a su vez, formado por otros sistemas (órganos, tejidos, células...) y está a su vez, comprendido dentro de otros sistemas (familia, comunidad...)” (Vidal, 2006, p. 125). Es decir, el modelo biopsicosocial asumía los aspectos biológicos, psicológicos y sociales concibiéndolos bajo una función sistemática y de interacción continua.

Para nosotras, lo significativo de esta concepción paradigmática, era que les proponía a los médicos y demás profesionales abocados al área de la salud, que, al llevar a cabo, su ejercicio profesional, debían considerar al sujeto de atención como parte de una familia y comunidad (profesional-sujeto patológico-familia) e integrarlos con estos sistemas, debido a que con ellos, el sujeto mantiene una interacción profunda y constante. En pocas palabras, este modelo nos orientaba a un abordaje integral, subjetivo, integrador, comprensivo y holístico que desfasaba la plena objetividad, relación causa-efecto, verdad absoluta y la realidad fragmentada.

En este sentido, percibimos que se adentraba en un carácter cualitativo, porque comenzaba a “...entender al enfermo como persona y (...) comprenderlo en su medioambiente vital y en el conjunto de respuestas a las demandas del medioambiente.” (Laham, 2011). De ahí, que la institución se

apoyaba para emprender su práctica institucional, pues, a pesar de no disponer de un equipo multidisciplinario adhería el abordaje integral. Entre este, como bien lo habíamos señalado en nuestra reconstrucción de experiencia profesional, destacaba la directriz asistencial, que era ejecutada por el Departamento de Trabajo Social de la institución.

Pudiésemos decir, que esta adoptaba un componente significativo o esencial, pues, los programas socio-recreativos y socio-económicos se realizaban eventualmente, pero, lo asistencial asumía un carácter permanente y exclusivo, ya que respondía a la población beneficiada (niños niñas y adolescentes con patología oncológica y su familiar), con el subsidio de medicamentos antineoplásicos, gestión de exámenes especiales (tomografías, gammagramas óseos, resonancias, entre otros), servicios de alojamiento en el Albergue Mi Casita, alimentos, trasportes, información y orientación a los padres, representantes o responsables, dotación de catéteres y agujas, entre otros.

Si bien es cierto, que el apoyo institucional ha alcanzado un impacto en su población, no es menos cierto, que observamos como la asistencia generaba cierta dependencia entre el familiar y la institución. Pues, desde nuestra perspectiva esta asiste de manera integral al sujeto de atención y a su familiar en: alimentación nutritiva y balanceada, vestido, cobijo, salud, etc. Reconocemos que las familias atendidas son mayormente de escasos recursos económicos, pero, consideramos que:

El peor daño que se le hace a una persona es darle todo. Quien quiera anular a otro solo tiene que evitarle el esfuerzo, impedirle que trabaje, que proponga, que se enfrente a los problemas (o posibilidades) de cada día, que tenga que resolver dificultades. Regáله todo: la comida, la diversión y todo lo que pida. Así le evita usar todas las potencialidades que tiene, sacar recursos que desconocía y desplegar su creatividad. Quien vive de lo regalado se anula como persona, se vuelve perezosa, anquilosada y como un estanque de agua que por inactividad pudre el contenido. Quien ha recibido todo regalado se transforma en un indigente, porque asume la

posición de la víctima que sólo se queja. Cree que los demás tienen obligación de ponerle todo en las manos y considera una desgracia desarrollarse en un trabajo digno. (Aristizabal, 2010).

En este sentido, consideramos que la asistencia integral proporcionada debe poseer límites, esta observación la discutimos en diferentes oportunidades con el equipo de Trabajo Social, porque observábamos cómo el sujeto de atención y su familiar, están acostumbrados a esta práctica. Por esta razón, consideramos que la misma debe ser replanteada, porque el brindar de manera continua todo tipo de recursos a una persona, la limita a lograr un proceso de independización y expansión de sus capacidades, así como del conocimiento de sus fortalezas y potencialidades individuales que son esenciales, para tener un alta autoestima, ser optimista, independiente y resiliente ante cualquier adversidad.

En pocas palabras, proveer todo, desaprovecha los talentos, la creatividad y las capacidades que poseemos como seres humanos, nos anula como persona. Ante esto, reflexionamos sobre la necesidad de que el equipo de Trabajo Social participe en el diseño de los programas institucionales porque reconoce los límites que tiene el asistir. Por tanto, se enfocaría en implementar estrategias de acción profesional que coadyuven a expandir las fortalezas de carácter y de esa manera promover independencia institucional.

De igual forma, dentro de nuestro proceso de inserción-diagnóstica pudimos identificar que las Trabajadoras Sociales utilizaban terminologías correspondientes con otro contexto paradigmático y momento socio-histórico del Trabajo Social. Refiriéndose al niño, niña o adolescente, bajo los

términos de: menor y paciente. Evidenciamos aquí, que la terminología menor comprende a la Doctrina de Situación Irregular, que consideraba a los infantes y adolescentes como objetos de tutela, cuyos derechos y deberes son definidos por el Estado. Este paradigma, desconocía a la población infanto-juvenil como sujetos plenos de derecho.

No obstante, precisamos en tal escenario una contradicción, debido a que utilizaban terminologías desfasadas, como: paciente, menor. Pero, el ejercicio profesional se fundamentaba en la Doctrina de Protección Integral. En este sentido, al momento de relacionarse con los niños, niñas y adolescentes los atendían con Prioridad Absoluta, sin ejercer discriminación alguna, reconociéndoles completamente sus deberes y derechos.

Dentro de esta perspectiva, nos percatamos que su práctica estaba dada por terminologías o aspectos teóricos que dichas licenciadas a pesar de estimularlas las desconocían, tal como lo es factor de protección, “variables que modifican los efectos adversos del desarrollo y que permiten la adaptación del niño ante situaciones”. (Ayala, 2009, p. 49). Consideramos, que esto se debe a la poca articulación que existe entre la FANC y las escuelas de Trabajo Social a nivel nacional. Pues, de existir tal enlace se hace posible un proceso de retroalimentación que daría a conocer las terminologías emergentes del Trabajo Social, que van en sintonía con nuestra dinámica social.

De igual forma, mediante nuestra observación participante percibimos, como ya lo habíamos mencionado en nuestra reconstrucción de experiencia, las apreciaciones del equipo de Trabajo Social en relación a la necesidad de trabajar la comunicación asertiva y buena convivencia en el

Albergue Mi Casita, a fin de mejorar los conflictos que subsisten entre las familias que se acogen.

Así como, de llevarles a cabo estrategias de acción profesional, pues, como también lo habíamos señalado observamos que no disponían de actividades de fortalecimiento familiar, ni direccionadas a las madres, padres, representantes o responsables para disminuir el agotamiento físico y emocional que poseen por la enfermedad de su hijo, hija o representado. Con respecto a esto, la coordinadora del Albergue Mi Casita, también nos reiteró la importancia de ejecutarles dinámicas a las madres, pues, nos percatamos que normalmente son ellas quienes acompañan al infante u adolescente. Además, de que la naturaleza de las actividades están dirigidas a la población infanto-juvenil.

Sumado a esto, evidenciamos como la situación económica y política por la que atravesamos, en cuanto al desabastecimiento de alimentos, medicinas, insumos médicos y el elevado costo, tanto de las prótesis, como operaciones; estaba generando repercusiones sobre la población beneficiada (Flotante-Albergue Mi Casita). Entre sus consecuencias apreciamos, sentimientos de estrés, angustia y desesperanza tanto en los infantes-adolescentes como en su familiar. Adicional a ello, observamos el cierre forzoso de dos de las instituciones con las que tiene convenio la institución: Diagnoscan, (tomografías) y el Centro de Medicina Nuclear (gammagramas) por carecer de material para reproducir los estudios de imágenes.

Esta situación, se acentuaba más cuando referíamos a la población adolescente, pues, mediante nuestra observación participante y las orientaciones de una de las licenciadas del Departamento de Trabajo Social comprendimos, que el impacto físico y emocional de la patología, solía

manifestarse de manera distinta en relación a los niños y niñas entre 0 a 8 años de edad, puesto que los infantes normalmente no están conscientes de las implicaciones que trae la enfermedad, por tanto, no llegan a caer en un estado depresivo. Sin embargo, tienden a sentirse muy estresados e irritados al apreciar, la angustia de sus padres y como su tiempo de ocio o de juegos, empieza a tornarse limitado por el proceso de tratamiento que implica visitas al hospital, cirugías, aplicación de medicamentos, reposos y hospitalización. (Véase en la guía de ordenamiento N° 2, pp. 248,249).

En los adolescentes, evaluamos que este impacto físico y emocional se agudizaba aún más, porque estos se encuentran conscientes de la gravedad de su patología y de lo que implica la crisis económica del país en su tratamiento. Por tanto, llegaban a sentirse irritados no solo por la dinámica que implicaba, sus efectos físicos, somáticos; y el contexto país, sino también por los cambios fisiológicos, es decir, cicatrices, pérdida de peso, cabello, extremidades, entre otras alteraciones o cambios; que estimulan en ellos, sentimientos de vergüenza, depresión e incluso el miedo a la exclusión o al fallecimiento. (Véase en la guía de ordenamiento N° 2, pp. 249, 250).

Con respecto a lo anterior, destacamos la vulnerabilidad del derecho a la vida como medio para asegurar el derecho a la salud que nos señala nuestra Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y en especial la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA). Esta última, pareciese haber escondido el Principio de Prioridad Absoluta. Principio, que les concede a nuestros infantes y adolescentes una posición de primacía ante cualquier circunstancia. De acuerdo con lo señalado, hoy solo observamos la disonancia entre lo establecido y la práctica.

Estos aspectos, son la más clara evidencia de lo desatendido del sector Salud en nuestro país. De esta forma, de acuerdo a lo ya señalado en nuestro capítulo III, resaltamos lo publicado por Maria Emilia M. (2015) en la página web en línea http://www.el-nacional.com/sociedad/presupuesto-Min-Salud-gastarasalarios_0_733726746.html, donde menciona que para ese año el presupuesto destinado a la salud representa el 5,5%, cifra que al ser comparada con años anteriores, había descendido producto de nuestro factor inflacionario traduciéndose en 1,07%, representando de acuerdo a esta página web en línea el monto más bajo desde 1996.

Dentro de estas apreciaciones, observamos que el requerimiento institucional presentado con mayor urgencia era el segundo, concerniente a: *la necesidad de diseñar estrategias profesionales, a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento*. Asimismo, apreciamos que este a su vez, se articulaba al cuarto objetivo específico del programa de la entidad: *proporcionar espacios de integración familiar, a través, de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario*.

Por consiguiente, asumimos emprenderlo y nos planteamos como mencionamos en nuestro capítulo II, por objetivo general: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período febrero-junio 2016. Y por objetivos específicos:

1. Describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita.

2. Identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.
3. Diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

5.1 Alcance de nuestros objetivos como pasantes:

Como ya lo habíamos señalado en la reconstrucción de experiencia profesional, nuestros objetivos adoptaban un carácter cualitativo. Para alcanzarlos, emprendimos una serie de acciones propias al enfoque, entre ellas: la selección de técnicas de recolección de datos e información, nosotras nos apoyamos en dos (2) modelos de entrevista semi-estructurada, observación participante, grabación de audio, fotografía y en sus respectivos instrumentos: (2) guías de entrevistas semi-estructuradas, dos (2) guías de observación, el dispositivo de audio y la cámara fotográfica.

Posterior de aplicar, los dos modelos de entrevistas semi-estructurada que se aglutinaban en tres familias, pues, el primero como referimos en nuestra reconstrucción de experiencia iba direccionado a niños, niñas y adolescentes acogidos en el Albergue Mi Casita y el segundo a su familiar. Procedimos a un nivel más alto de complejidad o abstracción, puesto que organizamos los datos de las seis (6) entrevistas semi-estructuradas, que aplicamos, traducidas en tres familias acogidas en el Albergue Mi Casita, constituidas por tres (3) niños con edades comprendida entre 6 y 10 años de edad respectivamente y su familiar que en suma eran tres (3).

Seguidamente, transcribimos las narraciones orales y nos vimos en la necesidad de seleccionar el método fenomenológico, exclusivamente para

impartir el proceso de codificación y conseguir así, el alcance de nuestro primer y segundo objetivo específico, este proceso, de acuerdo al autor que trabajamos Martínez (2012), comprendía una tercera etapa estructural para dar estudio a “las descripciones contenidas en los protocolos.” (p. 175). Esta fase, se basaba en describir fenomenológicamente desde aquello que obtuvimos en las transcripciones.

Para impartirla, como bien referimos en nuestra reconstrucción de experiencia, fue necesario seguir seis pasos, que de acuerdo al autor “se hallan tan unidos y enlazados entre sí, que es prácticamente imposible separarlos por completo.” (ob. cit, p. 176). Estos pasos fueron: 1) lectura general de la descripción de cada protocolo; 2) delimitación de las unidades temáticas naturales, 3) determinación del tema central que domina cada unidad, 4) expresión del tema central en lenguaje científico (en conjunto atañen a un primer nivel de codificación); 5) interpretación de todos los temas centrales en una estructura descriptiva y 6) integración de todas las estructuras particulares en una estructura general (articulado al paso anterior comprenden un segundo nivel de codificación).

Este proceso de categorización, implicó que la transcripción de entrevistas semi-estructuradas, así como el primer y segundo nivel de codificación fueran constantemente, revisados, comparados y contrastado con nuestros aspectos teóricos referenciales que comprimían el análisis documental realizado al inicio de nuestra pasantía. Todo ello, a propósito de alcanzar según no los explica Sandoval (2002), “la saturación del contenido.” (p. 88). Así pues, después de culminar ambos niveles obtuvimos el análisis e interpretación de los resultados, sumergiéndonos de esta manera, en el alcance de nuestro primer y segundo objetivo específico.

En relación a nuestro primer objetivo específico: *describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita*, destacamos, que al analizar la naturaleza del contenido de las seis (6) entrevistas semi-estructuradas que le aplicamos a los infantes con patología oncológica y a su familiar, acogidos en el Albergue Mi Casita; y al analizar la agrupación de estas en tres (3) familias, encontramos como elementos descriptores de su dinámica familiar, los siguientes:

Dinámica Familiar del niño entrevistado N° 2: el sujeto de atención, tiene 10 años de edad y en su entorno inmediato, es el segundo de tres hermanos. Su constelación familiar, está constituida por seis personas, su abuela materna, sus padres, bajo unión matrimonial desde hace 16 años, su hermana mayor de 15 años de edad, producto de una primera unión que sostuvo su progenitora durante la etapa universitaria y los hijos de la pareja, él y su hermana, hembra de 3 años de edad respectivamente.

Conocimos que su progenitor, también posee tres hijos fuera del matrimonio. En este sentido, evidenciamos a este tipo de familia como reciclada o reconstituida, entendiendo por estas, aquellas “formadas por personas separadas de una relación anterior y unidos a una nueva pareja, a veces, con hijos de uno o ambos cónyuges.”(Ayala, 2009, p. 85).

Dinámica Familiar del niño entrevistado N° 7: el sujeto de atención, tiene 10 años de edad y es el primero de dos hermanos, su constelación familiar está constituida por cuatro personas: sus padres, él y su hermana menor, hembra de 6 años de edad. De acuerdo, con los datos obtenidos en la historia aperturada desde el Departamento de Trabajo Social de la FANC; los progenitores se encuentran unidos en matrimonio, cuyas características

del grupo, nos conllevan a definirlos como una familia nuclear, entendida esta como aquella, que:

...se reconoce la igualdad de derechos a los miembros de la familia y se dignifica la relación de pareja. En ella, la conyugalidad es el factor que la distingue de la familia matricentrada, y se caracteriza por la presencia de tres componentes: padre, madre e hijos... (Ayala, 2009, p. 84).

Dinámica Familiar del niño entrevistado N° 5: el sujeto de atención, es el segundo de cuatro hermanos y tiene 6 años de edad. Su constelación familiar, está constituida, por ocho personas: su progenitora de 25 años de edad, progenitor de 29 años, la hermana mayor de 9 años -producto de una primera unión de la madre- el sujeto de atención y dos hermanas menores de 5 y 3 años de edad. De igual forma, a su convivencia se le suman otros dos parientes quienes son los hermanos del padre biológico del niño (tíos paternos). Los cuales, conviven bajo el mismo techo respectivamente. Asociamos, esta composición a una tipología de familia conyugal-extendida, "...además de una pareja conyugal figuran otros parientes, personas asociadas, etc." (Monasterios y Monasterios, 1987, p. 463).

Encontramos, mediante el análisis e interpretación de los resultados, que las tres familias de los niños acogidos en el Albergue Mi Casita, presentan como característica comunes, su procedencia del interior del país y la influencia del diagnóstico de cáncer infantil en la dinámica familiar. Estando presente esta patología, en alguno de los hijos de la pareja, que precisamente en los tres casos suele ser, en el único hijo varón que constituye al grupo, en las edades comprendidas entre 6 y 10 años de edad, respectivamente.

Estos diagnósticos en la dinámica familiar de los niños entrevistados, se corresponde a los casos por: Linforma de Hodgkin y Sarcoma de Edwing. Este último, según Yélamos, García, Fernández, Pascual (2005), “generalmente se presenta entre los 10 y los 25 años y afecta más a varones que a mujeres.” (p. 11).

Para sustentar esta última idea, también nos importa destacar que, en las estadísticas manejadas por la FANC, se registró durante el período 2015, más casos atendidos al género masculino que al femenino, los primeros, representaron el 55,80 % y los segundos el 44, 20%. (Rodríguez, 2015). Esto, se vincula a que mayormente las patologías de cáncer infantil suele afectar a más varones que a niñas.

Asimismo, nos hallamos, al estudiar la dinámica familiar de los tres niños que se acogen en el Albergue Mi Casita, que con el diagnóstico de cáncer infantil se modifica el ritmo de la vida familiar y ocurre una ruptura temporal de la misma caracterizada por:

El abandono involuntario del hogar: este se da principalmente cuando la madre o padre debe salir del hogar para realizar las visitas al hospital que procuran, llevar a cabo, el tratamiento oncológico del niño, niña o adolescente; también, en casos de hospitalización, bien sea, por cirugía o porque están afectados sus valores sanguíneos. En el caso de existir hermanos, observamos, que involuntariamente la madre debe dejarlos, por días, meses o el tiempo necesario bajo el cuidado de su cónyuge u otros parientes, vecinos o amistades, descuidando la rutina que anteriormente llevaba con ellos, como, hacer tareas, jugar, llevarlos anualmente al hospital, etc. (Véase en anexo D-12, L. 28, 29 y anexo D-14, L. 82-85). Delegando,

bien sea, consciente o inconscientemente, sus competencias parentales al encargado de asumir la responsabilidad de crianza de sus hijos.

Entendiéndose, por competencias parentales, "...la forma semántica de referirse a las capacidades prácticas de los padres para cuidar, proteger y educar a sus hijos y asegurarles un desarrollo sano." (Barudy, 2005, p. 77). Una ilustración, de este aspecto subyace en la progenitora del niño entrevistado N° 2, quien nos expresó: "...desde que mi hija nació, Bárbara, quien la ha lidiado es mi mamá porque para completar con el problema de (identidad protegida)." (Anexo D-12, L. 66, 67). De igual forma, señaló:

...así recién, operada de enterectomía, yo me vine para acá para Caracas tenía a Bárbara recién nacida se la quedo mi mamá y yo me vine para acá para Caracas a tratar de luchar con mi hijo (...) y hasta aquí estamos y hay vamos, pero, ha sido fuerte. (ob. cit, L. 73-76).

También, evaluamos que cuando no existe la presencia del cónyuge o este trabaja, esta situación suele agudizarse aún más, pues, la responsabilidad de crianza del hermano (a) o los hermanos (a), queda en cuidado de otras personas e incluso de los primeros hermanos. Esto último, incide significativamente, generando factores como la parentalización, entiéndase este al "...modo de inversión de roles que está relacionado con una perturbación de las "fronteras generacionales..." (Cibanal, 2006, p. 132).

Es decir, cuando la persona comienza asumir un rol dentro del grupo familiar que no le corresponde, por ejemplo; cuando el hermano o hermana mayor asume un rol semiparental. (Véase en anexo D-14, L. 27-30). Aspecto que, de acuerdo al autor citado afecta la jerarquía familiar, delega roles y delinea el grupo. También, identificamos que al abandono involuntario del hogar, se le sumaban otras variables, como:

Los celos: estos pueden aparecer en los hermanos (as), porque con el diagnóstico de la enfermedad los padres dirigen mayor cuidado y atención al niño, niña o adolescente con la patología. De ahí, que a ellos también les tocara, “vivir una gran tensión y tristeza durante este proceso no sólo por la enfermedad (...), sino también por la ruptura temporal de la vida familiar...” (Yélamos, García, Fernández, Pascual, 2005, p. 28). En este sentido, pueden aparecer los celos, como un elemento, esencial, de los cambios en la dinámica familiar. Siendo, su:

...Característica esencial (...) el miedo, un gran miedo a perder a un ser querido, que en el caso de los niños suele ser la madre. Esta situación puede ser real o imaginaria, sin embargo, poco importa a la hora de abordar los celos. Un niño que tiene celos está sufriendo y esto es lo realmente importante. (ob. cit, p. 48).

El ejemplo más análogo, a esta apreciación la hallamos en la entrevista N° 5, cuando el niño entrevistado, nos manifestó una intuición de celos, por parte, de sus hermanas al mencionarnos: “no (...) ellos prácticamente no hablan conmigo juego nada más con mi mamá (...) porque están celosos.” (Anexo D-10, L. 180,181,183).

De acuerdo con lo anterior, evidenciamos en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 5, una relación distante entre las hermanas y el sujeto de atención, provocada principalmente por sentimientos de celos, puesto que el cuidado de sus padres recae principalmente sobre él. Este contexto, ha generado que el niño se sienta excluido, manifestándonos mediante su testimonio la débil comunicación sostenida con ellas.

Al respecto, para ayudar a los hermanos a sobrellevar la enfermedad, es importante que los padres le comuniquen de acuerdo a su edad, el diagnóstico del afectado, es fundamental que establezcan diálogos con sus

otros hijos, para eliminar ideas erróneas, como: el cáncer es contagioso, ellos son los responsables, también se van a enfermar, etc. Asimismo, es importante que los preparen sobre los cambios físicos de su hermano, caída de cabello, amputación, etc., conversar con sus maestros o profesores para que estos solidariamente apoyen en su atención y cuidado, los padres deben apartar un tiempo, para estar con sus otros hijos e internalizar si su comportamiento está provocando celos en ellos. (Yélamos, Fernández y Pascual, (s/f), pp. 47, 48).

No se deben inventar historias, sino hacer partícipes a los hermanos de lo que está sucediendo y si el hospital o clínica lo permite, llevarlos a visitar a su hermano o hermana. Pues, es esencial, involucrarlos y hacerlos participar en el proceso de tratamiento oncológico de su hermano. (ob. cit, pp. 48, 49).

De esta manera, consideramos que para evitar estos sentimientos productos de la modificación en el ritmo de la vida familiar, los hermanos deban estar al tanto de la situación, para que, desarrollen de acuerdo a su edad conciencia de lo que implica la enfermedad. Siendo, indispensable incorporarlos al proceso de tratamiento oncológico, así como, recibir la atención y afecto de sus padres.

Inactividad en el ámbito laboral: como tercera variable de las modificaciones en el ritmo de la vida familiar ante el diagnóstico de cáncer infantil, aparece la inactividad en el campo laboral. Ya que, al evaluar la dinámica familiar de los tres infantes entrevistados, nos encontramos que en la dinámica del niño entrevistado N° 2, la progenitora está integrada al

sistema productivo, bajo la condición de sub-empleada, pues, no presenta una “ocupación estable.” (Monasterios y Monasterios, 1987, p. 466).

Esto se debe básicamente, porque es la responsable de acompañar a su hijo en el proceso de tratamiento y de las visitas constantes al hospital, aspecto que le imposibilita mantener un empleo fijo o ejercer su profesión de licenciada en educación. (Véase en anexo, D-13, L. 8, 9).

De igual forma nos topamos, que en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 5, la progenitora no está integrada por ningún medio al sistema productivo, pues, nos refirió que había realizado un curso de uñas artísticas como medio de ingreso económico, pero, que por los momentos prefiere “salir de todo esto”. (Anexo D-14, L, 113, 115-118). Además, nos informó que en su tiempo libre lo que desea es compartir en familia, con su hijo y sus otras hijas, jugando acostados. Para constatar esto citamos:

...cuando yo me enteré del diagnóstico del niño, todo cambio, de la noche a la mañana, todo cambió mis hijos por un lado (...), no poder ayudarlos con sus tareas, de la noche a la mañana todo cambio y me pego full. (ob. cit, L, 82-85).

Además, pudimos conocer que su esposo, también está bajo la condición de sub-empleado, puesto que, trabaja por negocio y medio tiempo porque debe abocarse al cuidado de las niñas mientras la progenitora se encuentra en el proceso de tratamiento con el segundo hijo de ambos.

Períodos de confusión ante el diagnóstico de cáncer infantil: del mismo modo, encontramos este elemento, como una categoría común en la dinámica familiar de los tres sujetos de atención, el mismo, se caracteriza por “sentimientos de una gran confusión, desorientación y ansiedad.” (Yélamos,

García, Fernández, Pascual, 2005, p. 25). Producto de “la complejidad de las pruebas diagnósticas, de los tratamientos, un lenguaje y conocimientos nuevos.” (ibídem.).

A este período de confusión ante el diagnóstico, se le relacionan muchas sensaciones durante la enfermedad, enmarcadas básicamente por las emociones manifestadas, en los sentimientos de “...no puede ser verdad lo que está pasando (estado de shock), rabia, culpabilidad, dolor y miedo...” (ibídem.).

Para estos autores, estas reacciones se consideran normales, por lo menos ante al diagnóstico, pues, según ellos, es producto de la situación abrumadora por la que se está pasando. (Ídem). A estos, también le sumamos los sentimientos de ira, resentimiento hacia nosotros mismos y nuestro entorno social, angustia, estrés e incertidumbre, nervios, entre otras, emociones.

Nos importa destacar, que al recibir el diagnóstico y durante el tiempo que dure la enfermedad, como ya lo habíamos señalado, los miembros de la familia se ven afectados, poniendo en práctica estos períodos, donde cada uno lo exhibe de forma diferente, pues, recordemos que todos tenemos características particulares. En este sentido, mientras que:

...unos se sienten defraudados y enfadados por los cambios que ha supuesto la enfermedad en su vida, otros se sentirán tristes o nerviosos, otros angustiados, otros con miedo, y otros puede que se sientan incluso culpables si piensan, erróneamente, que podían haber evitado la enfermedad o que, de alguna manera, han contribuido a su desarrollo. En general, ninguna forma de reaccionar es mejor que otra sino, simplemente, distinta. (Yélamos y otros, s/f, p. 5).

El ejemplo, más semejante a lo anterior, lo apreciamos en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 2, cuando al entrevistar a su progenitora, nos manifestó lo siguiente:

Mi esposo lo de él es bloquearse, él se bloquea, mi mamá se pone mal, yo trato a mi mamá de decirle muy pocas cosas porque mi mamá, es hipertensa, entonces, todo lo llevó yo. Imagínate mayormente todo lo llevó soy yo (...), se colapsan todos se colapsan, Pedro, se quiere morir, que él no puede pasar por esto otra vez (...), entonces, yo sola (pausa) que bueno. (Anexo D-12, L, 260- 264).

Dentro de esta perspectiva, evidenciamos en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 2, su composición sistémica, de ahí que, cada miembro, es importante y posee sus propias particularidades al reaccionar. Pues, en la cita observamos las emociones manifestadas por el padre biológico del niño, específicamente, su estado de shock, dolor y miedo, así como la hipertensión de la abuela materna. Reacciones, que han conllevado a la progenitora a asumir toda la carga del grupo familiar, expresando, de acuerdo a la información que nos proporcionó agotamiento físico y emocional (cansancio), también sentimientos de: ansiedad, estrés, angustia, incertidumbre, nervios, por el tratamiento y la poca participación familiar y marital.

Además, nos percatamos que es la responsable de acompañar a su hijo constantemente a las consultas. Apreciando, que esto se debe inicialmente a la falta de terapia familiar, porque como no han recibido capacitación se han obstaculizado los lazos de solidaridad en el grupo ante el proceso de tratamiento oncológico del niño. Apreciamos aquí, una debilidad, la falta de autocontrol ha conllevado a la poca participación en el tratamiento y a la progenitora a asumir toda la carga emocional familiar. En este sentido, es esencial, el adiestramiento y la terapia familiar sobre el diagnóstico, debido a que:

Los niños en este período necesitarán de toda vuestra atención tanto en el ámbito físico como en el emocional, ya que la enfermedad le va a afectar de múltiples y diversas maneras. Vosotros como padres necesitaréis hacer frente a vuestra propia situación emocional ya que ésta será una de las mejores formas de ayudar tanto a vuestro hijo enfermo como a vuestros otros hijos sanos. (Yélamos, Fernández y Pascual, (s/f), p. 5).

De esta manera, para los autores el tiempo y la actitud, así como, afrontar la enfermedad positivamente le concederá a los padres un mayor equilibrio sobre la misma y sus vinculaciones familiares. De igual forma, en los antecedentes de la dinámica familiar del niño entrevistado N° 5, hallamos que la progenitora durante la entrevista nos reveló, con ojos llorosos, lo siguiente:

Psicológicamente no estamos preparados (...) porque esta noticia no es fácil, psicológicamente, pero si a nosotros nos dieron terapia en el hospital y nos fue de gran ayuda, o sea porque yo cuando llegue al servicio yo quede como en shock, yo no entendía nada, mi esposo sí, o sea solo lo que hacía era puro llorar, yo me iba para un lado y lo que hacía era llorar, estaba como en shock, estaba como anulada. La primera vez, cuando me mandaron a la fundación que yo leí Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), yo pensé que ellos le daban ayuda al hospital jamás pensé que yo estaba atravesando por eso y cuando yo me entere de este problema de mi hijo fue como sin anestesia, me entiendes. (Anexo D-14, L. 71-80).

Evidenciamos, en el relato de la progenitora, los períodos de confusión ante el diagnóstico de cáncer infantil, caracterizados por el estado de shock, temor, miedo, desorientación y tristeza que sintió cuando se enteró de la patología de su hijo. Sentimientos que retomando a Yélamos, García, Fernández, Pascual, (2005), se deben a “la complejidad de las pruebas diagnósticas, de los tratamientos, un lenguaje y conocimientos nuevos.” (p. 25).

Por su parte, en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 7, percibimos sentimientos de culpabilidad. Con respecto a esto, la progenitora del niño nos expresó durante la entrevista N° 3, lo siguiente:

No eso no es cáncer (...) la mamá de mi esposo, mi suegra lo único que veía ella, es que era mi culpa, pues, la mayoría de mi familia sufre de cáncer (llora) (...). En el Hospital Militar (...) habían familias que nunca habían pasado por eso y los niños le salían igual, yo me tranquilice un poquito más, pues, fueron muchas experiencias que yo le vi contar a los papás y todo aquello que yo me tranquilice, (expresa con voz llorosa): pero, igualito siento que es por mi culpa, ya a mí se me han muerto tres familiares con cáncer (llora). (Anexo D- 13, L, 113-120).

Mediante lo referido, podemos apreciar que no escapan los períodos de confusión al recibir el diagnóstico, pues, evaluamos como la abuela del niño, manifiesta sentimientos de estado de shock o negación de la enfermedad, cuyas repercusiones recaen sobre la progenitora, a quien le atribuye el sentimiento de culpa. Situación, que se agudiza aún más cuando la misma, siente y acepta tal apreciación. Esto, ha generado una relación distante y conflictiva entre ambas, teniendo repercusiones sobre el niño, pues, hacia él, su abuela paterna también exterioriza una vinculación débil.

Se evidencia, en este aspecto un factor de riesgo para el niño, porque recordemos que de por sí la enfermedad lo aparta de su dinámica diaria, vida social y escolar insertándolo constantemente en su proceso de tratamiento, lo que influye en su estado de ánimo. Por tanto, según Yélamos, García, Fernández, Pascual, (2005) "...el desconocimiento de lo que está ocurriendo a su alrededor, la preocupación observada en su entorno (padres y demás familiares)..." (p. 25). Pueden afectar significativamente el proceso. En este sentido, la dinámica debe caracterizarse por un ambiente armónico más que conflictivo de lo contrario puede generar retrocesos en el tratamiento del niño, niña o adolescente.

No obstante, también nos topamos en el estudio de esta dinámica familiar, que a raíz, del sentimiento de culpabilización, la progenitora

comienza a desarrollar un sentimiento de sobreprotección sobre el hijo. Expresándonos lo siguiente: "... a identidad protegida (...) yo no lo dejo estar en la calle todo el tiempo en la casa, todo el tiempo metido adentro, pues y ahorita más, que me he enfocado que no salga y eso...(Anexo D- 13, L. 19-21). Subyace aquí, entonces, un nuevo elemento:

La sobreprotección: este lo evidenciamos como uno de los factores descriptores de la dinámica familiar de la población objetivo, pues, ante los períodos de confusión y la magnitud de la enfermedad, aparece, el cuidado en exceso. Según Yélamos, Fernández y Pascual (s/f), el mismo, actúa de manera negativa sobre el grupo familiar, pues:

La sobreprotección, aunque es completamente comprensible en estos momentos, puede impedir que vuestro hijo aprenda por sí mismo, puede provocar una disminución en su seguridad personal, dificultades a la hora de tolerar las frustraciones y los desengaños, un mayor apego hacia vosotros o un retraimiento social. Su mantenimiento, puede negarle la oportunidad de participar en actividades propias de su edad y necesarias para su desarrollo. (p. 43).

Con base en lo anteriormente descrito, la sobreprotección puede anular el autoconocimiento y puede aislar al niño, niña o adolescente de su entorno social, aspectos que obstaculizan su desarrollo, porque a pesar de su patología el tiempo pasa, por ende, necesita de su espacio y asumir acorde a su edad responsabilidades.

Nos importa destacar, que consideramos a estos dos últimos aspectos, sentimiento de culpa y sobreprotección como producto de la falta de capacitación familiar. Especialmente el primero, pues, ante un diagnóstico de cáncer infantil no existen culpables, puesto que de acuerdo a Yélamos, García, Fernández, Pascual, (2005), "a pesar de muchas investigaciones, las causas del cáncer en los niños no se conocen. Hoy por hoy, siguen

realizándose numerosos estudios y proyectos de investigación para tratar de determinar, cuáles son los factores y razones que provocan esta enfermedad.” (p. 13).

Agotamiento físico y emocional: está presente dentro de la dinámica familiar de los tres sujetos de atención, principalmente en las progenitoras, siendo producto del tratamiento oncológico que reciben los niños, las hospitalizaciones, el cuidado y la propia desorganización familiar. Situaciones, que también, elevan los niveles de ansiedad y estrés, pues, “el cuidado del niño será una labor exigente y extenuante para todos, tanto desde un punto de vista físico como emocional. Va a suponer un gran cansancio...” (ob. cit, p. 29).

Un ejemplo de esto, es lo manifestado por la progenitora del niño entrevistado N° 5, quien nos señaló: “yo llego a la casa y estoy cansada porque esto cansa el día a día de nosotros de allá pa´ acá y de aquí pa´ ya, entonces, llego como, que voy a llegar un momento y voy a descansar un ratico me entiendes.” (Anexo D-14, L. 19-21). Observamos en este discurso el cansancio generado por la patología y sus consecuencias. De igual forma, identificamos como otro de los factores descriptores de la dinámica familiar de los niños acogidos en el Albergue Mi Casita, lo siguiente:

Insuficiencia de recursos económicos: recordemos que las familias atendidas en la FANC y en especial, en el Albergue Mi Casita, son familias de escasos recursos económicos, situación que impacta aún más con la enfermedad del niño, niña o adolescente.

Con respecto a lo anterior, nos encontramos en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 2, que ante el diagnóstico, de Linfoma de Hodgkin, la familia se vio en la necesidad de desprenderse de sus recursos materiales, en relación a lo señalado, la progenitora durante la entrevista nos afirmó lo siguiente: "...cuando él empezó la enfermedad nosotros vendimos el carro, vendimos la casa, aquella casa (...) y todos los ahorros que tenía de lo del despido de él, todo eso fue para correr, para cubrir todo, todos esos gastos." (Anexo D-12, L. 449-452). Asimismo, nos manifestó:

... yo tuve que desprenderme de mi nevera, mi dinero para poder sustentar todos estos gastos hasta ahorita antes de venirme yo tuve que vender un aire acondicionado portátil que yo tenía que menos mal que un buen tiempo nosotros logramos comprar las cosas de la casa porque si no. Este vendí el aire portátil porque o sea como sustento a identidad protegida, el viaje, los gastos que si esto, que si aquello, tu no quieres gastar pero igual gastas yo le tuve que hacer exámenes a identidad protegida, volverle hacer exámenes a identidad protegida, los exámenes que no me cubre la fundación, pues, pero igualito son dos mil y pico, cinco mil y pico, todo eso se va... (ob. cit, L. 418-427).

Además, de ello pudimos conocer que su casa actual la colocaron en venta, producto de su necesidad económica. En este sentido, apreciamos como la patología impacta el medio íntimo familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita.

Vinculación débil con parientes externos al entorno inmediato del niño:
uno de los elementos que más llamó nuestra atención, es que en las tres familias entrevistadas encontramos que los parientes paternos y maternos del niño (suegra, tíos, etc.), no han ofrecido apoyo ante la enfermedad del infante. En el caso de la dinámica familiar del infante entrevistado N° 2, se entabla una vinculación distante con la abuela paterna, los tíos paternos y maternos; en la dinámica del entrevistado N° 7, la vinculación es distante y conflictiva, con la abuela paterna de sujeto de atención y ha incidido en el

niño; en la del entrevistado N° 5, es distante, tanto por la familia materna como paterna.

Además de ello, evidenciamos en el caso de los niños entrevistados N° 2 y 7, que el apoyo de los familiares paternos solo fue al inicio del tratamiento comprobando la falta de acompañamiento familiar. Esto es una debilidad, pues, para Yélamos, García, Fernández, Pascual, (2005):

Para afrontar esta dura realidad que está viviendo, le ayudará mucho conocer esta enfermedad y sus tratamientos. Su médico y el equipo sanitario que trata al niño serán, especialmente en estos primeros momentos, sus principales fuentes de orientación y apoyo. Recorra también a sus familiares más cercanos, pues, ellos le podrán ofrecer mucha ayuda. (p. 25).

Con base en lo anteriormente descrito, durante el momento de la enfermedad no solamente ayudará a sobrellevarla el oncólogo pediatra o el equipo multidisciplinario sino que a la familia, también, se le atribuyen un rol importante para la orientación y apoyo en pro de la toma de decisiones.

Falta de capacitación y adiestramiento: este factor, también, lo consideramos como debilidades de la dinámica familiar de los niños entrevistados N° 2 y 7. Pues, a diferencia del entrevistado N° 5, no recibieron terapia familiar ante el diagnóstico. Aspecto, que ha conllevado a que en el estándar familiar del niño entrevistado N° 2, la progenitora, lleve toda la carga física y emocional de su entorno inmediato disponiendo de poco apoyo marital y familiar en el tratamiento oncológico de su hijo. Pues, el no hacer frente a las emociones de estado de shock, miedo, temor, dolor, por parte, del progenitor se ha convertido en un obstáculo para la madre asumiendo la carga emocional del grupo.

En resumen, cada uno de estos elementos propios a la dinámica familiar de los infantes y adolescentes con patología oncológica acogidos en el Albergue Mi Casita, pueden ser considerados como posibles factores de riesgo, entendiéndose por estos las “...variables que incrementan la posibilidad de que se produzcan dificultades en el desarrollo del niño...” (Ayala, 2009, p. 48). Pues, apreciamos como la enfermedad se apropia del espacio familiar.

Pero, que aun así, cada dinámica familiar de los niños entrevistados tiene su propia esencia, particularidades o como nos diría Barroso (2006), “su propia experiencia y forma de ser familia”. De ahí que, no pudiésemos decir, que una es mejor que otra sencillamente, dentro de sus vinculaciones todas terminan siendo “un sistema (...) de partes interconectadas, con necesidades compartidas para una experiencia de vida.”(p. 78). Sistema, que ha sido afectado por el diagnóstico de cáncer infantil manifestado en los tres grupos familiares que entrevistamos. En este sentido, cada uno de los elementos anteriormente descritos, nos exteriorizan, aspectos constituyentes del estándar familiar de un infante o adolescente con cáncer.

No obstante, al analizar e interpretar la dinámica familiar de los tres (3) niños acogidos en el Albergue Mi Casita, también nos topamos con factores de protección, entendidos por Ayala (2009), como “variables que modifican los efectos adversos del desarrollo y que permiten la adaptación del niño ante situaciones.” (p. 49). Si, estos tres grupos familiares a pesar de las modificaciones en el ritmo de la vida familiar ante el diagnóstico, se han consolidado como un factor de protección, concediéndoles a los niños un espacio nutritivo para afrontar y superar su enfermedad. Entre estas, variables de factores de protección halladas en la dinámica familiar de los tres (3) niños entrevistados, tenemos:

Vínculos familiares del entorno inmediato: evidenciamos que la dinámica familiar de los tres (3) sujetos de atención, se caracteriza por poseer padres nutritivos bajo unión matrimonial y un ambiente familiar patente de; vinculaciones de afecto, buenos tratos, respeto recíproco, comunicación asertiva, comprensión mutua y momentos de compartir en familia. De igual forma, evaluamos, que en estos entornos familiares, están presentes, fortalezas de carácter en sus miembros, en especial, en las progenitoras y los niños entrevistados, estas las definiremos más adelante. También, existe apertura al entorno social, la solidaridad familiar y pilares de resiliencia (humor- creatividad).

Los pilares de resiliencia, son aquellas cualidades que conforme a la actitud le permiten a una persona ser resiliente, estos según Wolin (citado por Villaba, 2004), son: introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad y moralidad (para mayor información consultar nuestros aspectos teóricos referenciales).

La dinámica familiar de los niños entrevistados, también se caracteriza por disponer inconscientemente de tutores de resiliencia, entendiéndose estos, según Sivak, Ponce, Huertas, Horikawa, Díaz y otros (2007), como: “(...) alguien, una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte que provoca un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma. (...) un encuentro significativo puede ser suficiente.” (p. 4). Estos tutores de resiliencia, en la dinámica familiar del niño entrevistado N° 2, es su progenitora y en los entrevistados 7 y 5, suelen ser, ambos padres. Dentro de esta perspectiva, la extensión de los vínculos estudiados dentro de los

tres (3) entornos inmediatos de cada sujeto de atención, son cercanos y extremadamente cercanos.

Al respecto, tenemos que en el caso de la dinámica familiar del niño entrevistado N° 5, nos percatamos, que sostiene una relación cercana con sus progenitores. Pero, con sus hermanas, como bien lo señalamos en párrafos anteriores, mantiene una relación distante producto de los celos manifestados hacia él por la atención y cuidado de sus padres.

En el caso, de esta dinámica familiar como en la del niño entrevistado N° 7, nos encontramos, que las vinculaciones familiares a diferencia de la del infante entrevistado N° 2, se ven caracterizadas por el involucramiento del grupo, la participación familiar o la responsabilidad compartida entre los esposos para el cuidado y proceso de tratamiento oncológico del niño, apoyo mutuo y solidaridad marital. Elementos, que se consolidan, a su vez, como fortalezas familiares. En este orden de ideas, subyace otro aspecto que también se ha constituido positivamente en la dinámica familiar de los tres niños acogidos en el Albergue Mi Casita, emanado por las:

Creencias familiares: estas dentro del estándar familiar de cada sujeto de atención, se ha conformado como un factor de protección, esencial, para enfrentar la patología del niño. De esta manera, nos encontramos que cada grupo familiar fomenta una religión. La familia, N° 2, desde el año 2011, es practicante de la religión Testigo de Jehová, por parte, de la progenitora del niño, cuya estimuladora de esta práctica religiosa en el grupo, fue su abuela materna quien siempre ha tenido fundamentos bíblicos; la N° 7, asume también la devoción hacia los Testigos de Jehová desde el año 2015.

En este caso, la progenitora del niño, no es practicante sino que de acuerdo a la información que nos proporcionó, solo se aboca a leer y estudiar la biblia, estimulándola en su entorno inmediato e influyendo está en su dinámica diaria, específicamente ante la enfermedad de su hijo como eslabón principal, para mantener en su ambiente emociones positivas.

Por su parte, la familia N° 5, es practicante desde el año 2012, de la religión Cristiana-Evangélica, evidenciamos en la entrevista, que esta incide significativamente sobre la patología y el entorno inmediato del niño incorporando a su constelación un estándar de valores personales orientadores de los vínculos dentro del hogar.

En este escenario, de creencias religiosas, se han desarrollado cualidades auténticas en las madres de los tres (3) sujetos de atención permitiéndoles sobrellevar la enfermedad de manera positiva, entre estas tenemos:

Fortalezas de carácter: “son rasgos o características psicológicas que se presentan en situaciones distintas a través del tiempo, y sus consecuencias suelen ser positivas.” (Contreras y Esguerra, 2006, p. 313). De ahí que, ponerlas en prácticas “provoca emociones positivas auténticas.” Seligman (citado por Contreras y Esguerra, 2006), que funcionan como barreras protectoras contra la enfermedad, entre estas, destacamos: la fe, espiritualidad, religiosidad, esperanza, optimismo y perseverancia.

Estas fortalezas, se mantuvieron presentes en las progenitoras de los tres sujetos de atención, Seligman las define, como “emociones positivas centradas en el futuro.” (ibídem.). Pues, trabajan como sustento para

mantener el estado de ánimo de las progenitoras con expectativas favorables ante la circunstancia que presentan, consolidándose de esta manera como factores de protección. A estos, también le sumamos las siguientes variables:

Conciencia de enfermedad: en la dinámica familiar de los niños acogidos en el Albergue Mi Casita, apreciamos la representación de esta categoría, según lo publicado en la página web de Psiquiatría Ibiza (2011), “consiste en saber que uno tiene un problema, saber que debe solucionar ese problema, saber que uno necesita ayuda para solventar ese problema.”

De acuerdo a lo anterior, al evaluar los tres (3), grupos familiares identificamos, que a partir del reconocimiento de la enfermedad del niño en el entorno inmediato, los padres se involucraron con la patología y a partir de ello, comenzaron a movilizarse y responsabilizarse sobre el cuidado que el infante necesita, bien sea, en su dieta, alimentación balanceada, etc. En este sentido, la conciencia de enfermedad, le ha permitido a la madre, padre, representante o responsable del niño participar oportunamente en el proceso del tratamiento oncológico.

Ahora, en el contenido interno de estas variables de factores de protección, se han forjado bases para que en la dinámica familiar de los tres (3) niños entrevistados se desarrolle la Resiliencia Familiar, entendiéndose como aquella que:

Reafirma la capacidad de auto reparación de la propia familia y ayuda a identificar y fomentar ciertos procesos que permiten a éstas hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos, y emerger fortalecidas de ellos. (Villalba, 2004, p. 13).

En este sentido, la resiliencia familiar ha afirmado la capacidad que tienen estos grupos, para superar las situaciones adversas que derivan de todo lo que acarrea la enfermedad y el proceso de tratamiento, como, hospitalizaciones, cirugías, el proceso de quimioterapia, los cambios físicos en el niño, caída de cabello, amputación, etc., Al respecto, los grupos familiares han ido superando cada etapa y se sienten con fe, esperanza, optimismo y perseverancia para salir satisfactoriamente de la situación que presentan. Para constatar esto, citamos a la progenitora del niño entrevistado N° 2, quien nos expresó:

...Lejos de uno ponerse a quejarse de que esto de que aquello, yo digo Jehová sabe porque permite las cosas y de verdad que ha sido como un aprendizaje muy grande y a la vez, como familia nos ha unido más... (Anexo D-12, L. 113-115).

De igual forma, refirió:

...es que yo digo fue necesario quizás, todo esto que hemos vivido, todo esto ha sido como que necesario, para que nosotros pudiéramos aprender lo que realmente vale la pena, o sea, hay cosas mayores el amor a Dios te sobrepasa todas las cosas y nosotros como que vivíamos más para lo material que para lo espiritual y ahorita no, las cosas cambiaron fue necesario pasar por todo eso. (ob. cit, L. 132-137).

En este orden de ideas, la progenitora del niño entrevistado N° 5 también manifestó:

...poco a poco con la ayuda de Dios y toda la cosa todo volverá a la normalidad todo es un propósito de Dios y todo va a ser para aprender (...) vamos a salir de esto, todo va a ser para bien. (Anexo D-14, L. 85-88).

En la cita, podemos apreciar como la creencia religiosa, y las fortalezas de carácter de la progenitora le han permitido estimular la resiliencia familiar. Dentro de este contexto, la progenitora del niño entrevistado N° 7, también destacó “bueno, yo confié mucho en Jehová y a mí se me han dado las cosas que yo digo que las cosas monetarias uno no

puede preocuparse porque siempre que yo he necesitado he recibido ayuda, pues...” (Anexo D-13, L. 143 - 145).

Es dentro de estas perspectivas, como constatamos que la familia se perfila como: *el principal universo o sistema de conexión, cuyos lazos vinculativos deben estimular un ambiente de amor, comprensión, solidaridad, cobijo, protección, respeto y atención, esenciales, para propiciar el conocimiento personal, el alcance de los proyectos emprendidos, el reconocimiento de los deberes y derechos y el estímulo para la superación de adversidades presentes en el transcurso de la vida.*

Observamos, dentro de la descripción de la dinámica de los niños que se acogen en el Albergue Mi Casita, el perfil de La Familia Popular Venezolana, referido por Moreno (1997), pues, a pesar de estar presente la conyugalidad en los grupos estudiados o la pareja como institución real y la constitución del matrimonio como un factor distintivo de la familia matricentrada, la madre, es quien normalmente asume la responsabilidad del tratamiento del niño, llevarlo a consulta, a las sesiones de quimioterapia, etc.,

Dentro de esta perspectiva, Moreno (1997), nos enfatiza que, la estructura social en el barrio venezolano, no es que se base en la familia sino en los vínculos familiares, que terminan constituyendo “un mundo de vida.” (p. 19) sustentado por la relación madre-hijo, en la que renace una ética y unos lazos de lealtad profundos e irremplazables fundamentales para la dinámica diaria.

Según, el autor, a pesar de los variados modelos de familia en los ambientes populares: matrimonio civil, civil y eclesiástico, concubinato, madre e hijos, padre e hijos. El predominante es madres e hijos o mujer-

madre con hijos. Es decir, “el modelo familiar-cultural popular venezolano es, el de una familia matricentrada, o matrifocal, o matricéntrica,” (p. 6). Debido a que la figura fuerte es la madre, quien independientemente de todo, es a la que le corresponde transmitir valores y manejar lo afectivo, convirtiéndose en el centro de los vínculos del entorno familiar.

Este último aspecto, lo podemos apreciar en la dinámica familiar de los niños entrevistados, pues, la figura enérgica es la madre, tanto así, que evaluamos como a la hora de aplicar las entrevistas solo se encontraban presente las figuras maternas dentro de la entidad, este aspecto coincide con lo referido por las Trabajadoras Sociales, quienes nos aludieron, que normalmente es la madre la encargada de acogerse con el niño en el Albergue Mi Casita, asumiendo a su vez, la responsabilidad de acompañarlo mayormente al proceso de tratamiento oncológico. (Véase en nuestro capítulo IV, descripción de experiencia-Guía de ordenamiento N° 2, pp. 251, 252).

En sinopsis, las dos guías de entrevistas semi-estructuradas, las guías de observación, el dispositivo de audio y la cámara fotográfica, aplicados nos permitieron obtener la información necesaria para *describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita*. De ahí que, mediante este análisis e interpretación de los resultados concretamos el alcance de nuestro primer objetivo específico.

Ahora bien, a través del análisis de estos resultados sobre la descripción de la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita, también alcanzamos a: Identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, que

corresponden con nuestro segundo objetivo específico y para destacarlos los subrayamos a continuación:

1. Fortalecimiento de los factores de protección: nos percatamos mediante la interpretación de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas, que este se convierte en el primer aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Por ende, deberá reforzarse mediante el diseño de estrategias de acción profesional, incluyendo, definición de familia, factores de protección y sus variables, estas, de acuerdo a los hallazgos de la entrevistas, deben ser, comunicación asertiva, buenos tratos (relaciones interpersonales), solidaridad familiar (desarrollo empático, acompañamiento y apoyo mutuo), valores (solidaridad, perdón y otros); fortalezas humanas o fortalezas de carácter (capacidades y virtudes), emociones positivas auténticas, definición de resiliencia y resiliencia familiar (tutor de resiliencia, desarrollo resiliente, pilares de resiliencia-humor-creatividad y otros).

2. Conocimientos de la enfermedad y sus implicaciones en la dinámica familiar: observamos, a través, del análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas, que este se configura como el segundo aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Por consiguiente, deberá ser estimado en el diseño de estrategias de acción profesional, enfatizando, sobre: el concepto del cáncer infantil, las implicaciones del diagnóstico en la dinámica familiar (abandono involuntario del hogar, parentalización, los celos, inactividad en el ámbito laboral, períodos de confusión ante el diagnóstico-errores de concepto, sentimientos

de culpa y otros., la sobreprotección, agotamiento físico y emocional, recursos económicos insuficientes, vinculaciones familiares débiles con parientes externos al entorno inmediato- posibles factores de riesgo) y la importancia de los factores de protección en el entorno inmediato, ante la patología oncológica del niño, niña o adolescente (primacía del apoyo familiar y la participación familiar en el proceso de tratamiento).

3. Manejo del cansancio y el estrés en la madre, padre, representante o responsable del infante o adolescente: dedujimos con el análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructurada, que este se perfila como un tercer aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. Por esta razón, deberá ser considerado en el diseño de estrategias de acción profesional e incorporar de acuerdo a las apreciaciones encontradas, tanto el concepto de relajación como las Habilidades para la Vida: manejo de las tensiones y el estrés (técnicas de relajación).

4. Los deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela: identificamos mediante el análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas, que este se constituye en el cuarto aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. De tal modo, su consideración, es oportuna en el diseño de estrategias profesionales y deberá asumir como fundamento legal la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) abstrayendo de este marco jurídico, sus principios filosóficos, los derechos que respaldan a la población infanto-juvenil en el país, según la estructura propuesta por la Doctrina de Protección Integral y los deberes (Art. 93 de la LOPNNA).

5.2 Participación del Trabajador Social en la atención de oncología infantil y juvenil

Para concluir, nuestro capítulo V denominado interpretación crítica, nos interesa nuevamente destacar a la salud como área de abordaje profesional del Trabajo Social, en especial, destinada al campo de la oncología infantil y juvenil.

Pues, posterior de haber impartido este proceso de pasantías profesionales y la constante revisión de fuentes documentales secundarias nos percatamos de la importancia que tiene nuestra profesión en esta área y que poco se ha indagado. Su esencia, principalmente deriva al permitirnos emprender los roles definidores de nuestra profesión, los mismos, como lo habíamos señalados al inicio de este capítulo son: según la Reforma Curricular de nuestra Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela (1994): investigador social, analista de política social, planificador y gerente social, dinamizador de procesos sociales-locales y dinamizador de procesos familiares-locales. (p. 22). De ahí que, nuestra práctica en este campo adopta una intencionalidad o razón de ser, entendiéndose al Trabajo Social como la:

Profesión que promueve los principios de los derechos humanos y la justicia social, por medio de la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales. Específicamente se interesa en la resolución de problemas sociales, relaciones humanas, el cambio social, y en la autonomía de las personas: todo ello en la interacción con su contexto en el ejercicio de sus derechos en su participación como persona sujeto del desarrollo y en la mejora de la sociedad respecto a la calidad de vida en el plano bio-psicosocial, cultural, político, económico y espiritual. Montoya, Zapata y Cardona (citados por Ander Egg, 2011).

De acuerdo con lo anterior, el Trabajo Social como profesión se aboca a la estimulación de nuestros derechos humanos y en el abordaje social, a fin de proporcionar acompañamiento que mejoren las vinculaciones familiares y sociales permitiendo un proceso de cambio en pro de fortalecer las características individuales, grupales y comunitarias. En este sentido, es un sujeto que apuesta al desarrollo de una mejor calidad de vida y al equilibrio biopsicosocial, cultural, político, económico y espiritual.

Por tanto, su participación en el área de oncología infantil y juvenil tiene pertinencia. Pues, rescatando elementos de nuestros aspectos teóricos referenciales, tenemos que ante el diagnóstico del oncólogo pediátrico, emergen en quien presenta la patología y su grupo familiar períodos de confusión, que conlleva a este especialista remitir al sujeto de atención y a su familia a las instancias pertinentes, fundaciones, instituciones que les proporcionen en su conjunto el abordaje psicosocial para enfrentar los efectos y gastos de la enfermedad.

Dentro de este abordaje psicosocial, entra la participación de psicólogos y de Trabajadores Sociales, quienes a su vez pueden conformar un equipo multidisciplinario. En lo que concierne al Trabajo Social, tenemos que su incorporación en los diferentes campos de la medicina concede aportes significativos para, llevar a cabo, una mejor atención debido a que el Trabajador Social deberá profundizar en cada situación de acuerdo a la realidad y características de la enfermedad. (Modelo de Trabajo Social en la Atención Oncológica, 2004, p. 13).

En el caso de la oncología infantil-juvenil el Trabajador Social deberá “Entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer a nivel personal, familiar, como social teniendo en cuenta las diferentes influencias

socioculturales y dotar de los medios necesarios para resolverlos a la vez que prevenirlos.” (ob. cit, p. 14). Como podemos apreciar, su acción se orienta al área individual-familiar y comunitaria reconociendo las repercusiones de la patología sobre estas. Específicamente, en el ámbito individual y familiar, nuestra labor se orienta a:

Anticiparnos a la familia, respetando su ritmo, en aquellos hechos que pueden suceder y que según cómo los resolvamos les ayudará, en mayor o menor medida, a paliar los efectos secundarios de cada una de las fases de la enfermedad. (ob. cit, p. 47)

De acuerdo a lo anterior, en el abordaje familiar, el Trabajador Social emprenderá su práctica respetando las particularidades y dinámica interna del grupo con el fin de apaciguar los efectos de la patología en el niño, niña o adolescente y su grupo familiar. En este sentido, el abordaje, estaría favoreciendo al infante o adolescente oncológico porque estimularía el fortalecimiento familiar, indispensable para su pronta recuperación.

Apoyándonos en esta misma fuente, el abordaje social deberá orientarse al fortalecimiento de la dinámica familiar, cuyas estrategias deben dirigirse a tratar al infante y adolescente con normalidad, es decir, desde una perspectiva de inclusión familiar y social (grupo de amigos del colegio, liceo, etc.), debido a que este aspecto propicia el optimismo y la esperanza.

Con respecto al fortalecimiento familiar, este debe abocarse a organizar actividades que estimulen el compartir en familia, su involucramiento y la importancia de la participación en el proceso del tratamiento oncológico. Asimismo, en la orientación necesaria para que los padres puedan sobrellevar la patología con los hermanos, según su nivel de

comprensión, aclarándoles de acuerdo a sus limitaciones profesionales conceptos e interpretaciones, así como, la pertinencia de incorporarlos a las visitas al hospital para que puedan comprender porque los padres se la pasan más tiempo con el infante-adolescente que está enfermo.

En relación a la pareja, esta fuente nos expone que el Trabajador Social deberá estimular el apoyo, la comprensión, el espacio para compartir sentimientos y la importancia de la toma de decisiones conjunta. De igual modo, su accionar tendrá que orientarse a gestionar o incorporar las ayudas institucionales de acuerdo a las características del caso, bien sea, económicas o alojamiento.

De esta manera, la participación de nuestra profesión adhiere pertinencia en relación a la aplicación de los documentos de acción profesional, que nos permiten estimular una práctica coherente a la persona, familia o comunidad que estudiamos a fin de propiciarle una mejor calidad de vida.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES

En el presente capítulo, desarrollaremos los resultados que obtuvimos en nuestro proceso de pasantías profesionales en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), específicamente, en su Departamento de Trabajo Social. Tales, resultados siguiendo a Sandoval (2001), los ilustraremos en dos niveles: el primero, estará direccionado a los aportes brindados a la población beneficiaria de acuerdo al requerimiento institucional y el segundo, hacia el cumplimiento de nuestros objetivos planteados.

En cuanto al primer nivel, la necesidad que debíamos dar respuesta según los requerimientos institucionales de la (FANC), estuvo direccionada al diseño de estrategias profesionales, a fin de proporcionar apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento debido a que la Fundación no disponía con el número de Trabajadores Sociales necesarios para impartir el desarrollo de tales estrategias.

De esta forma, mediante nuestras observaciones participantes durante nuestro proceso práctico comprendimos la importancia de contribuir a esta necesidad, pues, captamos que el diagnóstico de cáncer infantil aunado a la crisis económica que atraviesa el país, ha generado gran impacto en lo que respecta a la modificación del ritmo de vida dado en la dinámica familiar del infante y adolescente con patología oncológica. Ya que, las familias no solo debían someterse a los períodos de confusión, entendido por Yélamos, García, Fernández, Pascual (2005): “como la manifestación de

sentimientos y emociones ante el diagnóstico” (p. 25). Sino, que además debían hacer un esfuerzo sobre humano para acudir a diversos centros farmacéuticos en busca del tratamiento.

En este sentido, nosotras al brindar desde una perspectiva biopsicosocial un conjunto de estrategias profesionales para el fortalecimiento de factores protectores, estaríamos contribuyendo al adiestramiento y capacitación de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, para que desde sus fortalezas o factores protectores puedan hacer frente ante los efectos de esta patología en sus interrelaciones personales y ritmo de vida dados en su dinámica familiar. Disminuyendo a su vez, el agotamiento físico y emocional que este implica. Pues, si estas familias mantienen una relación social asertiva, colmada de comprensión, tolerancia, respeto y solidaridad, estarían apostando a un nivel emocional positivo, que sin duda contribuiría a un estado salud física y psicológica saludable.

En lo que respecta al segundo nivel, debemos señalar que no pudimos cumplir en totalidad con nuestros objetivos en el tiempo de desarrollo de pasantías profesionales correspondiente al período comprendido del 11 de febrero al 16 de junio del 2016. Sin embargo, al culminar tal proceso continuamos trabajando en el alcance de los mismos. Siendo, en nuestras pasantías, en donde dimos inicio al cumplimiento de los dos primeros objetivos específicos:

1. Describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita.
2. Identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Mediante la aplicación de las técnicas e instrumentos de Recolección de Datos e Información, (señaladas en el III capítulo), que estuvieron sujetas al enfoque cualitativo y a los lineamientos del método fenomenológico. Con respecto a estos lineamientos, dimos cumplimiento al proceso de categorización sujeto a los seis (6) pasos que nos señaló Martínez (2012), para codificar la información obtenida en las entrevistas semi-estructuradas como técnica, a fin de ordenarla y abocarnos en los hallazgos más resaltantes. Posteriormente, procedimos a avanzar en el análisis e interpretación de tales hallazgos.

En este sentido, a partir, de un análisis axial de los hallazgos obtenidos por cada familia entrevistada, realizamos una descripción general de la dinámica familiar de los infantes y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita, permitiéndonos así, alcanzar nuestro primer y segundo objetivo específico. En lo que concierne a este último, dedujimos que los aspectos a fortalecer de las familias acogidas, serían:

1. Fortalecimiento de los factores de protección.
2. Conocimientos de la enfermedad y sus implicaciones en la dinámica familiar.
3. Manejo del cansancio y el estrés en la madre, padre, representante o responsable del infante o adolescente.
4. Los deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela.

Una vez identificado, estos hallazgos, procedimos a dar cumplimiento a nuestro tercer objetivo específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi

Casita. De esta manera, emprendimos la elaboración de las mismas apoyándonos en (4) matrices, coherentes a los (4) aspectos obtenidos en el segundo objetivo específico. Cada matriz, comprendía un instructivo para facilitadores, a fin de guiar u orientar a profesionales y estudiantes de Trabajo social, en el funcionamiento y aplicación de las actividades diseñadas.

Al respecto, debemos destacar que el primer, segundo taller van dirigidos a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita. No obstante, cada taller varía en cuanto a su tema central.

El primero, contiene en su tema central y eje temático la promoción de los deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela, según lo establecidos en la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA). Y tiene como contenido: los principios filosóficos; los deberes; y los derechos divididos en cuatro grandes categorías: derecho a la supervivencia, derecho al desarrollo, derecho a la participación y derecho a recibir protección especial.

Cabe destacar, que el segundo taller se llevará a cabo en dos módulos donde cada uno está contenido en su propia matriz operativa, debido a su amplitud en cuanto a su tema central, que refiere el: Fortalecimiento de los Factores de Protección en las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. El primer módulo, representa como eje temático “La familia y los factores de protección”. Considerando como contenido: a) la familia; b) concepto de factores de protección; c) las cuatro primeras variables de los factores de protección antes señalados. El segundo módulo, tiene como ejes temáticos: 1- “Fortalezas humanas o fortalezas de carácter. 2- Emociones positivas auténticas. 3- Resiliencia familiar. Asumiendo como contenido las últimas tres variables de los factores de protección antes señaladas.

El tercer y cuarto taller, van dirigidos al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita. El tercer taller tiene como tema central: capacitar al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita sobre las implicaciones del cáncer infantil en la dinámica familiar. Teniendo como ejes temáticos, “Cáncer infantil y dinámica familiar” y como contenido el punto N° 3 señalado, en los hallazgos a fortalecer. Además, de la importancia de los factores de protección ante el diagnóstico de cáncer infantil.

Y por último, el cuarto taller tiene reflejado como eje temático “manejo del cansancio y el estrés”, teniendo como contenido: 1- la relajación, 2- Habilidades para la Vida: manejo de las tensiones y el estrés ante el diagnóstico del cáncer infantil.

Nos importa destacar, que al diseñar este conjunto de estrategias, contribuimos a la ampliación del apoyo biopsicosocial, pues, el programa Albergue Mi Casita, se propone como objetivo general:

Contribuir con el bienestar de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y su familia proporcionándoles una infraestructura física adecuada, con calidad de servicios dentro de un ambiente familiar, cálido y seguro basado en el reforzamiento del respeto, la equidad, cooperación y participación recíproca. (Programa del Albergue Mi Casita, s/f, p. 1).

De esta manera, para alcanzarlo y proporcionar tal ambiente familiar se traza, los siguientes objetivos específicos:

Apoyar el proceso de curación y calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, procedentes del interior del país, atendidos por la fundación.
2. Ofrecer un espacio formativo, educativo y recreativo a los niños, niñas y adolescentes durante su estadía en el Albergue.

3. Proporcionar una alimentación balanceada que les aporte los componentes nutricionales necesarios para soportar los largos períodos de tratamiento.
4. Proporcionar espacios de integración familiar a través de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario. (Programa del Albergue Mi Casita, s/f, p. 1).

Como podemos apreciar, la FANC, se propone asistir a los infantes y adolescentes y a su familiar integralmente. En este sentido, les proporciona: alimentación nutritiva y balanceada, vestido, cobijo. Así como, la ejecución de actividades socio-recreativas y educativas para los niños, niñas y adolescentes acogidos. Pero, no le proporcionan estrategias de acción profesional que coadyuvaran a su fortalecimiento familiar coherentes al cuarto objetivo específico del Albergue Mi Casita: *“Proporcionar espacios de integración familiar a través de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario.”* (Programa del Albergue Mi Casita, s/f, p. 1).

De manera que, mediante la descripción de la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita, la identificación de los aspectos que de ella debían fortalecerse y a través de las estrategias que diseñamos enfocadas al: fortalecimiento de los factores de protección, conocimientos de la enfermedad y sus implicaciones en la dinámica familiar, manejo del cansancio y el estrés en la madre, padre, representante o responsable del infante o adolescente y a los deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela.

Ampliamos, la perspectiva biopsicosocial que asume la Fundación, que como bien lo referimos en nuestro Capítulo III y V, se centra en considerar, que el abordaje en salud debe asumir al sujeto de atención,

como parte de una familia y sociedad, en tanto, a unidad sistémica cuya interacción es constante.

De igual forma, la ampliamos, puesto que, desde el Departamento de Trabajo Social de la Fundación, solo se brinda la asistencia inmediata a las familias, mas no diseñan estrategias que estimulen el apoyo u acompañamiento. En este sentido, los programas asistenciales que dirige el Departamento de Trabajo Social, se abocan como lo habíamos señalado en el apartado de los aspectos institucionales, específicamente, a la entrega de medicamentos antineoplásicos, gestión de exámenes especiales, suministro de alimentos, transporte, información u orientación dirigida a la población beneficiaria y a realizarle mediante los programas socio-recreativos actividades a los niños, niñas y adolescentes.

Dentro de esta perspectiva, coadyuvamos al fortalecimiento de la acción profesional del Departamento de Trabajo Social, a partir, de la ejecución de los roles definidores de nuestra profesión: investigador social, analista de política social, planificador y gerente social, dinamizador de procesos sociales-locales y dinamizador de procesos familiares-locales. (Reforma Curricular para la Escuela de Trabajo Social, 1994, p. 22).

Es así, como a partir del alcance de nuestros objetivos específicos dimos cumplimiento a nuestro objetivo general: *fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Y, al segundo requerimiento institucional, necesidad de diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.*

En otro orden de ideas, nos encontramos con aquellas actividades que no estaban contempladas en nuestros objetivos, pero que la dinámica institucional nos conllevó a realizarla, siendo también provechosas tanto para nosotras como al Departamento de Trabajo Social de la FANC, entre estas tenemos:

La ejecución de visitas institucional: al Hospital de Niños J.M de los Ríos y al Instituto Oncológico, Luis Razetti, para la obtención de información relacionada a los infantes y adolescentes con patología oncológica fallecidos entre el período (2014 y primer semestre del 2016), remitidos de ambas instituciones a la Fundación Amigos del niño con Cáncer (FANC). En esta actividad, hicimos uso de Microsoft Excel para el registro de la información obtenida en tales visitas y la elaboración de gráficos circulares. En los mismos, se reflejaba la tasa de mortalidad de la población trabajada.

Esta actividad, como podemos apreciar se correspondía con el primer requerimiento institucional expresado durante el estudio de factibilidad, que consistía en realizar una data de mortalidad de los infantes y adolescentes con patología oncológica registrados en la institución, remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos e Instituto Oncológico Luis Razetti (2014-2016).

Apoyo en la creación de órdenes internas y externas para la gestión de exámenes especiales: esta actividad la realizamos de forma continua en el Departamento de Trabajo Social, la misma, consistía en la elaboración de órdenes internas para la consignación de medicamentos antineoplásicos, filtros, exámenes de imagen o de laboratorio; y en la creación de órdenes externas a fin de que el familiar del niño, niña o adolescente beneficiario,

podiera adquirir los medicamentos no disponibles en la Fundación en las institucionales con las que el ámbito institucional tiene convenio.

Apoyo en la actualización del inventario de los medicamentos existentes en la farmacia de la (FANC): esta actividad se efectúa los días viernes y la realizamos en conjunto a la asistente de Trabajo Social, ordenando las medicinas, agujas, catéteres, contabilizándolas y descartándolas en el registro del inventario.

Apoyo en las actividades socio-recreativas: en conjunto a nuestra tutora institucional organizamos las actividades de recreación orientada a los niños, niñas y adolescentes beneficiarios. Esto consistía, en realizar llamadas para confirmar la asistencia, ajustar detalles de logística y enlace, así como, elaborar obsequios dados por la Fundación.

Apoyo en la ejecución del Programa Gotas de Ayuda: en conjunto al personal administrativo de la FANC, en especial, con las Trabajadoras Social, emprendimos la gestión, para llevar a cabo, este programa, aquí apoyamos en el registro de llamadas, visitas institucionales al Hospital de Niños J.M de los Ríos y en la logística y enlace. Recordemos, que mediante este programa se pretende recaudar fondos para los programas asistenciales que direcciona la Fundación.

En síntesis, cada actividad de la que fuimos participe, nutrió nuestra pasantía, en este sentido, más allá de vivenciarlas nos concedieron valiosamente la práctica, implementando los roles definidores de nuestro campo profesional de Trabajo Social, que nos permitieron articular el aspecto

teórico-metodológico, haciendo de este proceso una producción constante de conocimientos.

CAPÍTULO VII

PROSPECTIVA Y SOCIALIZACIÓN

El presente apartado, representa el último capítulo que desarrollaremos en este informe de pasantías profesionales, de acuerdo a los lineamientos que plantea Sandoval (2001). La prospectiva, como bien su nombre no lo indica se proyecta a futuro y mediante su exposición buscaremos pensar en acciones venideras.

En este sentido, con su desarrollo procuramos alcanzar nuestro tercer objetivo a propósito de mejorar sustancialmente la necesidad que originó nuestra práctica, recordemos, esta emana del segundo requerimiento institucional: *diseñar estrategias profesionales a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, por carecer de acompañamiento.*

De esta manera, con base en la enseñanza que obtuvimos plantearemos ¿Qué acciones tomar para mejorar la práctica? ¿Qué sugerencias y recomendaciones? Entonces, Abordaremos en esta sección, alternativas de acción profesional, para generar una práctica rica en eficacia, eficiencia y efectividad.

Posteriormente, presentaremos de forma breve la propuesta para la socialización de nuestra experiencia, esta incumbe a comunicar la enseñanza y los aprendizajes que obtuvimos con otras personas o grupos.

Para confrontarla propiciando el diálogo y seguir enriqueciéndola aún más. Iniciamos.

7.1 Prospectiva

En el marco de las competencias del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), observaron la necesidad de ofrecer apoyo y acompañamiento a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita, al respecto, apreciaron como esto se constituía en la necesidad de diseñar estrategias profesionales. Percatándose a su vez, sobre sus implicaciones, puesto que planificar requería de tiempo, dedicación y un esfuerzo extra para cumplir tanto con las demandas de la población beneficiaria (Flotante-Albergue Mi Casita) como abocarse al diseño de las dinámicas.

En este sentido, como mencionamos en capítulos anteriores, el equipo de Trabajo Social nos hizo saber que su personal era reducido, por ende, se les dificultaba cubrir estrategias de acción profesional dirigidas a la población acogida que nos percatamos se vinculaban al cuarto objetivo específico del programa Albergue Mi Casita: *proporcionar espacios de integración familiar, a través, de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario*. De esta manera, nos instaron a trabajar en este aspecto.

Cuya urgencia la corroboramos, a partir de nuestra fase de inserción-diagnóstica donde reconocimos la importancia que adquiere la consolidación de una estrategia sustentable y sostenible que promueva ante el diagnóstico de cáncer infantil el acompañamiento de las familias acogidas en el Albergue, esencial, para la superación de la enfermedad del infante u adolescente. Pues, ante la patología el niño, niña y adolescente así como su

familiar o acompañante presentan agotamiento físico y emocional producto del proceso de tratamiento oncológico, las visitas al hospital, hospitalizaciones, desorganización familiar y de la situación económica del país.

Es por ello, que requieren de estrategias de fortalecimiento familiar lo que le permitiría al Departamento de Trabajo Social de la FANC, trascender la asistencia directa e inmediata y profundizar en la perspectiva biopsicosocial como eje transversal de su acción.

Por tanto, buscando fortalecer el programa Albergue Mi Casita y de responder al segundo requerimiento institucional que nos planteó la institución: *necesidad de diseñar estrategias profesionales, a fin de proveer apoyo psicosocial a las familias acogidas, por carecer de acompañamiento.* Nos plantearemos en esta sección, presentar nuestra propuesta estratégica, la cual denominamos “Estrategia de Fortalecimiento Familiar orientada a los beneficiarios del Albergue Mi Casita.” Como línea de acción general esta concretamente vinculada a nuestro tercer objetivo específico a saber: *diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.*

Destacamos, que este tercer objetivo específico será posible desarrollarlo por los insumos obtenidos mediante la aplicación de las técnicas e instrumentos de recolección de datos e información que empleamos en el periodo Febrero-Junio 2016, entre ellas; la entrevista semi-estructurada; la observación participante, la grabadora de audio y la fotografía con sus respectivos instrumentos, dos (2) guía de entrevista, dos (2) guía de observación, dos (2) dispositivos de audio y cámara fotográfica.

La aplicación, de los instrumentos, nos permitieron alcanzar nuestros dos primeros objetivos específicos: 1. describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita (véase en nuestro capítulo V, interpretación crítica); 2. Identificar los aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. Con respecto a este último, precisamos mediante el análisis e interpretación de los resultados que estos aspectos serían los siguientes:

1. Fortalecimiento de los factores de protección: nos percatamos mediante la interpretación de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas, que este se convierte en el primer aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Por ende, el mismo, deberá reforzarse mediante el diseño de estrategias de acción profesional, incluyendo, definición de familia, factores de protección y sus variables, estas, de acuerdo a los hallazgos de la entrevistas, deben ser, comunicación asertiva, buenos tratos (relaciones interpersonales), solidaridad familiar (desarrollo empático, acompañamiento y apoyo mutuo), valores (solidaridad, perdón y otros); fortalezas humanas o fortalezas de carácter (capacidades y virtudes), emociones positivas auténticas, definición de resiliencia y resiliencia familiar (Tutor de resiliencia, desarrollo resiliente, pilares de resiliencia-humor-creatividad y otros).

2. Conocimientos de la enfermedad y sus implicaciones en la dinámica familiar: observamos, a través del análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas, que este se configura como el segundo aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Por consiguiente, deberá ser estimado en el diseño de estrategias de acción profesional, enfatizando, sobre: el concepto del cáncer infantil, las implicaciones del diagnóstico en la dinámica familiar (abandono involuntario del hogar, parentalización, los celos, inactividad en el ámbito laboral, períodos de confusión ante el diagnóstico-errores de concepto, sentimientos de culpa y otros., la sobreprotección, agotamiento físico y emocional, recursos económicos insuficientes, vinculaciones familiares débiles con parientes externos al entorno inmediato- posibles factores de riesgo) y la importancia de los factores de protección en el entorno inmediato ante la patología oncológica del niño, niña o adolescente (primacía del apoyo familiar y la participación familiar en el proceso de tratamiento).

3. Manejo del cansancio y el estrés en la madre, padre, representante o responsable del infante o adolescente: dedujimos con el análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructurada, que este se perfila como un tercer aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. Por esta razón, deberá ser considerado en el diseño de estrategias de acción profesional e incorporar de acuerdo a las apreciaciones encontradas, tanto el concepto de relajación como las Habilidades para la Vida: manejo de las tensiones y el estrés (técnicas de relajación).
4. Los deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela: identificamos mediante el análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas, que este se constituye en el cuarto aspecto a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. De tal modo, su consideración es oportuna en el diseño de estrategias profesionales y deberá asumir como

fundamento legal la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) abstrayendo de este marco jurídico, sus principios filosóficos, los derechos que respaldan a la población infanto-juvenil en el país, según la estructura propuesta por la Doctrina de Protección Integral y los deberes (artículo, 93 de la LOPNNA).

Nos importa destacar, como idea principal que mediante nuestra propuesta procuramos la ejecución desde el Departamento de Trabajo Social de la FANC, de nuevas alternativas de acción que permitan generar una práctica con mayor eficiencia, eficacia y efectividad. Para ello, proponemos que a los ejes del programa Albergue Mi Casita, específicamente, en su cuarto objetivo específico: *Proporcionar espacios de integración familiar, a través, de la realización de diversas actividades fuera del ambiente hospitalario*, se conjuguen los aspectos que conformarán nuestro diseño de estrategias profesionales.

Estas, las diseñaremos considerando los cuatro aspectos a fortalecer de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita, emergentes de nuestro segundo objetivo específico. De ahí que, utilizaremos como herramienta, cuatro (4) matrices de nivel operativo cada una de ellas las destacaremos, con un color específico, la N° 1 rosa claro; N° 2 verde, N° 3 púrpura y N° 4 aguamarina. Cada matriz, estará distribuida en una tabla que contendrá principalmente tres filas en el siguiente orden: objetivo general, objetivo específico y objetivo operativo.

Posteriormente, tendrá dos filas sub-divididas de la siguiente manera: enumeración del taller, lugar, hora de inicio y hora de finalización. Seguidamente, la matriz, se apoyará en siete (7) columnas esparcidas por:

el eje temático, contenido, estrategia operativa, actividades, recursos, tiempo y responsables.

Con base en lo anteriormente descrito, pasaremos a desarrollar nuestro tercer objetivo específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita, entre estas, planteamos las siguientes:

MATRIZ DE NIVEL OPERATIVO N° 1

Objetivo General: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período febrero-junio 2016.

Objetivo Específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

Objetivo operativo: Promocionar los deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela, según lo establecidos en la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA).

Taller N° 1: Dirigido a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita.

Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas

Hora de inicio: 2:00 pm

Hora de finalización: 3: 55 pm

Eje temático	Contenido	Estrategia operativa	Actividades	Recursos	Tiempo	Responsables
Deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela.	1. Principios Filosóficos. 2. Derechos de la población infanto-juvenil en Venezuela, según la estructura propuesta por la Doctrina de Protección Integral, en relación a: a. Derecho a la supervivencia. b. Derecho al desarrollo. c. Derecho a la participación.	Taller informativo: Reconociendo los deberes y derechos de la infancia y adolescencia en Venezuela.	Presentación de las facilitadoras (Bienvenida). Dinámica N° 1 rompe hielo: "digo tu nombre."	- asistencia - Guía del facilitador - Distintivos de identificación (18). - Marcadores de colores (18). - Estambre	20 min	Diana Jiménez
			Acuerdos de	- Papel bond (1)	15 min	

<p>d. Derecho a recibir protección especial.</p> <p>3. Deberes de los niños, niñas y adolescentes en Venezuela, según lo establecido en el artículo 93 de la LOPNNA.</p> <p>4. Órganos Administrativos y Judiciales de Protección Integral:</p>			<p>Funcionamiento (Normas).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Marcadores de colores. - Cinta adhesiva 		<p>Diana Jiménez Amarci Mosquera</p>
			<p>Aspiraciones del taller: "de este grupo espero..."</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Papel bond (1) - Marcadores de colores. 	<p>15 min</p>	
			<p>Dinámica N° 2: "Aprehendiendo mis deberes y derechos." Conversatorio sobre la dinámica entre los participantes y las facilitadoras. Desarrollo del contenido previsto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Computadora - impresora - Pendrive (2) - Presentación PowerPoint - Video beam - Papel bond (3) - Hojas Blancas (18) - Cartulina de colores - Pega (2) - Tijeras (2) - Cinta adhesiva (1) 	<p>45 min.</p>	

			Evaluación del taller: "Verdadero o falso."	<ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Cartulina (verde y roja). - Marcadores de colores. 	15 min
			Cierre del taller: Agradecimientos y reflexiones finales, por parte, de las facilitadoras.	<ul style="list-style-type: none"> - Recurso humano 	5 min
Duración del Taller					1: 55 min

Nota. Los recursos utilizados serán financiados por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).

Documentos consultados:

García, D. (2001). *El grupo métodos y técnicas participativas*. Argentina: Espacio.

Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. (2010). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 39.463, 12-07-2010.

Fundación Luz y Vida. (2008). *Curso Defensores de los Derechos Humanos de los Niños, Niñas y Adolescentes*. Presentación no publicada.

INSTRUCTIVO PARA LA EJECUCIÓN DEL TALLER N° 1 (TRABAJADORES SOCIALES)

En el presente instructivo desarrollaremos descriptivamente los lineamientos sobre cómo llevaremos a cabo, esta estrategia de acción profesional, orientada a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica y a su familiar, acogidos en el Albergue Mi Casita. De esta manera, su elaboración pretende servirnos de guía u orientación sobre las actividades que nos proyectamos.

Título: Taller informativo: Reconociendo los deberes y derechos de la infancia y adolescencia en Venezuela.	
Taller N° 1: Dirigido a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita.	
Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas.	
Responsables: Diana Jiménez Amarci Mosquera	Apoyo: asistente a dirección ejecutiva de la FANC, Departamento de Contabilidad y Administración, equipo de Trabajo Social, Departamento de Proyectos y Donaciones; y estudiantes que se encuentren realizando labor social o Servicio Comunitario.
Tiempo de ejecución: 1: 55 min.	

Eje temático:

Deberes y derechos que garantizan la protección integral de la infancia y adolescencia en Venezuela.

Contenido:

1. Principios Filosóficos.

2. Derechos de la población infanto-juvenil en Venezuela, según la estructura propuesta por la Doctrina de Protección Integral, en relación a:

- a. Derecho a la supervivencia.
- b. Derecho al desarrollo.
- c. Derecho a la participación.
- d. Derecho a recibir protección especial.

3. Deberes de los niños, niñas y adolescentes en Venezuela, según lo establecido en el artículo 93 de la LOPNNA.

4. Órganos Administrativos y Judiciales de Protección Integral

Estrategia operativa:

Taller informativo: reconociendo los deberes y derechos de la infancia y adolescencia en Venezuela.

Desarrollo del taller:

El taller, lo iniciamos bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora, Diana Jiménez, quien será la encargada de presentarnos, darle la bienvenida al grupo y de exteriorizar una breve introducción sobre el contenido que abordaremos. Como acto seguido, procederá a indicarle a los presentes sobre la dinámica N° 1 de romper el hielo.

🚦 Dinámica N° 1 rompe hielo, ésta la denominamos “digo tu nombre:”

Nuestra facilitadora, le indicará a los participantes formar un círculo, donde cada niño, niña o adolescente deberá colocarse al lado de su representante, una vez conformados, la moderadora, le entregará a cada participante un distintivo sin identificación. Posteriormente, manifestara las pautas de la dinámica, expresando que cada representante deberá decir en

voz alta el nombre de su hijo, hija o representado y una cualidad o fortaleza que lo describe, mientras escribe la identificación de él o ella en el distintivo y se lo coloca. (García, 2001, p. 54).

Una vez presentado, cambiarán de roles e inmediatamente, el infante o adolescentes pasará a presentar a su madre, padre, representante o responsable, bajo la misma dinámica. Esta tarea, se repetirá en cada pareja hasta que todo el grupo sea presentado. (Ídem supra). En caso, del niño, niña por su edad o condición no pueda escribir el nombre de su familiar deberá hacerlo el mismo representante. El tiempo destinado para esta primera actividad, es de 20 minutos. Seguidamente, procederemos con los acuerdos de funcionamiento (normas).

Acuerdos de Funcionamiento (Normas):

En este segundo momento del taller, debemos colocar una lámina de papel bond en la pared de la sala para que éste visible en todo momento. Una vez, ubicada, los participantes con nuestro apoyo, nos expresaran desde los elementos de diálogo, negociación y acuerdo, aquellas normas que pautarán la dinámica de trabajo y que en consenso estarán estrictamente permitidas, medianamente permitidas o no permitidas. Cada vez, que una norma haya sido acordada o concretada, alguna de nosotras como facilitadora la ira copiando con un marcador en la lámina de papel bond, a fin de mantener un orden u organización. El tiempo estimado, para esta actividad es de 15 minutos. Como acto seguido, pasamos a las aspiraciones del taller.

Aspiraciones del taller: “de este grupo espero...”

Colocaremos en un lugar visible de la sala un papel bond, que tendrá ilustrado la siguiente frase “De este grupo espero...” de esta forma, los

participantes completaran la frase anunciando sus aspiraciones o expectativas a alcanzar en el taller y a partir de allí, estaríamos identificando si las pretensiones concuerdan con el objetivo operativo que nos planteamos. El tiempo destinado, para esta sesión es de 15 minutos. Continuamente, pasaremos a realizar la dinámica N° 2 denominada “aprehendiendo mis deberes y derechos.”

 Dinámica N° 2. “Apreheniendo mis deberes y derechos.”

Les solicitamos a los participantes que se agrupen en pareja (niño, niña o adolescente y su representante). Luego, presentaremos un afiche, el mismo, estará dividido en tres partes, una hará referencia a los derechos, otra a los deberes y el último a ninguno de las anteriores. Les daremos a cada pareja, dos tarjetones, cada uno contendrá una información distinta, ya sea, un deber, un derecho u otra tarea que no corresponda a los anteriores. Posteriormente, le indicamos a cada pareja, que adjunten las tarjetas al afiche, es decir, adjuntarla en el espacio que ellos consideran, pertenece.

Luego, pasaremos al conversatorio, en donde procederemos a preguntarle, a cada participante, por qué considera que tal frase corresponde a un deber, un derecho o ninguna de las anteriores. De esta manera, identificaremos el nivel de conocimiento que tienen los participantes acerca del marco legal que representa y protege a la población infanto-juvenil en nuestro país.

Al mismo tiempo, anunciaremos si la elección ha sido correcta, de lo contrario, explicaremos a qué eje del afiche pertenece; qué representa ese deber o derecho; qué impacto genera en el niño, niña o adolescente y en sus interrelaciones sociales el hecho de no promocionarlos, promoverlos y defenderlos; qué principios filosóficos los respaldan y qué hacer en el caso de la vulneración de sus derechos. Simultáneamente, estaríamos

desarrollando el contenido previsto, que como bien lo señalamos al inicio del instructivo son:

1. Principios Filosóficos: para su desarrollo nos apoyaremos en la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA), que nos destaca, básicamente cuatro principios direccionados a su protección integral, estos son: Artículo 3. Igualdad y No Discriminación, Artículo 4-A. Corresponsabilidad, Artículo 7. Prioridad Absoluta, Artículo 8. Interés Superior de Niños, Niñas y Adolescentes (para mayor información visualizar nuestra dimensión nacional, capítulo III).
2. Los derechos: son condiciones reconocidas universalmente a todos los seres humanos, es decir, se ejercen por todos y cada uno de nosotros, de manera pública frente al Estado. Son de carácter integral. En este sentido, necesitamos retomarlos para impartir este segundo bloque del contenido previsto. (Fundación Luz y Vida, 2008).

Ahora bien, considerando que abordar los derechos propios a la infancia y adolescencia en nuestro país, es un trabajo denso acordamos a nivel grupal desarrollarlos en el marco de la Doctrina de Protección Integral, por tanto, nuestro siguiente contenido sería:

Derechos de la población infanto-juvenil en Venezuela: según la estructura propuesta por la Doctrina de Protección Integral. Estos, son agrupados en 4 categorías, que son:

a) Derecho a la supervivencia:

Art. 15. Derecho a la vida.

Art. 41. Derecho a la salud y a servicios de salud.

Art. 16. Derecho a un nombre y a una nacionalidad.

Art. 17. Derecho a la identificación.

Art. 30. Derecho a un nivel de vida adecuado

b) Derecho al desarrollo:

Art. 53. Derecho a la educación.

Art. 25. Derecho a conocer a su padre y madre y a ser cuidados por ellos.

Art. 63. Derecho al descanso, recreación, esparcimiento, deporte y juego.

Art. 27. Derecho a mantener relaciones personales y contacto directo con el padre y la madre.

Art. 32- A. Derecho al buen trato.

Art. 36. Derechos culturales de las minorías.

Art. 68. Derecho a la información.

c) Derecho a la participación:

Art. 80. Derecho a opinar y a ser oído y oída.

Art. 67. Derecho a la libertad de expresión.

Art. 35. Derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión.

Art. 84. Derecho de libre asociación.

Art. 86. Derecho a defender sus derechos.

d) Derecho a recibir protección especial:

Art. 65. Derecho al honor, reputación, propia imagen, vida privada e intimidad familiar.

Art. 33. Derecho a ser protegidos y protegidas contra abuso y explotación sexual.

Art. 91. Deber y derecho de denunciar amenazas y violaciones de los derechos y garantías de los niños, niñas y adolescentes.

Art. 92. Prevención. Está prohibido vender o facilitar, de cualquier forma, a los niños, niñas y adolescentes.

3. Deberes de los niños, niñas y adolescentes en Venezuela: según lo establecido en el artículo 93 de la LOPNNA, estos son:

a) Honrar a la patria y sus símbolos, b) Respetar, cumplir y obedecer todas las disposiciones del ordenamiento jurídico y las órdenes legítimas que, en la esfera de sus atribuciones, dicten los órganos del poder público, c) Respetar los derechos y garantías de las demás personas, d) Honrar, respetar y obedecer a su padre, madre, representantes o responsables, siempre que sus órdenes no violen sus derechos y garantías o contravengan al ordenamiento jurídico, e) Ejercer y defender activamente sus derechos, f) Cumplir sus obligaciones en materia de educación, g) Respetar la diversidad de conciencia, pensamiento, religión y culturas, h) Conservar el medio ambiente, i) Cualquier otro deber que sea establecido en la ley.

4. Órganos Administrativos y Judiciales de Protección Integral: en el taller, también nos importa destacar aquellos entes que pretenden asegurar los derechos de nuestros niños, niñas o adolescentes, en caso de la vulneración de los mismos. De acuerdo a los capítulos, IV, V, VI, VII, VIII de la LOPNNA, estos son:

a) Órganos administrativos:

-Instituto Autónomo Consejo Nacional de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes (IDENNA).

-Consejo de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (municipal).

-Entidades de Atención.

-Defensoría.

-Defensoría del Pueblo.

-Consejo Municipal de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes (CMDNNA).

b) Órganos Judiciales:

- Tribunales de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes.
- Tribunal Supremo de Justicia (TSJ), Sala de Casación Social.
- Ministerio Público.
- Defensa Pública.

El tiempo que programamos para llevar a cabo la dinámica N° 2, este conversatorio y nuestro contenido programado es de 45 minutos. Una vez de culminar con la teoría procederemos a la evaluación del taller.

✚ Evaluación del taller: “Verdadero o Falso.”

Solicitaremos, al grupo nuevamente colocarse en pareja, para entregarle a cada una dos tarjetones uno “verde” que representará “verdadero” y otro “rojo” que representará “falso”. Posteriormente, les ilustraremos a los participantes un conjunto de frases relacionadas al tema dado, principios filosóficos, deberes, derechos, Órganos Administrativos y Judiciales de Protección Integral. Tales frases, estarán diseñadas con información verdadera-falsa y los participantes deberán levantar su mano mostrándonos los tarjetones de acuerdo a lo aprendido, además, de justificar por qué consideran que es verdadero o falso. De tal forma, estaríamos evaluando el impacto del taller en los participantes. El tiempo estipulado es de 15 minutos, seguidamente pasaremos al cierre del taller.

Cierre del taller:

Expresaremos, nuestros agradecimientos y reflexiones finales con respecto al tema abordado. Posteriormente, los estimularemos a participar en los siguientes talleres que diseñamos.

Recursos necesarios en el taller:

- ✓ Recursos tecnológicos: computadora, impresora, pendrive (2), presentación PowerPoint y video beam.
- ✓ Recursos de papelería: asistencia, guía del facilitador (2), distintivos de identificación (18), marcadores de colores (18), estambre, papel bond (4), cinta adhesiva, hojas blancas (20), cartulina (verde, roja y otros colores) , pega (2) y tijeras (2).
- ✓ Recursos humanos: facilitadoras y los participantes, en este caso, las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

MATRIZ DE NIVEL OPERATIVO N° 2

Objetivo General: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período febrero-junio 2016.

Objetivo Específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

Objetivo operativo: Fortalecer los Factores de Protección de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita

Taller N° 2: dirigido a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita.

Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas

Hora de inicio: 2:00 pm

Hora de finalización: 4: 24 pm

Módulo I

Ejes temáticos	Contenido	Estrategia operativa	Actividades	Recursos	Tiempo	Responsables
La familia y factores de protección.	1. La familia 2. Concepto de factores de protección.	Taller de fortalecimiento familiar: Conversatorio I: mi familia como factor de protección	Presentación de las facilitadoras (Bienvenida). Dinámica N° 1 rompe hielo: "Me llamo, me gusta..." Entrega de distintivos de identificación	<ul style="list-style-type: none"> - Asistencia - Guía del facilitador (2). - Distintivos de identificación (18) - Estambre 	20 min	Amarci Mosquera
			Acuerdos de funcionamientos (normas)	<ul style="list-style-type: none"> - Papel bond (1) - Marcadores de colores. 	15 min	Diana Jiménez Amarci Mosquera

				- Cinta adhesiva (1)		
			Aspiraciones del Taller	- Recurso humano: (Participantes)	15 min	
			Proyección de la producción audiovisual: “mi familia me gusta así.” Conversatorio sobre el material audiovisual entre los participantes y la facilitadora. Desarrollo de la primera y segunda unidad del contenido previsto.	- Computadora - Pendrive - Material audiovisual (2) - Presentación en PowerPoint - Video beam	2 min con 19 seg. 20 min	Amarci Mosquera
	3. Variables de los factores de protección:		Producción del documental audiovisual: “Comunicación Asertiva.”		1 min con 43 seg.	Diana Jiménez
	a. Comunicación asertiva				20 min	
	b. Buenos tratos (relaciones interpersonales).		Reflexiones sobre la proyección documental entre los participantes y la facilitadora. Desarrollo del tercer bloque del contenido previsto.			
	c. Solidaridad familiar:					

	(desarrollo empático, acompañamiento y apoyo mutuo).					
	d. Valores (solidaridad, perdón y otros).		<p>Dinámica N° 2: “Me llamo el árbol de valores y yo de antivalores.”</p> <p>Reflexiones sobre el ejercicio práctico entre los participantes y las facilitadoras.</p> <p>Desarrollo del literal d- correspondiente al tercer bloque del contenido previsto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Papel bond (3) - Lápiz (2) - Pintura al frío (3) - Hojas blancas (20) - Cartulina de colores - Tijeras (2) - Pegas (2) - Marcadores de colores - Cinta adhesiva (1) - Computadora - Pendrive - Presentación en PowerPoint - Impresora 	20 min	Diana Jiménez Amarci Mosquera
					10 min	

			<p>Evaluación del taller (módulo I): ¿Qué aprendimos hoy?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tacos de notas - Lapiceros (18) - Lápices (18) - Borreras (6) - Sacapuntas (3) 	15 min	Diana Jiménez
			<p>Cierre del módulo I: Agradecimientos y reflexiones finales, por parte, de las facilitadoras. Invitación a los participantes al módulo II (cont. De este módulo I) Recolectar los distintivos de identificación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Recurso humano 	5 min	Amarci Mosquera
Duración del Taller					2: 24 min	

Nota. Los recursos utilizados serán financiados por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).

Documentos consultados:

Ayala, R. (2009). Mi familia es la mejor. Miranda, Venezuela: Pomaire.

ChicosyGrandes.com. (s/f). [Página web en línea]. Disponible en: <http://www.chicosygrandes.com/dinamicas-presentacion/me-llamo-y-me-gusta/>

García, D. (2001). *El grupo métodos y técnicas participativas*. Argentina: Espacio.

Ignacio, v. [IgnacioV333]. (2011, Enero 25). Mi familia me gusta así [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=me1gRyInZlg>

Kort, F. (2011). *Manual de emociones*. Alfa.

Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. (2010). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 39.463, 12-07-2010.

Loaldo, M. [Misael Loaldo]. (2013, Enero 22). Inteligencia emocional (animación) [Archivo de video]. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=Wuf_yYM7T3g

Mora, B. (s/f). *Solidaridad Familiar y Resiliencia* [Documento en línea]. Disponible: <file:///C:/Users/Amancy/Downloads/Dialnet-SolidaridadFamiliarYResiliencia-4642122.pdf> [Consulta: 2016, Junio 10]

Guevara, B.; Zambrano, A. y Evies, A. (2007). Educación en Valores. ¿Para qué educar en Valores [Revista en línea], 7 (1). [Consulta: 2016, agosto 29].

INSTRUCTIVO PARA LA EJECUCIÓN DEL TALLER N° 2: MÓDULO I (TRABAJADORES SOCIALES)

En el presente instructivo, desarrollaremos descriptivamente los lineamientos sobre cómo ejecutaremos nuestra segunda estrategia, que diseñamos para ser emprendida en dos módulos. Pero, en este instrumento didáctico, sólo referiremos al módulo I, presentando detalladamente su funcionamiento. De esta manera, la elaboración del mismo, pretende servirnos de guía u orientación ante las actividades que programamos.

Título: Taller de fortalecimiento familiar conversatorio I: mi familia como factor de protección	
Taller N° 2: dirigido a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita.	
Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas	
Responsables: Diana Jiménez Amarci Mosquera	Apoyo: asistente a dirección ejecutiva de la FANC, Departamento de Contabilidad y Administración, equipo de Trabajo Social, Departamento de Proyectos y Donaciones; y estudiantes que se encuentren realizando labor social o Servicio Comunitario.
Tiempo de ejecución: 2:24 min	
Observaciones: el presente taller está planificado para implementarse en dos módulos I y II.	

Ejes temáticos:

La familia y factores de protección.

Contenidos:

1. La familia.
2. conceptos de factores de protección.
3. Variables de los factores de protección.

Estrategia operativa:

Taller de fortalecimiento familiar:

⇒ Conversatorio I: mi familia como factor de protección

Desarrollo del taller:

El módulo I, iniciará bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora, Amarci Mosquera quien será la responsable de presentarnos, darle la bienvenida al grupo y realizar una breve introducción sobre los contenidos que abordaremos en el transcurso de la actividad (la familia, conceptos de factores de protección y sus variables). Posteriormente, indicará las instrucciones para ejecutar nuestra Dinámica N° 1 bajo la categoría de romper el hielo, a fin de disminuir las tensiones o nervios de los participantes e ir fomentando un clima de confianza que nos conceda impartir el taller en un espacio de retroalimentación y repleto de aprendizajes.

✚ Dinámica N° 1 rompe hielo: “me llamo, me gusta...”

Consiste en formar un círculo con los participantes, donde según la página web en línea, <http://www.chicosygrandes.com/dinamicas-presentacion/me-llamo-y-me-gusta/>, “la primera persona, se presenta diciendo: Me llamo... y me gusta... Indicando una acción que le guste hacer (saltar, reír, dormir,...) a la vez que simula con gestos.”, después el compañero de la derecha deberá seguir la pauta y así sucesivamente, hasta terminar presentándonos todos.

En esta parte, a nuestra responsable le corresponderá estar atenta a que todos los participantes se hayan presentado. Consecutivamente, pasará a entregar los distintivos de identificación. El tiempo estipulado, para emprender nuestra primera sesión es de 20 minutos. Como acto seguido,

estableceremos los acuerdos de funcionamiento, en esta siguiente actividad ambas como facilitadoras seremos responsables (Diana Jiménez y Amarci Mosquera).

Acuerdos de funcionamiento (normas):

En este segundo momento del taller, debemos colocar una lámina de papel bond en la pared de la sala para que este visible en todo momento. Una vez, ubicada, los participantes con nuestro apoyo, nos expresaran desde los elementos de diálogo, negociación y acuerdo, aquellas normas que pautarán la dinámica de trabajo y que en consenso estarán estrictamente permitidas, medianamente permitidas o no permitidas. Cada vez, que una norma haya sido acordada o concretada, alguna de nosotras como facilitadora la ira copiando con un marcador en la lámina de papel bond, a fin de mantener un orden u organización. El tiempo estimado, para esta actividad es de 15 minutos. Proseguimos, con las aspiraciones del taller.

Aspiraciones del Taller

Una vez que establecimos las normas de funcionamiento, pasaremos a conocer las aspiraciones del taller, por parte, de cada participantes, en otras palabras conoceremos ¿qué aspiraciones o expectativas sostienen ellos sobre el taller que estaremos implementando? El tiempo programado, para que desarrollemos esta sesión es de 15 min. Consecutivamente, pasaremos a presentar un material audiovisual.

Proyección de la producción audiovisual “mi familia me gusta así.”

Posterior, de haber conocido las aspiraciones del taller, presentaremos nuestra primera proyección audiovisual. Disponible en la página web en línea: <https://www.youtube.com/watch?v=me1gRylnZlg> seguidamente, llevaremos a cabo el conversatorio sobre la misma, mediante un proceso reflexivo entre nuestra facilitadora responsable (Amarci Mosquera) y los participantes. Este momento del taller, nos sentara las bases para posteriormente iniciar el desarrollo de la primera parte de nuestro contenido previsto: 1. la familia; 2. concepto de factores de protección. Nos importa destacar, que de acuerdo a nuestros aspectos teóricos referenciales, entenderemos por:

1. Familia: el principal universo o sistema de conexión, cuyos lazos vinculativos, deben esparcir un ambiente de amor, comprensión, solidaridad, cobijo, protección, respeto y atención, esenciales, para propiciar el conocimiento personal, el alcance de los proyectos emprendidos, el reconocimiento de los deberes y derechos y el estímulo para la superación de adversidades presentes en el transcurso de la vida. (Jiménez y Mosquera, 2016). Y concebimos por 2. factores de protección “variables que modifican los efectos adversos del desarrollo y que permiten la adaptación del niño ante situaciones.” (Ayala, 2009, p. 49). El tiempo que programamos para la proyección del material audiovisual, conversatorio y el desarrollo de la primera y segunda parte de nuestro contenido teórico es de 23 minutos. Luego, procedemos a presentar un documental.

🚩 Producción del documental audiovisual: “comunicación asertiva.”

Una vez, desarrollado nuestros primeros contenidos teóricos pasaremos a presentar bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora Diana

Jiménez, la proyección documental denominada “Comunicación Asertiva” disponible en la página web en línea https://www.youtube.com/watch?v=Wuf_yYM7T3g para que, posterior de ser presentada extendamos el conversatorio sobre la misma. Este, nos dará paso al tercer bloque de nuestro contenido previsto referente a las 3. Variables de los factores de protección, entre estas, tenemos:

a) comunicación asertiva: la misma, comprende básicamente a un ciudadano asertivo, el cual, es:

...capaz de defender sus derechos de manera afirmativa expresar con respeto lo que siente o piensa. Sabe puntualizar sus opiniones y sentimientos con aquellas personas con las cuales se dificulta la comunicación. Sabe identificar cuáles son sus derechos y conoce cómo discriminar su usurpación (...), De ahí que, la aserción no sólo es el aprendizaje de la expresión de sentimientos cordiales, afectuosos y no ansiosos, sino también de: el aprendizaje, la expresión de los sentimientos de ira, abuso psicológico y maltrato físico. (Kort, 2011, pp. 36,37):

b) Buenos tratos: de acuerdo con lo establecido en el Art. 32-A de la Ley Orgánica Para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA), el buen trato, es un derecho para nuestra población infanto-juvenil que “comprende una crianza y educación no violenta, basada en el amor, el afecto, la comprensión mutua, el respeto recíproco y la solidaridad.” prohibiendo cualquier tipo de castigo físico o humillante con la intención de corregir, cambiar o mejorar el comportamiento de nuestros niños, niñas y adolescentes.

c) Solidaridad familiar: “...se refiere a las normas y prácticas de ayuda mutua entre los miembros de la familia...” (Mora, s/f, p. 105). De acuerdo a lo anterior, la solidaridad, dentro del grupo familiar adhiere un sentido particular, pues, representa para sus integrantes, el apoyo incondicional entre sus miembros, ante cualquier circunstancia, se complementa a la unión y al

acompañamiento. El cual, a su vez, puede venir desarrollado por la empatía, definida "...como la capacidad humana de entrar al mundo de otra persona, viajar por su mismo camino haciéndole saber que le entendemos; significa ponerse en el lugar del otro."(Ayala, 2009, p. 143).

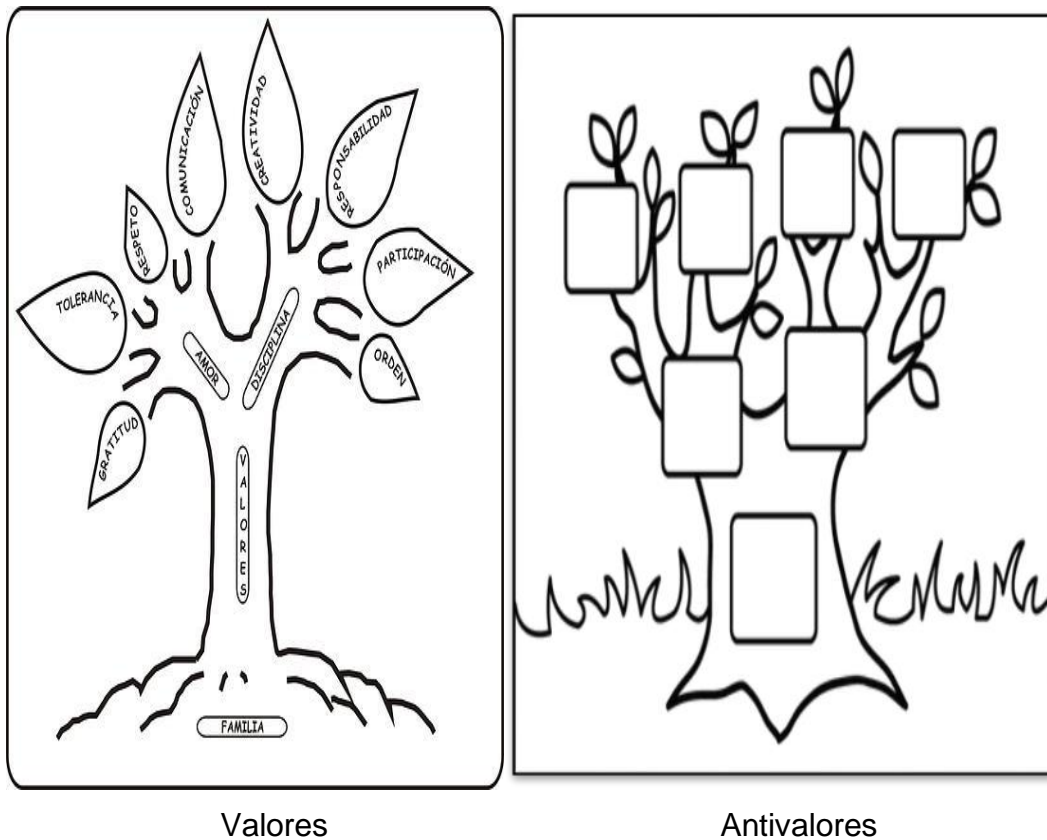
Según este autor también es "...sentir los sentimientos del otro, donde sentir puede ser interpretado de distintas maneras dependiendo de lo que cada uno entiende por sentimientos... (Ídem, 145). De esta manera, la solidaridad familiar y la empatía se perfilan como factores que estimulan la resiliencia en la familia, así como, un desarrollo resiliente en el niño, niña o adolescente. El tiempo de ejecución establecido para la proyección del documental y el desarrollo de este tercer bloque de nuestros contenidos previstos es de 22 min. Posteriormente, presentaremos nuestra dinámica N° 2.

Dinámica N° 2: "Me llamo el árbol de valores y yo de antivalores."

En esta dinámica, haremos uso de dos láminas de papel bond, cada una tendrá dibujada un árbol, el primero representará los valores y el segundo los antivalores, ya pegados en la pared, solicitaremos a cada madre, padre, representante o responsable agruparse en conjunto a su hijo, hija o representado, seguidamente, les indicaremos sentarse en sus respectivas mesas de apoyo, haciéndole entrega inmediatamente de marcadores y cuatro (4), cartulinas recortadas en forma rectangular; la parte delantera será color blanco.

En las mismas, deberán referir o escribir como familia, dos (2) valores y dos (2) antivalores en un tiempo estimado de 5 minutos, luego, cada grupo seleccionará a un integrante, el cual, será el delegado de levantarse y

plasmar, según su percepción aquellas (2) connotaciones que considera corresponderían al árbol de valores y las otras dos al árbol de antivalores (2) y explicarlas. Esta segunda parte, de la dinámica incumbirá a un tiempo no máximo de 15 minutos. Ejemplo:



Inmediatamente, de haberse completado la dinámica N° 2, iniciaremos las reflexiones sobre la misma con los participantes. Concluido, el proceso reflexivo desarrollaremos el literal d- correspondiente a la última variable del tercer bloque del contenido previsto. Este literal lo denominamos:

d) Valores: estos aparecen en contraste a los antivalores que representan un factor de riesgo porque "...incrementan la posibilidad de que se produzcan dificultades en el desarrollo del niño..." (Ayala, 2009, p. 48). Los valores, según Guevara, Zambrano y Evies (2007), son:

... Construcciones que subsisten y se realizan en el ser humano, por y para éste. En consecuencia, las cosas naturales o creadas por el sujeto, sólo adquieren un valor al establecerse la relación entre aquellas y éste, quien las integra a su mundo como cosas humanizadas. (p. 97).

Los valores y sus componentes debemos desarrollarlo en un tiempo previsto de 10 minutos. Como acto seguido, pasaremos a la evaluación del taller (modulo I).

Evaluación del taller (modulo I):

Posterior al cierre del contenido teórico programado, pasaremos a la evaluación del taller bajo la interrogante ¿Qué aprendimos hoy?; en esta sesión nuestra facilitadora, Diana Jiménez, les repartirá a los participantes tacos de notas y lápices para que cada integrante pueda plasmar su aprendizaje sobre este primer módulo, posteriormente pasará a recoger lo escrito y a escuchar a aquellos que deseen compartir su experiencia con el grupo. Esta evaluación, nos proporcionará conocer si se cumplieron las expectativas grupales y del taller, a fin, de considerar cuáles aspectos debemos mejorar para las próximas estrategias diseñadas. El tiempo estipulado, para este momento es de 15 minutos. Una vez plasmadas y escuchadas procederemos al cierre de este módulo I.

Cierre del módulo I:

Este módulo I, concluirá con palabras de agradecimientos y reflexiones finales, por parte, de nuestra facilitadora, Amarci Mosquera quien además deberá hacer la invitación a los participantes al módulo II, correspondiente a la continuidad de este módulo I. Finalizara, con la recolección de los distintivos de identificación para posteriormente entregarlos en el siguiente modulo. El tiempo programado, para el cierre es de 5 minutos.

Recursos necesarios en el taller (módulo I):

- ✓ Recursos tecnológicos: computadora, pendrive, material audiovisual (2), presentación en PowerPoint, video beam e impresora.
- ✓ Recursos de papelería: asistencia, guía del facilitador (2).distintivos de identificación (18). estambre, papel bond (4), marcadores de colores, cinta adhesiva (1), lápices (20), pintura al frio (3), hojas blancas (20), cartulina de colores, tijeras (2), pegas (2), sacapuntas (3), tacos de notas, lapiceros (18) y borras (6).
- ✓ Recursos humanos: facilitadoras y los participantes, en este caso, las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

Cont. Taller N° 2: dirigido a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita.			Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas			
Hora de inicio: 1:30 pm			Hora de finalización: 4:00 pm			
Módulo II						
Ejes temáticos	Contenido	Estrategia operativa	Actividades	Recursos	Tiempo	Responsables
Fortalezas humanas o fortalezas de carácter. Emociones positivas auténticas. Resiliencia.	1. Concepto de fortalezas de carácter. 2. Concepto de capacidades y virtudes. Ejercicio práctico referente a: las veinticuatro (24) fortalezas de carácter desarrolladas por Seligman (2003).	Taller de fortalecimiento familiar: Conversatorio II: Resiliencia	Entrega de distintivos de identificación	- Asistencia - Guía del facilitador (2) - Distintivos de identificación. - Estambre - Recurso Humano	10 min	Diana Jiménez
			Presentación de la facilitadora. Discusión grupal: Recordando lo aprendido en el módulo I.			
			Introducción del módulo II		5 min	
			Técnica terapéutica: "Reconociendo mi mundo." Conversatorio sobre la técnica empleada entre los participantes y las facilitadoras. Desarrollo de los primeros dos (2)	- Mesas de apoyo - Papel Bond (10) - Revistas. - Tijeras - Pega - Marcadores	45 min	Diana Jiménez Amarci Mosquera

			contenidos previsto.	<ul style="list-style-type: none"> - Creyones - Computadora - Pendrive (2) - Presentación en PowerPoint - Video beam 		
Refrigerio					15 min	
	3. Emociones positivas auténticas		<p>Técnica terapéutica: "Buenas cosas mías."</p> <p>Reflexiones sobre la técnica empleada entre los participantes y las facilitadoras. Desarrollo del tercer bloque de los contenidos previsto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas blancas (18) - Lápices (18) - Borreras (18) - Sacapuntas (18) - Colores (18) - Marcadores de colores - Reglas (18) - Mesas de apoyo - Computadora 	25 min	Diana Jiménez Amarci Mosquera

				<ul style="list-style-type: none"> - Pendrive - Presentación en PowerPoint - Video beam 		
	<p>4. Concepto de resiliencia y resiliencia familiar.</p> <p>5. Tutor de resiliencia (desarrollo resiliente).</p> <p>6. Pilares de resiliencia.</p>		<p>Proyección de la producción audiovisual: “el salto hacia la resiliencia.”</p> <p>Reflexiones sobre el material audiovisual entre los participantes y las facilitadoras. Desarrollo de los últimos contenidos previstos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Material audiovisual - Pendrive - Video beam - Presentación en PowerPoint 	<p>4 min con 30 seg.</p>	<p>Diana Jiménez</p> <p>Amarci Mosquera</p>
			<p>Evaluación del taller (I y II módulo):</p> <p>¿Qué aprendimos hoy?</p> <p>¿Qué quieres</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tacos de notas - Lapiceros (18) - Lápices (18) 	<p>25 min</p>	

			mejorar a partir de hoy?	<ul style="list-style-type: none"> - Borrás (6) - Sacapuntas 		
			<p>Cierre de la actividad:</p> <p>Agradecimientos y reflexiones finales, por parte, de las facilitadoras.</p> <p>Entrega de test sobre las 24 fortalezas propuestas por Seligman (2003), a los participantes para su reconocimiento personal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Recurso humano - Test sobre las 24 fortalezas propuestas por Seligman (2003). 	5 min	Diana Jiménez
Duración del Taller					2: 29 min	

Nota. Los recursos utilizados serán financiados por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC) con excepción del refrigerio.

Documentos consultados:

Ayala, R. (2009). *Mi familia es la mejor*. Miranda, Venezuela: Pomaire

Barudy, J y Dantagnan, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil Manual y Técnicas terapéuticas para apoyar y promover la resiliencia de los niños, niñas y adolescentes* [documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com, Amarci.Mosquera@gmail.com

Contreras, F y Esguerra G. (2006). *Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología* [documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com, Amarci.mosquera@gmail.com;

- Guevara, B.; Zambrano, A. y Evies, A. (2007). Educación en Valores. ¿Para qué educar en Valores [Revista en línea], 7 (1). [Consulta: 2016, agosto 29]
- Kort, F. (2011). *Manual de emociones*. Alfa.
- Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. (2010). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 39.463, 12-07-2010.
- Mara, E. [Mara Esteban]. (2013, Septiembre 25). Cortos pixar la oveja pelada [Archivo de video]. Recuperado de:
https://www.youtube.com/watch?v=HW1QcA4C1ZM&list=PLOW8rFpaP_cnFo9531NdS46XI50cPsZ4d
- Mora, B. (s/f). *Solidaridad Familiar y Resiliencia* [Documento en línea]. Disponible: file:///C:/Users/Amancy/Downloads/Dialnet-SolidaridadFamiliarYResiliencia-4642122.pdf [Consulta: 2016, Junio 10]
- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Buenos, Aires: Vergara Grupo Zeta.
- Sivak, R.; Ponce, A.; Huertas, A.; Horikawa, C.; Diaz, P.; Zukerfeld, R.y Zukerfeld, R.(2007). *Desarrollo resiliente y redes vinculares*. [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com, Amarci.mosquera@gmail.com
- Villalba, C. (2004).El concepto de resiliencia. Aplicaciones en la Intervención Social [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com, Amarci.mosquera@gmail.com

INSTRUCTIVO PARA LA EJECUCIÓN DEL TALLER N° 2: MÓDULO II (TRABAJADORES SOCIALES)

En el presente instructivo, desarrollaremos descriptivamente los lineamientos sobre cómo ejecutaremos el módulo II de la segunda estrategia que diseñamos. En este sentido, presentaremos de manera detalla su funcionamiento, que tiene como fin servirnos de guía u orientación ante las actividades que programamos.

Título: Taller de fortalecimiento familiar Conversatorio II. Resiliencia	
Cont. Taller N° 2: dirigido a las familias que se acogen en el Albergue Mi Casita.	
Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas	
Responsables: Diana Jiménez Amarci Mosquera	Apoyo: asistente a dirección ejecutiva de la FANC, Departamento de Contabilidad y Administración, equipo de Trabajo Social, Departamento de Proyectos y Donaciones; y estudiantes que se encuentren realizando labor social o Servicio Comunitario.
Tiempo de ejecución: 2:29 min	
Observaciones: Módulo II	

Ejes temáticos:

Fortalezas humanas o fortalezas de carácter, emociones positivas auténticas y resiliencia familiar.

Contenido:

1. Concepto de fortalezas de carácter.
2. Concepto de virtudes y capacidades.

Ejercicio práctico referente a: las veinticuatro (24) fortalezas de carácter desarrolladas por Seligman (2003).

3. Emociones positivas auténticas.
4. Concepto de resiliencia y resiliencia familiar.
5. Tutor de resiliencia y desarrollo resiliente.
6. Pilares de resiliencia.

Estrategia operativa:

Taller de fortalecimiento familiar:

⇒ Conversatorio II: Resiliencia

Desarrollo del taller:

Este Módulo II, lo iniciamos bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora Diana Jiménez, quien deberá presentarnos, entregar los distintivos de identificación y dar la bienvenida a los participantes. Como acto seguido, procederá a aperturar un espacio para llevar a cabo una discusión grupal, sobre los aprendizajes adquiridos por los participantes en el módulo I.

✚ Discusión grupal: recordando lo aprendido en el módulo I.

Esta actividad tiene como fin, extraer las ideas y elementos más relevantes del módulo I. Esto, con la intención de ir juntando los aspectos bases para dar inicio al módulo II. El tiempo destinado para esta primera actividad, es de 10 minutos. Seguidamente, nuestra facilitadora Amarci Mosquera, presentará una breve introducción del módulo II.

✚ Introducción del módulo II

En esta introducción, nuestra facilitadora dará a conocer los contenidos que abordaremos en esta sección, que describimos al inicio del

instructivo. El tiempo, destinado para esta fase de la actividad es de 5 minutos. Posteriormente, impartiremos la técnica terapéutica: “reconociendo mi mundo.”

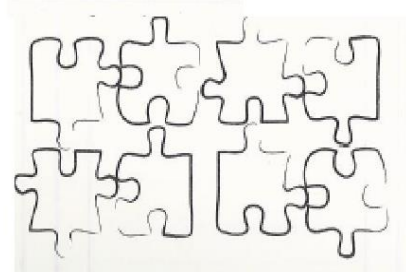
✚ Técnica terapéutica: “reconociendo mi mundo.”

Luego, de haber realizado la introducción llevaremos a cabo un ejercicio práctico para ir identificando las veinticuatro (24) fortalezas de carácter desarrolladas por Seligman (2003) (para mayor información consultar nuestro aspectos teóricos referenciales). Este ejercicio, se materializará mediante la técnica terapéutica: “reconociendo mi mundo.” En esta actividad, solicitaremos a cada familiar, bien sea, madre, padre, representante o responsable agruparse y sentarse en su mesa de apoyo con su hijo, hija o representado. Inmediatamente, le haremos entrega a cada grupo de revistas, tijeras, pega, marcadores, crayones y una mitad de un pliego de papel bond.

En este pliego de papel bond, cada niño, niña o adolescente con ayuda de su representante “hará un poster con fotos, recortes o dibujos, palabras, etc., con todas las cosas que le representen, es decir, aquello que conforma su mundo personal, familiar, escolar y social.” (Barudy y Dantagnan, 2011, p. 85)

“Variante A: pueden hacerlo en forma de collage.” (Ídem supra)

“Variante B: pueden hacerlo como un puzzle, designando a las piezas, las diferentes partes que componen su mundo.” (ídem supra). Ejemplo:



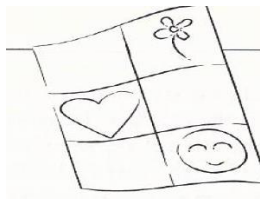
Una vez realizado el trabajo, le indicaremos a cada familia compartirlo para que así todos los presentes puedan conocer los aspectos más importantes de su vida y los diversos elementos que conforman su mundo. ¿Qué es lo más importante? ¿ y lo menos?. Esto, creará apertura para que las facilitadoras identifiquen mediante este ejercicio práctico las fortalezas de carácter desarrolladas por Seligman (2003) e inicien el conversatorio sobre la técnica empleada y el desarrollo de los dos (2) primeros contenidos previsto. Estos son:

1. Concepto de fortalezas de carácter: “...una fortaleza es un rasgo, una característica psicológica que se presenta en situaciones distintas y a lo largo del tiempo (...) es valorada por derecho propio, a menudo sus consecuencias son positivas.” (Seligman, 2003, p. 189). E implican la voluntad de las personas. Ponerlas en práctica, de acuerdo con el autor provoca emociones positivas auténticas.
2. Concepto de capacidades y virtudes: las capacidades “son (...) innatas. En términos generales o se tiene un determinado talento o no se tiene. (ídem, p. 186). Pero, a diferencia de las fortalezas es imposible elegir poseerlas, solo pueden ser mejoradas o perfeccionadas.

Por su parte, las virtudes: “según la mentalidad moderna, depende esencialmente de la voluntad y la capacidad de elección, mientras que el lado sombrío de la vida procede de circunstancias externas.” (ídem, p. 188). En este sentido, “ser una persona virtuosa es mostrar, mediante actos voluntarios, todas o al menos la mayoría de las seis virtudes ubicuas: sabiduría, valor, humanidad, justicia, templanza y trascendencia.” (ídem, p. 189) Llegamos a estas virtudes haciendo uso de las fortalezas, ambas refieren a la cuestión de tomar decisiones. Destacamos, que el tiempo destinado desde el empleo de la técnica terapéutica: “Reconociendo mi mundo” hasta esta sesión, es de 45 minutos. Como acto seguido, llevaremos a cabo un refrigerio por 15 minutos para luego emplear la técnica terapéutica: “Buenas Cosas Mías.”

✚ Técnica Terapéutica: “Buenas Cosas Mías.”

Posterior al refrigerio, iniciaremos con la técnica terapéutica: “Buenas Cosas Mías,” a fin de conocer los aspectos positivos que conforman el entorno familiar de las familias acogidas en el Albergue Mi Casita. En esta actividad, solicitaremos nuevamente que cada familiar, bien sea, madre, padre, representante o responsable se agrupe a su representado, posteriormente les pediremos sentarse en cada mesa de apoyo e inmediatamente le consignaremos a cada grupo familiar, hojas blancas, lápices, borras, sacapuntas, colores y reglas. Ayudamos a cada familia a dividir la hoja en seis (6) compartimientos, ejemplo:



Pedimos a cada uno, que escriba en la parte inferior de la hoja los nombres y apellidos de los autores y solicitamos que en 10 minutos distingan en cada compartimiento, bien sea, escrito o dibujado aspectos positivos que como grupo familiar tenga en su vida o en los espacios que frecuentan, tales como, en casa, comunidad, iglesia, espacio recreativo, con otros parientes, círculo de amistades, etc. (Barudy y Dantagnan, 2011, p. 100).

En este ejercicio, nuestro trabajo como facilitadoras (es) es constante, pues, buscamos rescatar las virtudes y cualidades positivas que cada familia percibe en su vida. Una vez finalizado, pasaremos en un tiempo estimado de 15 minutos, a las reflexiones con los participantes sobre la técnica que empleamos. Adentrándonos posteriormente al desarrollo de nuestro tercer bloque de los contenidos previsto. Este refiere a las:

3. Emociones positivas auténticas: estas subyacen de las fortalezas, pues, ponerlas en prácticas “provoca emociones positivas auténticas en quien realiza la acción: orgullo, satisfacción, júbilo, realización personal o armonía.” (Seligman, 2003, p. 190). De ahí que, realizar la técnica terapéutica: “Buenas Cosas Mías” nos permitirá identificar lo positivo de cada entorno y cómo estos influyen en nuestras emociones. Después, de haber desarrollado este tercer bloque de contenido teórico, pasaremos a presentar la producción audiovisual: “el salto hacia la resiliencia.”

✚ Proyección de la producción audiovisual: “el salto hacia la resiliencia.”

Luego, de proyectar este material audiovisual, disponible en la página web en línea: https://www.youtube.com/watch?v=HW1QcA4C1ZM&list=PLOW8rFpaP_cnFo9531NdS46XI50cPsZ4d, procederemos a las reflexiones sobre el mismo con los participantes para dar inicio a los últimos contenidos que programamos, entre ellos:

4. Concepto de resiliencia y resiliencia familiar: entendiendo por resiliencia, “la capacidad que tienen las personas para minimizar o superar los efectos negativos de situaciones adversas, entendiendo por adversidad aquellas circunstancias que afectan negativamente a las persona, tales como divorcio, muerte, enfermedades graves, etc.” (Ayala, 2009, p. 49). Y por resiliencia familiar aquella que:

Reafirma la capacidad de auto reparación de la propia familia y ayuda a identificar y fomentar ciertos procesos que permiten a éstas hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos y emerger fortalecidas de ellos. (Villalba, 2004, p. 13).

Con base en lo anteriormente descrito, la resiliencia la estimulamos desde los pensamientos positivos, desarrollados en las palabras, emociones y acciones para que la persona afectada sea capaz de transformar su experiencia en un aprendizaje de crecimiento familiar. Aparece aquí, el tutor de resiliencia el cual, constituye nuestro quinto contenido del taller.

5. El tutor de resiliencia: es “(...) alguien, una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte que provoca un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma. (...) un encuentro significativo puede ser suficiente.” (Sivak, Ponce, Huertas, Horikawa, Díaz, Zukerfeld y Zukerfeld, 2007, p. 4). El tutor de resiliencia, termina estimulando en este caso en el niño, niña o adolescente con patología oncológica un desarrollo resiliente.

6. Pilares de resiliencia: las personas resilientes se identifican por tener ciertas cualidades, a su vez, denominadas pilares de resiliencia, entre estas, tenemos: “introspección, independencia, capacidad de relacionarse, humor, creatividad, moralidad.” Wolin (citado por Villalba, 2004). El tiempo estipulado para toda esta sesión, es de aproximadamente 29 min con 30 seg. Como acto seguido, procederemos con la evaluación del taller.

Evaluación del taller:

La responsable de moderar esta fase, es nuestra facilitadora Amarci Mosquera, quien deberá consignarle a cada participante, tacos de notas, lapicero, lápiz, sacapuntas y borra. En cada taco de nota, los participantes expresarán su aprendizaje tanto sobre el módulo I, como el II, bajo las preguntas ¿Qué aprendimos hoy? ¿Qué quieres mejorar a partir de hoy? Los niños, niñas y adolescentes podrán ser ayudados por su representante. Seguidamente, la facilitadora procederá a recoger lo escrito y a escuchar a aquellos que deseen compartir su experiencia. El tiempo estimado, para esta sesión es de 15 minutos. Continuamente, pasaremos al cierre de la actividad.

Cierre del taller:

Concluiremos, la actividad bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora Diana Jiménez, quien deberá manifestar sus agradecimientos y reflexiones finales sobre el taller. Con respecto a esto último, le compete considerar los elementos del módulo I. En este sentido, debe expresar en su discurso que la resiliencia individual y familiar es el resultado de la presencia de las variables de los factores de protección, comunicación asertiva, buenos

tratos, solidaridad familiar, empatía, valores, etc., el desarrollo de las fortalezas de carácter, las emociones positivas auténticas, la participación del tutor de resiliencia y de los pilares de resiliencia, todos se conjugan positivamente influyendo en nosotros para superar las situaciones adversas presenciadas en el transcurso de la vida.

Por último, nuestra facilitadora deberá consignarle a los participantes un cuestionario propuesto por Seligman (2003), que contendrá una serie de preguntas referente a las 24 fortalezas que él desarrolla, su propósito es que cuando la persona llene la guía pueda reconocer sus fortalezas de carácter. Esto, será para que los participantes lo conserven y sean rellenos en sus hogares o el sitio de su preferencia. Para el cierre del taller el tiempo estimado es de 5 minutos.

Recursos necesarios en el taller (módulo II):

- ✓ Recursos tecnológicos: computadora, pendrive (2), material audiovisual (1), presentación en PowerPoint y video beam.
- ✓ Recursos de papelería: asistencia, guía del facilitador (2), distintivos de identificación (18), estambre, papel bond (10), revistas, tijeras (18), pega (18), marcadores de colores, crayones, hojas blancas, lápices (18), borras (18), sacapuntas (18), colores, reglas (18), tacos de notas, lapiceros y test sobre las 24 fortalezas propuestas por Seligman (2003).
- ✓ Recurso mobiliario: mesas de apoyo.
- ✓ Recursos humanos: facilitadoras y los participantes, en este caso, las familias acogidas en el Albergue Mi Casita.

MATRIZ DE NIVEL OPERATIVO N° 3

Objetivo General: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Período febrero-junio 2016.

Objetivo Específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

Objetivo operativo: capacitar al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita sobre las implicaciones del cáncer infantil en la dinámica familiar.

Taller N° 3: dirigido al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita

Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas

Hora de inicio: 2:00 pm

Hora de finalización: 4:19 pm

Eje temático	Contenido	Estrategia operativa	Actividades	Recursos	Tiempo	Responsables
Cáncer infantil y dinámica familiar	1. Concepto de cáncer infantil, sus causas y posibilidades de sanación. 2. Implicaciones del diagnóstico en la dinámica familiar (posibles factores de riesgo).	Taller de adiestramiento y capacitación sobre el diagnóstico de cáncer infantil y su impacto en el ritmo de la vida familiar.	Presentación de las facilitadoras. (Bienvenida) Dinámica N° 1 rompe hielo: “Presentándome en sintonía a mi música favorita.” Entrega de distintivos de identificación.	- Asistencia - Guía del facilitador - Distintivos de identificación. - Estambre - Recurso humano.	25 min	Diana Jiménez
			Acuerdos de funcionamiento (Normas)	- Papel bond (1) - Marcadores de	15 min	Amarci Mosquera

				colores (18) - Cinta adhesiva (1)		
			Aspiraciones del taller: “de este grupo espero...”	- Papel bond (1) - Marcadores de colores.	15 min	Diana Jiménez
			Proyección del documental audiovisual: “Sobre la patología debes saber que...” Reflexiones sobre el material audiovisual entre los participantes y las facilitadoras. Desarrollo de nuestro primer y segundo contenido teórico.	- Computadora - Pendrive - Documental audiovisual - Video beam - Presentación en PowerPoint	3 min con 20 seg 45 min	Amarci Mosquera Diana Jiménez
	3. Importancia de los factores de protección en el grupo familiar ante la patología oncológica del niño, niña o		Técnica terapéutica: “Reconociendo las debilidades y fortalezas de mi grupo familiar.” Reflexiones sobre la técnica empleada entre los	- Guía práctica denominada: “Reconociendo las debilidades y fortalezas de mi familiar.” - Lapiceros (18)	25 min	

	adolescente.		participantes y las facilitadoras. Desarrollo del tercer y último bloque de los contenidos previsto.	<ul style="list-style-type: none"> - Lápices (18) - Borrás (18) - Sacapuntas (18) - Computadora - Pendrive - Video beam - Presentación en PowerPoint 		
			Evaluación del taller: ¿Qué aprendimos hoy?	<ul style="list-style-type: none"> - Tacos de notas - Lapiceros (18) - Lápices (18) - Borrás (18) - Sacapuntas (18) 	15 min	Amarci Mosquera
			Cierre de la actividad: Proyección del documental audiovisual: “Motivación para el éxito levántate no te detengas.” Agradecimientos y reflexiones finales,	<ul style="list-style-type: none"> - Recurso humano - Computadora - Material audiovisual: “Motivación para el éxito levántate no te detengas.” - Pendrive 	5 min	Diana Jiménez

			por parte, de las facilitadoras. Entrega de trípticos.	- Video beam - Trípticos (18).		
Duración del Taller					2: 19 seg	

Nota. Los recursos utilizados serán financiados por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).

Documentos consultados:

Ayala, R. (2009). *Mi familia es la mejor*. Miranda, Venezuela: Pomaire.

Barudy, J y Dantagnan, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil Manual y Técnicas terapéuticas para apoyar y promover la resiliencia de los niños, niñas y adolescentes* [documento en línea]. Disponible en: Amarci.mosquera@gmail.com; diana.rosangel@gmail.com

[Luzverdemisión]. (2012, Noviembre 6). *Cáncer Infantil ¡5 verdades que debes de saber!* [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E> [Consulta: 2016, Febrero 18]

Yélamos, García, Fernández y Pascual. (2005). *El cáncer en los niños* [Documento en línea]. Disponible: <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf> [Consulta: 2016, Febrero 18]

Yélamos, Fernández y Pascual, (s/f). *Cáncer Infantil Guía de Apoyo para padres* [Documento en línea]. Disponible: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf [Consulta: 2016, Febrero 18]

[OMGLOL VIDEOS]. (2015, Octubre 1). *Motivación para el éxito levántate no te detengas* [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=TM6gJuKXQBU> [Consulta: 2016, Febrero 18]

INSTRUCTIVO PARA LA EJECUCIÓN DEL TALLER N° 3 (TRABAJADORES SOCIALES)

En el presente instructivo, desarrollaremos descriptivamente los lineamientos sobre cómo llevaremos a cabo, esta estrategia de acción profesional orientada al familiar del niño, niña o adolescente acogido en el Albergue Mi Casita. De esta manera, su elaboración pretende servirnos de guía u orientación sobre las actividades que nos proyectamos.

Título: taller de adiestramiento y capacitación sobre el diagnóstico de cáncer infantil y su impacto en el ritmo de la vida familiar.	
Taller N° 3: dirigido al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita	
Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas.	
Responsables: Diana Jiménez Amarci Mosquera	Apoyo: asistente a dirección ejecutiva de la FANC, Departamento de Contabilidad y Administración, equipo de Trabajo Social, Departamento de Proyectos y Donaciones; y estudiantes que se encuentren realizando labor social o Servicio Comunitario.
Tiempo de ejecución: 2:19 min	

Eje temático:

Cáncer infantil y dinámica familiar.

Contenido:

1. Concepto de cáncer infantil, sus causas posibilidades de sanación.
2. Implicaciones del diagnóstico en la dinámica familiar (posibles factores de riesgo).

3. Importancia de los factores de protección en el grupo familiar ante la patología oncológica del niño, niña o adolescente.

Estrategia operativa:

Taller de adiestramiento y capacitación sobre el diagnóstico de cáncer infantil y su impacto en el ritmo de la vida familiar.

Desarrollo del taller:

El taller, iniciará bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora, Diana Jiménez, quien será la encargada de presentarnos, dar la bienvenida a los participantes (familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita) y la introducción referente a lo que abordaremos. Posteriormente, deberá indicar las instrucciones sobre la dinámica N° 1 rompe hielo.

- ✚ Dinámica N° 1 rompe hielo, la denominamos “presentándome en sintonía a mi música favorita.”

Para emplear esta dinámica, nuestra facilitadora responsable deberá solicitarles a los participantes que se levanten y formen un círculo, que cierren los ojos y piensen en su música favorita. Luego, deberá pedirles que la canten internamente. Al pasar algunos segundos, la facilitadora les pedirá que abran los ojos y que se presenten uno por uno al ritmo de su música favorita. Durante su presentación, deberán mencionar su nombre y cantar la música. Una vez culminada, esta primera dinámica la facilitadora les consignara a los participantes los distintivos de identificación. El tiempo programado de esta primera sesión es de 25 minutos. Posteriormente, pasamos a los acuerdos de funcionamiento.

- ✚ Acuerdos de funcionamiento (Normas):

Este segundo momento del taller, se implementará con la responsabilidad de nuestra facilitadora, Amarci Mosquera, quien deberá colocar una lámina de papel bond en la pared de la sala para que este visible en todo momento. Una vez, ubicada, los participantes con su apoyo, expresaran desde los elementos de diálogo, negociación y acuerdo, aquellas normas que pautarán nuestra dinámica de trabajo y que en consenso estarán estrictamente permitidas, medianamente permitidas o no permitidas. Cuando, una norma haya sido acordada o concretada, la facilitadora, tendrá que copiarla con un marcador en la lámina de papel bond, a fin de mantener un orden u organización. El tiempo estimado, para esta actividad es de 15 minutos. Como acto seguido, pasamos a las aspiraciones del taller.

✚ Aspiraciones del taller: “de este grupo espero...”

En este tercer momento nuestra facilitadora responsable, Diana Jiménez, colocará en un lugar visible de la sala un papel bond, que tendrá ilustrado la siguiente frase “de este grupo espero...” de esta forma, los participantes completaran la frase anunciando sus aspiraciones o expectativas a alcanzar en el taller. El tiempo programado para este tercer momento, es de 15 minutos. Luego, presentaremos una proyección documental.

✚ Proyección del documental audiovisual: “sobre la patología debes saber que...” disponible en la página web en línea <https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E>

Esta proyección, es netamente informativa y en ella se visualizará, a través de testimonios, lo que los padres deben saber sobre el cáncer infantil, es decir, las posibilidades que existen de sanar; el tiempo de sanación; la verdad de las emociones causadas por el período de confusión en el grupo

familiar; qué fuentes deben consultar para saber más acerca de la patología; la importancia de los buenos tratos y apoyo entre familia, amigos, profesionales y voluntarios. La finalidad de esta proyección, es promover la esperanza y la fe ante el diagnóstico.

Una vez culminada la proyección documental, procederemos a dar una reflexión en conjunto con los participantes sobre lo presentado. Posteriormente, pasaremos a desarrollar, el primer y segundo contenido que pautamos, estos son:

1. Concepto de cáncer infantil: entiéndase por tal, de acuerdo a Yélamos y otros, (2005):

Un grupo de enfermedades, cada una con su propio nombre, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. El cáncer se presenta cuando una célula en particular o un grupo de células comienza a multiplicarse y crecer de manera descontrolada anulando a las células normales de alrededor. (p. 5).

Posteriormente desarrollaremos, sus causas y las posibilidades de alcanzar la sanación.

2. Implicaciones del diagnóstico en la dinámica familiar (posibles factores de riesgo): en esta parte, del contenido teórico abordaremos los efectos del cáncer infantil en el grupo familiar, esto incluye: modificación del ritmo de vida familiar o ruptura temporal de la misma, abandono involuntario del hogar, parentalización, los celos, inactividad en el ámbito laboral, períodos de confusión ante el diagnóstico de cáncer infantil, la sobreprotección, agotamiento físico y emocional, insuficiencia de recursos económicos y vinculaciones familiares débiles con parientes externos al entorno inmediato del niño. Desde nuestra perspectiva, cada uno de estos elementos, se

constituyen como un posible factor de riesgo, para el resto de los integrantes del grupo familiar.

El tiempo que estipulamos para esta sesión, es de aproximadamente 49 minutos. Seguidamente, aplicaremos la técnica terapéutica que denominamos: “reconociendo las debilidades y fortalezas de mi grupo familiar.”

✚ Técnica terapéutica: “reconociendo las debilidades y fortalezas de mi grupo familiar.” (elaborada por las autoras Jiménez y Mosquera con apoyo en la guía de Barudy y Dantagnan, 2011, pp. 77,78).

En este momento, le expresaremos a los participantes que en sus manos le haremos entrega de una guía denominada: “reconociendo las debilidades y fortalezas de mi grupo familiar.” (Véase en anexo, C- 62). Mencionada guía, la deberán llenar en 10 minutos. Una vez, dadas las instrucciones procederemos a entregarle a cada uno, lápiz o lapicero, borra y sacapuntas.

Cuando los participantes, hayan completado la guía, pasaremos durante 15 minutos a reflexionar con ellos la técnica empleada y mediante este mecanismo de feedback, iremos desarrollando nuestro tercer y último bloque de los contenidos programados. Este es:

3. Importancia de los factores de protección en el grupo familiar ante la patología oncológica del niño, niña o adolescente: al desarrollar esta última parte de nuestro contenido teórico estaríamos destacaremos la importancia de estimular los factores de protección en el entorno familiar, pues, fortalecerlos, le concederá al grupo sobrellevar la patología del niño, niña y adolescente, reconociendo la primacía del apoyo y la participación que todos deben tener en el proceso de tratamiento del

sujeto de atención. Consecutivamente, de haber culminado las reflexiones y el desarrollo de nuestro tercer y último bloque de los contenidos previstos, procederemos a la evaluación del taller.

Evaluación del taller: ¿Qué aprendimos hoy?

Posterior al cierre del contenido teórico programado, pasaremos a la evaluación del taller bajo la interrogante ¿Qué aprendimos hoy?; en esta sesión nuestra facilitadora Amarci Mosquera, les repartirá a los participantes tacos de notas y lápices para que cada integrante pueda plasmar su aprendizaje sobre este primer módulo, posteriormente procederá a recoger lo escrito y a escuchar a aquellos que deseen compartir su experiencia con el grupo. Esta evaluación, nos proporcionará conocer si se cumplieron las expectativas del grupo y del taller, a fin de considerar, cuáles aspectos debemos mejorar para las próximas estrategias diseñadas. El tiempo, estipulado para este momento es de 15 minutos. Una vez plasmadas y escuchadas procederemos al cierre de mismo.

Cierre del taller:

La responsable de concluir la actividad será nuestra facilitadora Diana Jiménez, quien con la colaboración de su compañera también ejecutora del taller, pasará a proyectar desde un equipo audiovisual el documental “motivación para el éxito levántate no te detengas” disponible en la página web en línea <https://www.youtube.com/watch?v=TM6gJuKXQBU> la idea, es estimular pensamientos positivos en los presentes y la resiliencia ante la patología de su hijo, hija o representado.

Posteriormente, la facilitadora expresará sus agradecimientos y reflexiones finales sobre el taller procediendo a la entrega de trípticos, en estos como material informativo, desarrollaremos qué es el cáncer infantil, sus implicaciones en la dinámica familiar y la importancia de los factores protectores para superarlo. El tiempo destinado para el cierre de la actividad será de 5 minutos.

Recursos necesarios en el taller:

- ✓ Recursos tecnológicos: computadora, pendrive, material audiovisual (2), video beam, presentación en PowerPoint.
- ✓ Recursos de papelería: asistencia, guía del facilitador (2), distintivos de identificación (18), estambre, papel bond (2), marcadores de colores (18), cinta adhesiva (1), guía práctica denominada: “Reconociendo las debilidades y fortalezas de mi familiar,” lapiceros (18), lápices (18), borras (18), sacapuntas (18), tacos de notas y trípticos (18).
- ✓ Recursos humanos: facilitadoras y los participantes, en este caso, el familiar del niño, niña y adolescente acogido en el Albergue Mi Casita.

MATRIZ DE NIVEL OPERATIVO N° 4

Objetivo General: fortalecer la acción profesional del Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), ampliando el apoyo biopsicosocial dirigido a la población Albergue Mi Casita. Periodo febrero-junio 2016.

Objetivo Específico: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población del Albergue Mi Casita.

Objetivo operativo: proporcionar técnicas de relajación a las madres, padres, representantes o responsables de los niños, niñas y adolescentes acogidos en el Albergue Mi Casita.

Taller n° 4: dirigido al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita.

Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas

Hora de inicio: 2:00 pm

Hora de finalización: 4:20 pm

Eje temático	Contenido	Estrategia operativa	Actividades	Recursos	Tiempo	Responsables
Manejo del cansancio y el estrés	<ol style="list-style-type: none"> La relajación Habilidades para la Vida: manejo de las tensiones y el estrés. 	Taller de relajación: el ser y su arte para alcanzar un equilibrio biopsicosocial.	Presentación de las facilitadoras (Bienvenida) Dinámica N° 1 rompe hielo: "mi identificación en positivo." Entrega de distintivos.	<ul style="list-style-type: none"> - Asistencia - Guía del facilitador (2). - Distintivos de identificación. - Computadora - Pendrive - Cornetas - Música 	25 min	Diana Jiménez

				denominada relajación con violines y arpa.		
			Acuerdos de funcionamiento (normas)	<ul style="list-style-type: none"> - Papel bond (2) - Marcadores - Cinta adhesiva (1) - Computadora - Pendrive - Cornetas - Música denominada relajación con violines y arpa. 	15 min	Amarci Mosquera
			Aspiraciones del Taller	<ul style="list-style-type: none"> - Recurso humano: (Participantes) - Computadora - Pendrive - Cornetas - Música denominada relajación con 	15 min	Diana Jiménez

				violines y arpa.		
			Desarrollo de los contenidos programados, por parte, de las facilitadoras.	<ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Pendrive - Presentación en PowerPoint - Cornetas - Música denominada relajación con violines y arpa. 	15 min	Diana Jiménez Amarci Mosquera
			Técnicas de relajación con música de fondo. Narración de texto reflexivo, por parte, de las facilitadoras.	<ul style="list-style-type: none"> - texto reflexivo (facilitadoras) 	30 min	
			Evaluación del taller de relajación: ¿Qué aprendimos hoy?	<ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Pendrive - Cornetas - Música denominada relajación con violines y arpa. 	15 min	Amarci Mosquera

			<p>Cierre de la actividad: Dinámica N° 2 “mis mejores deseos.” Agradecimientos y reflexiones finales, por parte, de las facilitadoras.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Pendrive - Cornetas - Música denominada relajación con violines y arpa. - Lapiceros (18) - Lápices (18) - Borrás (18) - Sacapuntas (18) - Marcadores - Cartulina de colores 	10 min	Diana Jiménez
			Compartir	- Refrigerio	15 min	Diana Jiménez Amarci Mosquera
Duración del Taller					2:20 min	

Nota. Los recursos utilizados serán financiados por la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC) con excepción del refrigerio.

Documentos consultados:

Granda, A y Sáez, R. (2000). Manual de relajación [Documento en línea]. Disponible: <http://www.bvsde.paho.org/texcom/manualesMEC/relajacion.pdf>.
[Consulta: 2016, Agosto 12]

[RubiAlondra]. (2010, Junio 30). Relajación con violines y arpa [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=pbmMww94NRM>
[Consulta: 2016, Agosto 12]

Yélamos, Fernández y Pascual, (s/f). *Cáncer Infantil Guía de Apoyo para padres* [Documento en línea]. Disponible:
https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf [Consulta: 2016, Febrero 18]

INSTRUCTIVO PARA LA EJECUCIÓN DEL TALLER N° 4 (TRABAJADORES SOCIALES)

En el presente instructivo, desarrollaremos descriptivamente los lineamientos sobre cómo llevaremos a cabo, esta estrategia de acción profesional orientada al familiar del niño, niña o adolescente acogido en el Albergue Mi Casita. De esta manera, su elaboración pretende servirnos de guía u orientación sobre las actividades que nos proyectamos.

Título: Taller de relajación: el ser y su arte para alcanzar su equilibrio biopsicosocial.	
Taller n° 4: dirigido al familiar del niño, niña o adolescente con patología oncológica acogido en el Albergue Mi Casita.	
Lugar: Av. El Lago, Albergue Mi Casita San Bernardino- Caracas	
Responsables: Diana Jiménez Amarci Mosquera	Apoyo: asistente a dirección ejecutiva de la FANC, Departamento de Contabilidad y Administración, equipo de Trabajo Social, Departamento de Proyectos y Donaciones; y estudiantes que se encuentren realizando labor social o Servicio Comunitario.
Tiempo de ejecución: 2:15 min	

Eje temático:

Manejo del cansancio y el estrés.

Contenido:


1. La relajación.
2. Habilidades para la Vida: manejo de las tensiones y el estrés.

Estrategia operativa:

Taller de relajación: el ser y su arte para alcanzar un equilibrio biopsicosocial.

Desarrollo del taller:

El Taller, lo impartiremos con música de fondo, clásica de relajación o meditación, estando la misma presente durante toda la actividad. En nuestro caso, será la disponible en la página web en línea <https://www.youtube.com/watch?v=pbmMwv94NRM>, la primera parte de este taller, será instruida bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora, Diana Jiménez, quien deberá presentarnos, dar la bienvenida al grupo y posteriormente emprender una breve introducción sobre lo que abordaremos. Seguidamente, pasaremos a ejecutar nuestra dinámica N° 1.

 Dinámica N° 1 rompe hielo: “mi identificación en positivo.”

En la presente dinámica, nuestra facilitadora responsable marcará la pauta, indicando las instrucciones de la actividad principalmente invitara a los presentes a formar un círculo, una vez realizado expresará: “esta dinámica consiste en decir, mi nombre y tres aspectos o cualidades positivas que poseo a nivel individual, familiar y social, por ejemplo: me llamo, María considero que soy perseverante, mi familia es unida y mis amigos son generosos, comienza la facilitadora, seguido de quién este a su derecha y así consecutivamente hasta habernos presentado todos.

La idea, con esta primera dinámica, es crear un clima de confianza y más ameno, esencial, para que los participantes se relajen, auto-conozcan y lleven a cabo un proceso de introspección que les permita desconectarse un poco del mundo exterior, bajar los niveles de ansiedad y estrés provocados por el tratamiento oncológico de su hijo, hija o representado, las visitas al hospital, hospitalizaciones, desorganización familiar, situación económica del país, etc. Como acto seguido, la facilitadora hará entrega de los distintivos de

identificación. El tiempo, programado para esta primera parte es de 25 minutos. Luego, pasaremos con los acuerdos de funcionamiento.

Acuerdos de funcionamiento

La responsable de orientar este segundo momento es nuestra facilitadora Amarci Mosquera. Primero, deberá colocar una lámina de papel bond en la pared de la sala para que este visible en todo momento. Una vez, ubicada, los participantes con el apoyo de nuestra responsable, nos expresaran desde los elementos de diálogo, negociación y acuerdo, aquellas normas que pautarán la dinámica de trabajo y que en consenso estarán estrictamente permitidas, medianamente permitidas o no permitidas. Cada vez, que una norma ha sido acordada o concretada, nuestra facilitadora la ira copiando en la láminas de papel bond a fin de mantener un orden u organización. El tiempo estimado, para esta actividad es de 15 minutos. Como acto seguido, pasamos a las aspiraciones del taller.

Aspiraciones del taller

Este momento estará moderado bajo la responsabilidad de nuestra facilitadora Diana Jiménez, quien indicará a cada participante expresar sus aspiraciones sobre el taller, esto a fin de reconocer si las expectativas concuerdan con el objetivo operativo que nos propusimos para esta actividad: *proporcionar técnicas de relajación a las madres, padres, representantes o responsables de los niños, niñas y adolescentes acogidos en el Albergue Mi Casita*. El tiempo considerado para esta sesión es de 15 minutos. Continuamente, llevaremos a cabo, los contenidos programados.

Desarrollo del contenido

Una vez concluido, la fase de escucha sobre las aspiraciones del taller, pasaremos al desarrollo de los contenidos programados, entre ellos:

1. La relajación: entendiéndolo por tal el “estado breve (físico) o largo (tónico), de actividad metabólica, nerviosa consciente, reducida que se puede medir y definir en el plano subjetivo, fisiológico y motor.” (Granda y Sáez, 2000, p. 9).

Plano subjetivo: se corresponde de acuerdo a estas autoras con los estados afectivos, ejemplo: alegría- tristeza, amor-odio, etc.

Plano fisiológico: refiere a los cambios en el funcionamiento del cuerpo, ejemplo: disminución en el ritmo cardíaco, de la tensión muscular, etc.

Plano motor: se visualiza en las acciones, ejemplo sujeto pasivo-activo; relajación-tensión corporal y facial, etc. En suma, la relajación, coadyuva entonces a reconocer los sentimientos, emociones y acciones, que influyen diariamente en nuestras relaciones con los demás, en otras palabras, nos permite alcanzar la paz interior.

2. Habilidades para la Vida: manejo de las tensiones y el estrés: de acuerdo con nuestro marco teórico referencial esta habilidad nos facilita, reconocer las fuentes de estrés y sus efectos en nuestras vidas, para así tomar decisiones con respecto a acciones que reduzcan las fuentes de estrés, ya sea, a través, de estrategias de relajación, cambios en nuestro entorno físico o en nuestro estilo de vida, para evitar problemas de salud. En este sentido, el manejo de las tensiones y el estrés se convierten en una habilidad para nuestra

vida diaria. El tiempo destinado para el desarrollo teórico será de 15 minutos. Continuamente, pasamos a impartir las técnicas de relajación.

Técnicas de relajación

Posterior de haber desarrollado nuestros dos contenidos programados, indicaremos a los participantes sentarse en el piso y cerrar los ojos, una vez de asegurarnos que todos han realizado lo indicado, nos enfocaremos inmediatamente en llevar a cabo las técnicas de relajación, entendiéndose por tal, "...instrumentos (...) para el tratamiento de trastornos emocionales, psicosomáticos y médicos basados en una profunda toma de conciencia del cuerpo." (Granda y Sáez, 2000, p. 10).

En general, que el familiar del niño, niña o adolescente aprenda a utilizar las técnicas de relajación les ayuda a sobrellevar el agotamiento físico y emocional, que genera la patología de su hija, hijo o representado. En este sentido, les concede, "...reducir el nivel (...) de nerviosismo en las situaciones previas a algún tratamiento o prueba (p. ej. Antes de la punción lumbar) o en acontecimientos puntuales." (Yélamos y otros, s/f. p. 15). También, les permite alcanzar un equilibrio físico, emocional y social, siendo herramientas que pueden ponerlas "...en práctica los días previos al ingreso en el hospital, en el momento del traslado del niño al quirófano, en la sala de espera de la consulta, es decir, en aquellas situaciones en las que suelen aparecer picos de ansiedad." (ibídem.).

En este momento de impartir las técnicas de relajación al familiar prevalecerá, la música de fondo. Posteriormente, pasaremos a leer un texto reflexivo de autoconocimiento, debido a que mientras más conocimiento personal tengan los participantes, más fácil les será controlarse en

situaciones adversas. El tiempo, estimado para esta sesión es de 30 minutos. Una vez leído el texto, les indicaremos progresivamente abrir sus ojos y levantarse de su lugar. Perennemente, pasamos a la evaluación de nuestro taller de relajación.

Evaluación del taller de relajación

La responsable para guiar esta sesión será nuestra facilitadora, Amarci Mosquera, aquí deberá solicitarles a los participantes realizar un círculo y tomarse de la mano, una vez realizado esto, impartirá la pregunta ¿Qué aprendimos hoy? cada uno nos deberá expresar el aprendizaje adquirido durante la actividad concluyendo con un abrazo grupal y el retorno a sus lugares. El tiempo programado es de 15 minutos. Seguidamente, procedemos al cierre de la actividad.

Cierre del taller:

Dinámica N° 2: “mis mejores deseos.”

Para finalizar nuestro “taller de relajación: el ser y su arte para alcanzar su equilibrio biopsicosocial,” llevaremos a cabo, la dinámica N° 2 que denominamos “mis mejores deseos.” La responsable, será nuestra facilitadora, Diana Jiménez, quien le consignará a cada participante con la colaboración de su compañera Amarci Mosquera, lapicero, lápiz, borra, sacapuntas, marcadores y un taco de cartulina de color.

Posteriormente, indicará a los participantes que en cada cartulina deberán expresar cuáles son sus mejores deseos para su familia. Una vez cumplido lo requerido, la facilitadora dará la pauta para que aquellos con aspiraciones de compartir su experiencia puedan hacerlo. Luego, de

escuchar a estos participantes, la facilitadora, expresará que deberán conservar lo escrito y trabajar para que sus deseos se hagan realidad. Como acto seguido, manifestará sus palabras de agradecimiento, reflexiones finales e invitara a los presentes al compartir programado para esta actividad. El tiempo estimado, en esta última parte es de 10 minutos y 15 min para el refrigerio.

Recursos necesarios en el taller:

- ✓ Recursos tecnológicos: computadora, cornetas, pendrive, música denominada relajación con violines y arpa, video beam, presentación en PowerPoint.
- ✓ Recursos de papelería: asistencia, guía del facilitador (2), distintivos de identificación, papel bond (2), marcadores, cinta adhesiva (1), computadora, texto reflexivo (facilitadoras), lapiceros (18), lápices (18), borras (18), sacapuntas (18), marcadores y cartulina de colores.
- ✓ Recursos humanos: facilitadoras y el familiar del niño, niña o adolescente acogido en el Albergue Mi Casita.

Ahora bien, una vez que desarrollamos nuestro tercer objetivo: diseñar estrategias de acción profesional que contribuyan con el acompañamiento de la población Albergue Mi Casita. Enunciaremos, otras alternativas, que aparte de las estrategias propuestas, consideramos pueden generar una práctica más rica y eficaz, entre ellas, sugerimos y recomendamos:

- ✓ La consolidación de un Equipo Multidisciplinario (Psicólogos, Trabajadores Sociales) dentro de las instalaciones de la FANC. Pues, este le permitirá al sujeto de atención y a sus familiares sobrellevar las

repercusiones de la patología oncológica a nivel individual, familiar y social.

- ✓ Diseñar estrategias que contribuyan a expandir las fortalezas individuales de la madre, padre, representante o responsable del niño, niña o adolescente beneficiario en la FANC, como talleres para la elaboración de jabones artesanales, emprendimiento, corte y costura, entre otros, que coadyuven a minimizar la dependencia del familiar hacia la institución. También, nos importa destacar lo siguiente:

7.2 Diseño, elaboración y ejecución de una política social en el área de oncología infantil y juvenil

Cuando realizamos nuestras pasantías profesionales, evidenciamos como bien lo referimos en capítulos anteriores, la afectación de los programas y proyectos ejecutados por el Departamento de Trabajo Social de la FANC. En cuanto a esto, observamos que, tal escenario era producto de la escasez de medicamentos y materiales médicos quirúrgicos a las que se someten los centros de salud, debido al factor inflacionario por la crisis económica que atraviesa el país. Un ejemplo de ello, era el hospital de Niños J.M de los Ríos en Caracas, este por no poseer insumos ni medicamentos remitía a los representantes a la institución, para que, mediante sus directrices programáticas pudieran apaciguar las necesidades de la población atendida.

Esta situación, generaba mayor demanda en la Fundación cuya extenuación de los medicamentos, insumos y productos no se hacía esperar. Dentro de este contexto, decidimos emprender una revisión documental e

institucional sobre el Ministerio del Poder Popular para la Salud, que como bien lo expusimos en nuestro Capítulo III, funciona como ente rector del Sistema Público Nacional de Salud (SPNS).

En esta exploración emprendida nos topamos en una reunión sostenida con la Lic. Amaury Ojeda (véase en Anexo, C-4) quien labora en el Servicio Autónomo de Contraloría Sanitaria del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), que la institución rectora, solo sostiene una política social en el área de oncológica focalizada a personas adultas y no a la oncología pediátrica. Tal información, la contrastamos con lo pautado por Andrade (2012), quien nos plantea que el (MPPS) en nuestro país, solo ejecuta un programa de oncología direccionado al cáncer de cuello uterino, que se encuentra contenido en el Proyecto Caremt. (p.11).

No obstante, la página web en línea del Ministerio del Poder Popular de Planificación y la Organización Mundial de la Salud, OMS (2004), mediante un documento, nos expone que los programas ejecutados en nuestra nación, solo se abocan al “plan de control del cáncer cervicouterino”, además de una “política de control del cáncer de mama.” (p. 122).

De acuerdo con lo anterior, consideramos que nuestro ente rector ha vulnerado los derechos de nuestros infantes y adolescentes, pues, recordemos que el marco jurídico de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA), en su artículo 7, nos enfatiza sobre el principio de Prioridad Absoluta, que desde lo establecido concede:

Especial preferencia al niño, niña y adolescente en la formulación, ejecución de Políticas Públicas; (...) en el presupuesto nacional para los recursos públicos en las áreas relacionadas con los derechos y garantías, (...) en la

atención de los servicios públicos y en la primacía y socorro en cualquier circunstancia.

Dentro de esta perspectiva, anhelamos restituir los derechos de protección integral que les compete a nuestros infantes y adolescentes. Por ello, aspiramos que este Trabajo Especial de Grado, se consolide como una base para innovar, diseñar, formular y ejecutar mediante la conformación de un equipo multidisciplinario una política social direccionada a atender la oncología infantil en nuestro país. Entendiendo, por política social, "...toda acción (...) espontánea y organizada, que procure siempre la transformación (...), es decir, programas y proyectos concretos en acción." (Méndez, 1992, p. 148).

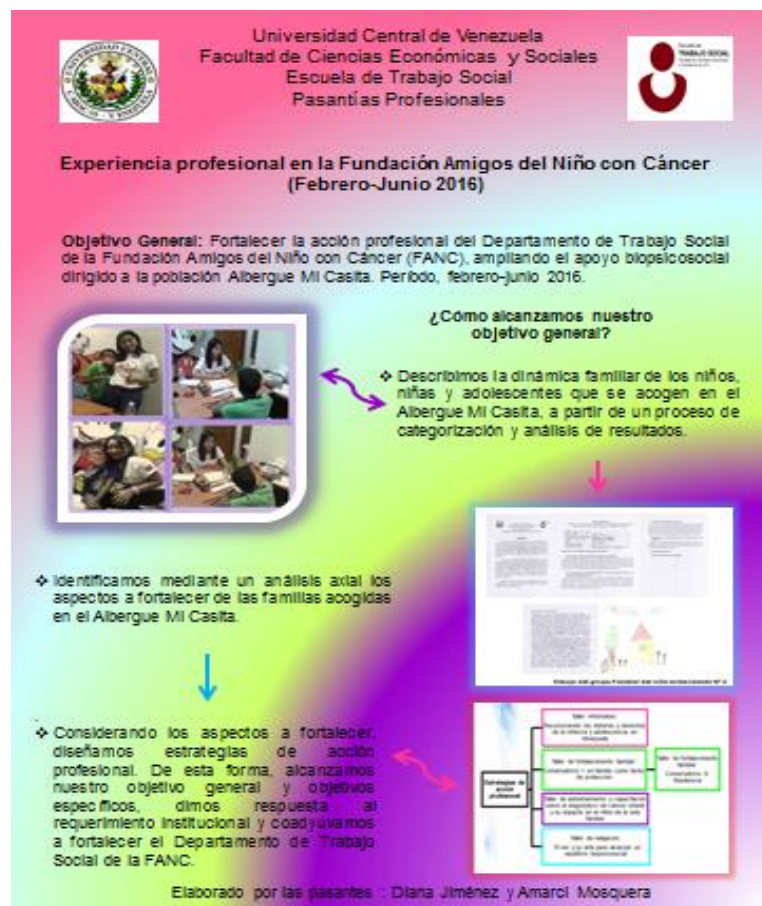
Según, Méndez la matriz del Trabajo Social es la política social. En este sentido, nos destaca que el bienestar social termina constituyendo a nuestra profesión de principio a fin, siendo este mismo, el propósito de toda política, ese cambio social y mejoramiento de la calidad de vida.

En resumen, con nuestra experiencia profesional afirmamos que la salud como abordaje profesional del Trabajo Social tiene un amplio alcance, en especial, en la atención de oncología infantil y juvenil. Por ende, la suma de los esfuerzos de nuestro gremio puede generar un impacto en el área de oncología pediátrica, más aún, cuando nos referimos a los roles definidores de la profesión. Este, se convertiría entonces en un nuevo eje de la práctica emprendida.

7.3 Socialización

Para Sandoval (2001), compartir nuestra experiencia con otros es importante, pues, esto nos permitirá seguir enriqueciéndola, pensándola y

transformándola generando, a su vez, nuevos conocimientos. De esta manera, a propósito de socializarla, el autor nos plantea elaborar un documento que integre la sistematización, en nuestro caso, seleccionamos la elaboración de un afiche, que nos permitió reunir parte de nuestra experiencia y seguir nutriéndola aún más. Este lo presentamos a continuación:



Finalmente, Sandoval (2001) mediante su *Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social* nos concedió la articulación teórica-práctica donde recuperamos, procesamos, analizamos e

interpretamos los elementos interventores más relevantes de nuestra pasantía. En este sentido, nuestra sistematización nos otorgó contantemente producir conocimientos.

FUENTES CONSULTADAS

Fuentes impresas

- Arias, F. (2006). *El proyecto de investigación introducción a la metodología científica* (5ª ed.). Caracas: Episteme.
- Artola, A y Piezzi, R. (2000). *La familia en la sociedad pluralista*. En A, Artola y R, P (Comp.), *La Familia en el mundo actual* (pp. 13-38). Argentina: Espacio.
- Artola, A y Piezzi, R. (2000). *La familia en la sociedad pluralista*. En Eroles, C (Comp.), Familia: un signo de pluralidad y esperanza, entre la crisis y el desconcierto (pp. 39-82). Argentina: Espacio.
- Audirac, C.; León V.; Domínguez, A.; López, M. y Puerta, L. (2014). *ABC del desarrollo organizacional*. Mexico: Trillas.
- Ayala, R. (2009). *Mi familia es la mejor*. Miranda, Venezuela: Pomaire.
- Balestrini, M. (2006). *Como se elabora el proyecto de investigación*. (7ª ed.).Caracas, Venezuela: Consultores Asociados.
- Barg, L. (2003). *Los Vínculos Familiares Reflexiones desde la Práctica Profesional*. Buenos Aires: Espacio.
- Barroso, M. (2006). *Ser Familia*. Venezuela: Galac.
- Barudy, J y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia: parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa
- Doza. (2010). *Optimización del abordaje integral a los infantes y jóvenes con cáncer, a través, de la creación del servicio de apoyo psicosocial y de un espacio para la investigación*. Caracas: Autor.
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s/f). *Funciones y competencia del personal de la FANC*. Caracas: Autor.
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s/f). *Programa del Albergue Mi Casita*. Caracas: Autor.
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (2010). *Nuestro mejor diagnóstico es la esperanza* [Folleto]. Caracas: Autor.

- García, D. (2001). *El grupo métodos y técnicas participativas*. Argentina: Espacio.
- Garay, J y Garay M. (2005). *La constitución bolivariana* (2a ed.). Caracas: Corporación AGR, S.C.
- Kisnerman, N. (1981). *Salud pública y Trabajo Social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Kort, F. (2011). *Manual de emociones*. Alfa
- Martínez, M. (1996). *Comportamiento humano: nuevos métodos de investigación* (2a ed.). México: Trillas.
- Martínez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnografía en educación*. México: Trillas
- Martínez, M. (2012). *Comportamiento humano: nuevos métodos de investigación*. México: Trillas.
- Méndez, A. (1992). *Estado, Política social y Trabajo Social en la Venezuela actual*. Venezuela: Universidad Central de Venezuela Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
- Monasterios, L y Monasterios, R. (1987). *Estudio del caso familiar*. Caracas: Producciones Lithya Merlano, C.A.
- Moreno, A. (1997). *La Familia Popular Venezolana* (2a ed.). Caracas: Fundación Centro Gumilla.
- Piezzi, R y Piezzi, A. (2000). *La familia en la Sociedad Pluralista*. Argentina: Espacio.
- Sandoval, A. (2001). *Propuesta metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio.
- Sandoval, C. (2002). *Investigación Cualitativa*. Bogotá, Colombia: Ltda.
- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Buenos, Aires: Vergara Grupo Zeta.
- Yubero, S y Lascorz, A. (1999). Ayuda humanitaria y cooperación al desarrollo. En S. Yubero, (comp.). *Factores psicosociales de la ayuda humanitaria* (pp. 63-73). España: La Universidad de Castilla-La Mancha.

Fuentes audiovisuales y solo audio

Fundación Luz y Vida. (2008). *Curso Defensores de los Derechos Humanos de los Niños, Niñas y Adolescentes*. Presentación no publicada.

Ignacio, v. [IgnacioVz333]. (2011, Enero 25). Mi familia me gusta así [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=me1gRyInZlg>

Loaldo, M. [Misael Loaldo]. (2013, Enero 22). Inteligencia emocional (animación) [Archivo de video]. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=Wuf_yYM7T3g

[Luzverdemisión]. (2012, Noviembre 6). Cáncer Infantil ¡5 verdades que debes de saber! [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=5OKMux7TT6E>

Mara, E. [Mara Esteban]. (2013, Septiembre 25). Cortos pixar la oveja pelada [Archivo de video]. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=HW1QcA4C1ZM&list=PLOW8rFpaP_cnFo9531NdS46XI50cPsZ4d

[Omglol videos]. (2015, Octubre 1). Motivación para el éxito levántate no te detengas [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=TM6gJuKXQBU>

[RubiAlondra]. (2010, Junio 30). Relajación con violines y arpa [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=pbmMwv94NRM>

Fuentes legales

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, con exposición de motivos 24 de marzo del 2000. (1999). *Gaceta oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 5.908 (Extraordinario), 11-1999.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela con exposición de motivos 24 de marzo del 2000. (2009), *Gaceta Oficial*, N° 5.908 (Extraordinario), 19-02- 2009.

Convención sobre los Derechos del Niño. (1990). *Asamblea General en su resolución*, 44/25, 20-11-1989.

Ley Orgánica de Salud. (1998). *Gaceta Oficial de la República de Venezuela*, 36.579, 11-11-1998.

Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social. (2002). *Gaceta Oficial*, 37600, 30-12-2002.

Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes. (2010). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 39.463, 12-07-2010.

Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social. (2012). *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 39.912, 30-04-2012.

Fuentes electrónicas

Abadi, A.; Lira, B. y Raguá, D. (2015). *Presupuesto 2016: lo anunciado y lo omitido; por Anabella Abadi, Bárbara Lira y Daniel Raguá*. *Prodavinci* [Documento en Línea]. Disponible: <http://prodavinci.com/blogs/presupuesto-2016-lo-anunciado-y-lo-omitido-por-anabella-abadi-barbara-lira-y-daniel-ragua/> [Consulta: 2016, Agosto 01]

Ander- Egg, E. (2011). *Diccionario de Trabajo Social*. [Blog en línea]. Disponible: <http://mitrabajoessocial.blogspot.com/2015/02/diccionario-del-trabajo-social-ezequiel.html> [Consulta: 2016, Agosto 13]

Anteproyecto de Ley Orgánica de Salud. (2001) [Documento en línea]. Disponible: <http://web.archive.org/web/20090418010544/http://mipagina.cantv.net/avemeca/ante-proleys.htm> [Consulta: 2016, Julio 15]

Andrade, J. (2012). *Programas de Salud* [Documento en Línea]. Disponible: <file:///C:/Users/dj/Downloads/PROGRAMAS%20DE%20SALUD.pdf> [Consulta: 2016, Septiembre 01]

Anónimo. (2009). *Presupuesto nacional de salud ha disminuido en los últimos años*. [Página Web en Línea]. Disponible: <http://www.guia.com.ve/noti/33431/presupuesto-nacional-de-salud-ha-disminuido-en-los-ultimos-anos> [Consulta: 2016, Julio 07]

Anónimo. (2014). *AN aprobó en presupuesto de Salud 2015*. [Página Web en Línea]. Disponible: <http://entodonoticias.com/aprobo-incremento-en-presupuesto-de-salud-2015/> [Consulta: 2016, Agosto 03]

Anónimo. (2016, Julio 19). Bernal: FAO aseguró que Venezuela no necesita ayuda humanitaria. *Uniónradio.net*. [Página Web en Línea]. Disponible: <http://unionradio.net/bernal-fao-aseguro-venezuela-necesita-ayuda-humanitaria/> [Consulta: 2016, Agosto 03]

- Araya. (s/f). *La resiliencia Humana* [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com; Amarci.Mosquera@gmail.com
- Aristizabal, A. (2010 Agosto 28). Como anular a una persona. *El colombiano*. [Periódico en línea]. Disponible: http://www.elcolombiano.com/historico/como_anular_a_una_persona-GEEC_102325 [Consulta: 2016, Septiembre 02]
- Avn. (2016, Abril 04). Venezuela y Guinea-Bissau afianzan convenios en salud, educación y agricultura. *Avn.* [Página web en Línea]. Disponible: <http://www.avn.info.ve/contenido/venezuela-y-guinea-bissau-afianzan-convenios-salud-educaci%C3%B3n-y-agricultura> [Consulta: 2016, Septiembre 02]
- Barudy, J y Dantagnan, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil Manual y Técnicas terapéuticas para apoyar y promover la resiliencia de los niños, niñas y adolescentes* [documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com; Amarci.Mosquera@gmail.com
- Battistella, G. (2007). *Salud y enfermedad* [Documento en línea]. Disponible en: <http://148.228.165.6/PES/fhs/Dimension%20Educacion%20para%20la%20salud/Salud%20y%20enfermedad.pdf>
- Battistella, G. (2008). *Introducción a la medicina familiar* [Documento en línea]. Disponible en: <http://www.fmed.uba.ar/depto/medfam/pdf/5.pdf>
- Bonvecchio, A.; Becerril, V.; Carriedo, A. y Landaeta, M. (2011). *Sistema de salud de Venezuela* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s2/22.pdf> [Consulta: 2016, Septiembre 02]
- Cibanal. (2006). *Introducción a la sistémica y Terapia familiar* [documento en línea]. Disponible en: <http://www.editorial-club-universitario.es/pdf/575.pdf>
- Contreras A. (2016, mayo 26). Denuncian crisis de salud en Venezuela ante la OMS. *El Universal* [periódico en línea]. disponible: http://www.eluniversal.com/noticias/estilo-vida/denuncian-crisis-salud-venezuela-ante-oms_311844 [Consulta: 2016, Noviembre 06]
- Contreras, F y Esguerra G. (2006). *Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología* [documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com; Amarci.mosquera@gmail.com

- ChicosyGrandes.com. (s/f). [Página web en línea]. Disponible: <http://www.chicosygrandes.com/dinamicas-presentacion/me-llamo-y-me-gusta/> [Consulta: 2016, Agosto 7]
- Díaz, E.; Cortés, H.; Gascón, P. y Guillem, V. (2007). *Glosario del Cáncer* [Documento en línea]. Disponible: https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/farmavet/amgen.es/web/archivos/Glosario_del_cancer.pdf [Consulta: 2016, febrero 10]
- Egan, M. (2016, Julio 12). ¿Por qué la producción petrolera de Venezuela se desplomó a su mínimo en 13 años?. CNNEspañol. [Artículo en línea]. Disponible: <http://cnnespanol.cnn.com/2016/07/12/por-que-la-produccion-petrolera-de-venezuela-se-desplomo-a-su-minimo-en-13-anos/> [Consulta: 2016, Julio 20]
- Entrevistasdetrabajo.com. (2015). [Página web en línea].disponible en: <http://www.entrevistasdetrabajo.com/tipos-de-preguntas/preguntas-cerradas/>
- Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela. (2015). *Normativa Interna de Pasantías* [Documento en PDF]. Disponible: <http://www.trabajosocial.tk/wb/prg/7600-Normativa-de-Pasantias.pdf> [Consulta: 2016, Febrero 09]
- Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela. (1994). *Reforma Curricular para la Escuela de Trabajo Social* [Documento en Línea]. Disponible en: http://tsdocs.webcindario.com/general/Proyecto-curricular-1994_actualizado-al-2008.pdf
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s.f.). [Página Web en línea]. Disponible en: <http://fncancer.org.ve/>
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s.f.). [Página Web en línea]. Disponible en: <http://fncancer.org.ve/quienes-somos/>
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s.f.). [Página Web en línea]. Disponible en: <http://fncancer.org.ve/programa/gotas-de-ayuda/>
- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s.f.). [Página Web en línea]. Disponible en: <http://fncancer.org.ve/eventos-y-novedades/>

- Fundación Amigos del Niño con Cáncer. (s.f.). [Página Web en línea]. Disponible en:
<http://fncancer.org.ve/como-ayudarte/>
- Fundación Televisa. (2015-2016). Calendario de valores [Documento en línea]. Disponible:
<https://fundaciontelevisa.org/valores/sites/default/files/2015-2016-calendario-de-valores-Low-03.pdf> [Consulta: 2016, Agosto 05]
- Gaxiola, J y Frías, M. (2008). *Un modelo ecológico de factores protectores del abuso infantil: un estudio con madres mexicanas* [Documento en línea]. Disponible en:
diana.rosangel@gmail.com; Amarci.Mosquera@gmail.com
- Gómez. (2006). Fármacos antineoplásicos (I) [Revista en línea]. Disponible:
file:///C:/Users/dj/Downloads/13084621_S300_es.pdf [Consulta: 2016, Julio 19]
- González, O. (2013). *Comisión de desarrollo social legislará en salud, régimen de pensiones y consejos de trabajadores* [Documento en línea]. Disponible:
<http://www.asambleanacional.gob.ve/noticia/show/id/192>. [Consulta: 2016, Agosto 03]
- Granda, A y Sáez, R. (2000). Manual de relajación [Documento en línea]. Disponible:
<http://www.bvsde.paho.org/texcom/manualesMEC/relajacion.pdf>. [Consulta: 2016, Agosto 12]
- Guevara, B.; Zambrano, A. y Evies, A. (2007). Educación en Valores ¿Para qué educar en Valores? [Revista en línea], 7 (1). Disponible: [Consulta: 2016, Agosto 29]
- Jorge, M. (2015). 42% del presupuesto de Min Salud de 2016 se gastará en pago de salarios. *El nacional*. [Periódico en línea]. Disponible: http://www.el-nacional.com/sociedad/presupuesto-Min-Salud-gastara-salarios_0_733726746.html [Consulta: 2016, Agosto 15]
- Laham, M. (2011). El modelo biopsicosocial. [Artículo en línea]. Disponible:
<http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-comunidad//el-modelo-biopsicosocial-154.html?p=1ppppppp> [Consulta: 2016, Julio 22]
- Ley del Plan de la Patria Segundo Plan Socialista de Desarrollo Económico y Social de la Nación 2013-2019 (No. 6.118). (2013, Diciembre 4). [Transcripción en línea]. Disponible: <http://albaciudad.org/LeyPlanPatria/> [Consulta: 2016, Julio 25]

- López, A. (2016). Sector farmacéutico se declaró en emergencia activa. *El Nacional*. [Periódico en línea]. Disponible: http://www.el-nacional.com/sociedad/Sector-farmaceutico-declaro-emergencia-activa_0_809319180.html [Consulta: 2016, Mayo 6]
- Lozada, M. (2016). Al menos 30 niños del J.M no reciben todos los insumos para quimioterapias, denuncian sus padres. *Efecto Cocuyo*. [Artículo en línea]. Disponible: <http://efectococuyo.com/principales/al-menos-30-ninos-del-jm-no-reciben-todos-los-insumos-para-quimioterapias-denuncian-sus-padres> [Consulta: 2016, Septiembre 6]
- Maladesky, F. (s/f). *La técnica de la Familia Kinética Actual y Prospectiva: una revisión ampliada* [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com y Amarci.mosquera@gmail.com
- Mantilla, L. (1999). *Habilidades para la Vida una propuesta educativa para la promoción del desarrollo humano y la prevención de problemas psicosociales* [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com y Amarci.mosquera@gmail.com
- Méndez, J. (2014, septiembre14). ¿Cuánto ha invertido Venezuela en Salud y cuáles son los resultados?; por A. Abadi y Julio Castro M. *Prodavinci*. [Blogs en línea]. Disponible: <http://prodavinci.com/blogs/cuanto-se-ha-invertido-en-salud-y-cuales-son-los-resultados-por-anabella-abadi-y-julio-castro/> [Consulta: 2016, Agosto 13]
- Ministerio del Poder Popular de Planificación. (2005). Base de Datos sobre Programas Sociales (BDPROS). [Página Web en Línea]. Disponible en: http://www.gerenciasocial.gob.ve/wwwroot/bases_datos/bdpros/paginas/APROGRAMA_NACIONAL_DE_ONCOLOG.html
- Ministerio del Poder Popular para la Banca y Finanzas. (2014). [Página web en línea]. Disponible en: <http://www.onapre.gob.ve/>.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2016). [Página web en línea]. Disponible en: http://www.mpps.gob.ve/index.php?option=com_content&view=article&id=933&Itemid=243.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2016). *Modelo de Atención Integral y Criterios para su gestión dentro de la red de atención comunal de salud* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.fmba.gob.ve/wp-content/uploads/2015/08/100cobertura.pdf> [Consulta: 2016, Julio 19]

- Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. (2004). [Documento en línea]. Disponible:
http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf [Consulta: 2016, febrero 13]
- Mora, B. (s/f). *Solidaridad Familiar y Resiliencia* [Documento en línea]. Disponible:
<file:///C:/Users/Amancy/Downloads/Dialnet-SolidaridadFamiliarYResiliencia-4642122.pdf> [Consulta: 2016, Junio 10]
- Notilogia. (2016). [Página web en línea]. Disponible en:
<http://www.notilogia.com/2016/02/vergonzosas-cifras-en-lucha-contr-el-cancer-infantil-en-venezuela.html>
- ONAPRE Oficina Nacional de Presupuesto. (2014). [Página web en línea]. Disponible en:
<http://www.onapre.gob.ve/>
- Organización Mundial de la Salud Ginebra. (2004). Programas Nacionales de Control del Cáncer. [Página web en Línea]. Disponible: <file:///C:/Users/dj/Downloads/OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp.pdf> [Consulta: 2016, Septiembre 01]
- Organización Mundial de la Salud. (2014). [Página web en línea]. Disponible en:
http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2016). [Página web en línea]. Disponible en:
<http://www.who.int/suggestions/faq/es/>.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Preguntas más frecuentes [página web en línea]. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
- Plan de la Patria. (2013-2019). [Transcripción en Línea]. Disponible:
http://www.asambleanacional.gob.ve/uploads/botones/bot_90998c61a54764da3be94c3715079a7e74416eba.pdf. [Consulta 2016, Julio 19]
- Plan Nacional de Salud (2014-2019). [Transcripción en línea]. Disponible:
<http://cnddhs.org.ve/wp-content/uploads/2015/01/salud2014.pdf> [Consulta: 2016, Julio 18]
- Programa de oncología pediátrica [documento en línea]. Disponible en:
Amarci.mosquera@gmail.com; diana.rosangel@gmail.com

- Programa de Trabajo Social y apoyo a la dinámica y estructura familiar. (2003) .[Documento en línea]. Disponible: <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWVpbnxpbmZlc3RpZ2FuZG9wYXJhbGFhY2Npb258Z3g6NTE3YzI1YTU3MzI5YjcxYQ> [Consulta: 2016, Junio 13]
- Psiquiatra Ibiza, (2011, Diciembre 19). Conciencia de enfermedad. [Blog en línea]. Disponible: <http://psiquiatriapitiusa.blogspot.com/2011/12/conciencia-de-enfermedad.html> [Consultado el 8 de agosto de 2016]
- República Bolivariana de Venezuela Asamblea Nacional. (s/f). [Página web en línea]. Disponible en: <http://www.asambleanacional.gob.ve/comision>
- Rodríguez, P. (2015). Pacientes atendidos enero-diciembre 2015 [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com y Amarci.mosquera@gmail.com
- Rondón, M. (2011). *Familia, Factores de Protección y Factores de Riesgos* [Documento en línea]. Disponible en: [file:///C:/Users/Amancy/Downloads/Familia, factores de proteccion y Factores de Riesgos%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Amancy/Downloads/Familia, factores de proteccion y Factores de Riesgos%20(2).pdf)
- Rubio, G. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad* [Documento en línea]. Disponible: http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf. [Consulta: 2016, Julio 18]
- Santillana, E. (2016, Julio 10). Los múltiples sufrimientos de las madres del oncológico. *El correo del Orinoco.com*. [Página Web en Línea]. Disponible: <http://www.elcorreodelorinoco.com/sufrimientos-madres-ninos-enfermos/> [Consulta: 2016, Julio 18]
- Sivak, R.; Ponce, A.; Huertas, A.; Horikawa, C.; Díaz, P.; Zukerfeld, R. y Zukerfeld, R. (2007). *Desarrollo resiliente y redes vinculares* [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com y Amarci.mosquera@gmail.com
- Vera, B. (2016, Mayo 18). Inflación de abril se situó en 18,7% y la anualizada fue de 397,4%. *El Nacional*. [Periódico en línea]. Disponible: http://www.el-nacional.com/economia/Inflacion-abril-situo-anualizada_0_849515295.html [Consulta: 2016, Agosto 3]

Vidal, J. (2006). *Psiconeuroinmunología* [libro en línea]. Consultado el 25 de junio de 2016 en:

<https://books.google.co.ve/books?id=u1nUdBXYsa4C&pg=PA125&dq=modelo+biopsicosocial+de+engel&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjR0tOS0cPNAhXBbz4KHTdJChsQ6AEIGjAA#v=onepage&q=modelo%20biopsicosocial%20de%20engel&f=false>

Villalba, C. (2004). *El concepto de resiliencias. Aplicaciones en la Intervención Social* [Documento en línea]. Disponible en: diana.rosangel@gmail.com y Amarci.mosquera@gmail.com.

Yélamos, García, Fernández y Pascual. (2005). *El cáncer en los niños* [Documento en línea]. Disponible:

<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>
[Consulta: 2016, Febrero 18]

Yélamos, Fernández y Pascual, (s/f). *Cáncer Infantil Guía de Apoyo para padres* [Documento en línea]. Disponible:

https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf
[Consulta: 2016, Febrero 18]

ANEXOS



ANEXO A

Documento remitido desde el Departamento de Proyectos de Investigación y Acción Social Comisión de Pasantías Profesionales hacia la FANC para la ejecución de la práctica

[ANEXO A - 1]
[Carta de postulación emitida por la Comisión de Pasantías Profesionales de la Escuela de Trabajo Social, en calidad de pasantes]



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
Departamento de Proyectos de Investigación y Acción Social
Comisión de Pasantías Profesionales



ESCUELA
DE TRABAJO
SOCIAL
Facultad de Ciencias E
y Sociales de la UCV

Caracas, 27 de Enero de 2016

Ciudadana:
Lic. Pilar Rodríguez
Gerente General de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer
Presente.-

Ante todo reciba un cordial saludo, la presente tiene como finalidad postular en calidad de Pasante de la Escuela de Trabajo Social, a los Brs. Amarci Mosquera, titular de la Cédula de Identidad N° 21.089.536 y Diana Jiménez, titular de la Cédula de Identidad N° 23.650.697.

Las Pasantías Profesionales de la Escuela de Trabajo Social tienen como finalidad dar al estudiante la oportunidad de aplicar los conocimientos adquiridos en la Universidad, facilitándole el acceso a los diferentes campos disponibles para su desarrollo profesional; así como establecer intercambios de información científica y tecnológica entre la Universidad y las Empresas e Instituciones del Sector Público y Privado.

Una vez aceptada por la institución, las estudiantes pasantes tendrán la supervisión y orientación de un tutor, designado por la Escuela de Trabajo Social, en este caso sería la Profa. Gabriela Morillo, así como un tutor institucional designado en este caso por ustedes. Los pasantes deberán cumplir trescientos ochenta y cuatro (384) académicas, equivaliendo cada hora académica a cuarenta y cinco minutos (45') en un tiempo de 24 horas académicas semanales distribuidas a razón de seis (6) horas académicas diarias de lunes a viernes, debiendo elegir un día, durante el cual no se hará presente en la institución, pero lo destinará para organizar la información acumulada durante la semana, acudir a bibliotecas, etc.

Las actividades realizadas en el marco institucional de la pasantía, deberán cubrirse en un lapso de dieciséis (16) semanas, con el tiempo horario previsto para destinarlo a garantizar la presencia del pasante en la institución, el resto de las semanas contempladas durante el año lectivo, deberán utilizarlas para completar lo referente al Informe Final. (Reglamento de Pasantías Profesionales ETS-UCV).

Segura de contar con su apoyo para gestionar la presente postulación, me despido muy cordialmente:


Profa. Jennifer García
Directora de Escuela de Trabajo Social
Teléfono: 0212-605.25.47




ANEXO B

**Validación de los instrumentos aplicados en el proceso de
pasantías profesionales
(Guía de entrevistas semi-estructuradas y Guía de
Observación)**

[ANEXO B- 1]

[Validación del instrumento guía de entrevista dirigida a la Gerente General de la FANC]

 UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Caracas, 26 de febrero de 2016.

Ciudadana
Lic. Noris Doza

Presente.

Los estudiantes de Trabajo Social, en la Universidad Central de Venezuela Diana Jiménez y Amarci Mosquera, en condición de pasantes nos dirigimos a usted con el propósito de solicitar su inestimable colaboración en la validación de las preguntas orientadoras que integran este instrumento. El mismo, constituye la fase inicial del informe de pasantías que representa nuestro Trabajo Especial de Grado, el cual, está focalizado en el área de salud como campo de abordaje profesional del Trabajo Social, especialmente, en el área oncológica que asume la Fundación Amigos del niño con cáncer, cuya población atendida comprende al niño, (a) o adolescente que posee la enfermedad y le ofrece a su vez orientación al familiar del sujeto de atención.

Esta guía de entrevista, pretende ser aplicada a la Gerente General, Pilar Rodríguez, de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, ubicada en San Bernardino, Caracas.

Consideramos, que la aplicación de dicho instrumento nos permitirá obtener datos esenciales correspondientes al fundamento teórico del informe final de pasantías, específicamente, información relacionada al ámbito institucional. Cabe

destacar, que para nosotras es pertinente plasmar en dicho informe la dinámica organizacional de la Fundación.

En este sentido, estimamos que por su experiencia profesional y conocimiento del área, sus observaciones o recomendaciones aportaran aspectos significativos para la versión final de nuestro Trabajo Especial de Grado.

Agradecemos de antemano sus importantes aportes

Atentamente,


Diana Jiménez
C.I. 23.650.697


Amarci Mosquera
C.I. 21.089.536

Teléfonos: 0426-2057029 / 0426-469411
Correos: diana.rosangel@gmail.com; Amarci.mosquera@gmail.com

 Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer.

El presente instrumento tiene por finalidad precisar el modelo gerencial que se ejecuta en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, ubicada en San Bernardino, Caracas. En este sentido, se pretende indagar en el perfil del gerente y su influencia en la dinámica organizacional.

De antemano, le agradecemos la colaboración prestada, su disposición y sinceridad.

Guía de Entrevista
(Dirigida a la Gerente General, Pilar Rodríguez de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer)

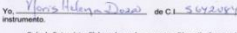
Fecha: _____
Hora de inicio: _____
Hora de culminación: _____
Lugar en el que se realiza la entrevista: _____

Preguntas Orientadoras

1. Como gerente, Explíquenos el proceso gerencial que ejecuta en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (con esta pregunta, se desea identificar el modelo gerencial que asume la institución y su relación con los programas asistenciales que se llevan a cabo).
2. ¿Cuál es su perfil gerencial? y ¿cuáles son sus competencias dentro de la institución? (Se pretende, identificar las cualidades del gerente y su relación con los empleados. Asimismo, conocer las funciones del Gerente General y corroborarlo en la práctica).

Guía de Entrevista: Elaborada por las pasantes, Diana Jiménez y Amarci Mosquera.

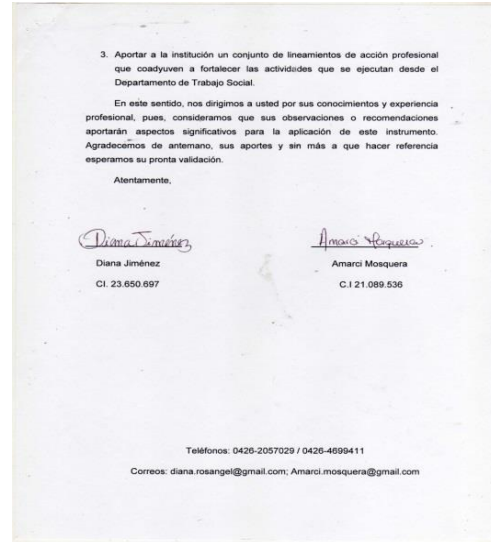
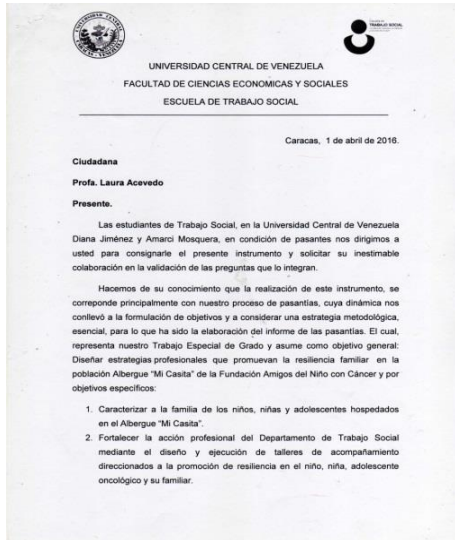
3. ¿Cuáles son los valores en los que se fundamenta la institución? (Cada ítem, procura conocer los principios directrices que rigen las acciones de la Fundación).
4. ¿Con cuáles instituciones tienen alianzas? (El propósito de esta pregunta, es conocer quienes contribuyen al financiamiento de la institución).
5. Marco legal en el se sustentan para ejecutar las acciones institucionales (El propósito de esta pregunta, es conocer las leyes o el marco normativo en las que se apoya la Fundación para realizar sus prácticas).
6. ¿Cuál es el radio de acción? (La pertinencia de esta pregunta, es para identificar cuántas sedes existen a nivel nacional).
7. Dimensión organizativa: estructural y cantidad de personal por área (Se pretende indagar en la organización institucional).
8. ¿Poseen un proyecto en desarrollo actualmente? (interrogante, que tiene como fin identificar proyectos a futuras).
9. ¿Sus proyectos o gestiones se caracterizan por ser a corto, mediano o largo plazo? (Esta interrogante, tiene como intención conocer las características prospectivas de los proyectos que se ejecutan en la fundación).
10. Datos estadísticos y resultados concretos de logros obtenidos (Pregunta clara, para considerar los datos que maneja la institución, en relación al impacto institucional y la evaluación de sus acciones).
11. ¿Qué importancia le otorga el Departamento de Trabajo Social? (Con la realización de esta pregunta, se procura conocer las apreciaciones de la Gerente General sobre la importancia del Trabajador Social en el área oncológica).
12. Competencias que debe cumplir el departamento de Trabajador social en el desarrollo del modelo gerencial y de los programas asistenciales identificados por la institución. (El propósito, es obtener información relevante a como debe contribuir el Trabajador Social en el desempeño institucional).
13. ¿Qué puede expresar del Programa Asistencial denominado "Información y Orientación dirigida a los padres y familiares" asumido por el Depto. de Trabajo Social? (La importancia de esta pregunta, es que pretende caracterizar los lineamientos de dicho programa).

Yo,  de C.I. 5672447, válido el presente instrumento.

Guía de Entrevista: Elaborada por las pasantes, Diana Jiménez y Amarci Mosquera.

[ANEXO B-2]

[Validación de los instrumentos guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación dirigida a los niños, niñas y adolescentes y a su familiar, acogidos en el Albergue Mi Casita]





Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social



Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

INSTRUMENTO

El presente instrumento lo realizamos con el propósito de “caracterizar a la familia de los niños, niñas y adolescentes hospedados temporalmente en el Albergue Mi Casita, a fin de proponerles estrategias profesionales de apoyo integral”. En este sentido, utilizaremos como instrumento la guía de entrevista. La cual, hemos formulado en un marco de preguntas abiertas con la pretensión de indagar de forma más amplia en aquellos aspectos y detalles relacionados a su dinámica familiar.

Le informamos, que consideramos la flexibilidad en este instrumento, así pues, acataremos sus condiciones, asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si así usted lo desea su nombre puede ser sustituido o aparecer como sujeto anónimo.

Agradecemos, el tiempo y la disponibilidad que usted tenga para responder esta entrevista. De igual forma, su sinceridad y confianza por la información proporcionada.

Guía de entrevista

Dirigida al familiar o responsable del niño, niña o adolescente con patología oncológica que se acoge en el Albergue Mi Casita.

Fecha:	
Hora de inicio:	
Nombre del entrevistado:	
Nombre de la entrevistadora:	
Hora de culminación:	
Estrategia utilizada:	

1. Descríbame a su familia...

Con esta interrogante, pretendemos identificar la constelación familiar o la conformación del entorno inmediato del entrevistado, cómo se dan los vínculos e interrelaciones en la dinámica familiar, la comunicación y funciones. Al mismo tiempo, que identifiquemos quién ejerce la jefatura del hogar, edades, cantidad de hijos, ocupaciones, valores familiares, la tipología de familia y si se da la presencia de factores de riesgo o de protección.

2. Para usted ¿qué significa la familia?

Buscamos conocer la definición de familia del entrevistado(a), cómo la concibe, visualiza y asume.

3. Cuéntame un poco acerca de las creencias que posees...

Nuestra intención en esta pregunta es, identificar las creencias familiares o su cultura y la influencia de ésta en su entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del niño, niña o adolescente. También, cómo se mantiene la fe y la esperanza como pilares de resiliencia.

4. ¿Qué conocimiento posees sobre la enfermedad de tu niño, niña o adolescente y cómo crees que debes enfrentarla como grupo familiar?

Nuestro propósito con esta interrogante es indagar en los conocimientos que tiene la familia referente a la enfermedad y cuáles son sus creencias para salir adelante ante las adversidades (mi niña, creo que esta es otra pregunta, me parece que debes separarla o bien incorporar una segunda pregunta en esta misma), identificando a su vez, si estimula el desarrollo resiliente en el niño, niña o adolescente. También, pretendemos captar con esta pregunta los requerimientos y debilidades de la familia (a fin de identificar) cuáles aspectos del ámbito familiar debemos fortalecer en el diseño y ejecución de las estrategias profesionales correspondientes a nuestros objetivos específicos, los cuales, derivan en primera instancia a una necesidad institucional (Falta de acompañamiento a las familias que asisten a la institución o de “refuerzo emocional” Verbatim de las Trabajadoras Social, Lic. Elvira Lizardo y Noris Doza).

5. Ante la enfermedad del niño, niña o adolescente ¿cómo se ha apoyado la familia? (Te sugiero que primero le preguntes si se apoyan y luego, en caso de ser positivo, cómo lo hacen)

En esta pregunta, pretendemos indagar, si se da un proceso de retroalimentación familiar y cómo han sido las reacciones del grupo ante la adversidad, si han asumido una actitud sumisa o por el contrario han buscado soluciones al problema. De igual forma, procuramos identificar el apoyo conyugal (Si existe la presencia del cónyuge) y si el familiar que acompaña para el momento de la entrevista al niño, niña o adolescente es quien siempre lo hace o por el contrario otros miembros del grupo también le colaboran. Con respecto a esto último, intentamos conocer si es la figura materna quien normalmente acompaña al niño en el proceso de tratamiento, además, de identificar los factores protectores y de riesgo a nivel microsistémico.



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social

Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

INSTRUMENTO

El presente instrumento lo dirigimos a la población infanto-juvenil que se alberga en la Fundación, pues, nuestro propósito es “Caracterizar a la familia de los niños, niñas y adolescentes que se hospedan en el Albergue Mi Casita a fin de proponerles estrategias profesionales de apoyo integral”. En este sentido, utilizaremos como instrumento la guía de entrevista, la cual, hemos formulado en un marco de preguntas abiertas con la pretensión de indagar de forma más amplia en aquellos aspectos y detalles relacionados a su dinámica familiar.

Le informamos, que nuestro instrumento por estar dirigido a la población infanto-juvenil (adolescencia) (infanto-adolescente) asume todos los parámetros de la Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niñas y Adolescentes (Lopna) en función de asegurarles sus derechos y garantías. Por ende, la identidad o nombre del niño, niña o adolescente sólo la utilizaremos con la autorización de su padre, madre, representante o responsable, en caso, de (disminuir el “dequeísmo”) que su familiar se niegue a que podamos hacer uso del nombre de su representado, sin duda alguna, accedemos a proteger su identidad.

Agradecemos de antemano, el tiempo y la disponibilidad de los niños, niñas y adolescentes hospedados en el Albergue Mi Casita por su colaboración, confianza e información proporcionada.

Guía de entrevista

Dirigida a los niños, niñas o adolescentes con patología oncológica que se acogen en el Albergue Mi Casita.

Fecha:	
Hora de inicio:	
Nombre del entrevistado:	
Nombre de la entrevistadora:	
Edad:	
Hora de culminación:	
Estrategia utilizada:	

1. Aplicación de estrategia: “Dibuja a **tu (sin acento)** familia”

2. Me puedes explicar el dibujo que hiciste de tu familia...

Con esta pregunta, pretendemos indagar en todas las personas que graficó el niño, niña o adolescente, pidiéndole su parentesco, sexo, edad y la secuencia en que dibujó a cada uno. De esta manera, estaremos identificando el tipo de familia, las funciones que ejerce cada miembro y a quienes considera el sujeto de atención parte de su familia, bien sea, por consanguinidad, afinidad o con quien no tenga ningún tipo de vínculo por consanguinidad y afinidad, como por ejemplo: los amigos, vecinos, u otra persona a quien el sujeto le atribuya una función parental.

3. Dime **cómo** te llevas con tu familia...

Con esta pregunta buscamos conocer los contactos o vinculaciones que sostiene el infante **o el adolescente** con las personas que convive. Asimismo, conocer las tradiciones, valores, culturas, creencias e ideologías que caracterizan su dinámica familiar. En este sentido, estaremos identificando **cómo** se da el proceso de comunicación, jerarquía familiar y si predominan los factores de protección o de riesgo. Asimismo, si la familia ante el cáncer

del niño, niña o adolescente promueve, estimula o activa sus fortalezas individuales para que alcance un desarrollo resiliente.

4. Mmmm y con quien te las llevas mejor... ¿Por qué?

La idea en esta interrogante, es que identifiquemos quien tiene mejor relación con el niño, niña o adolescente y cuáles son las características de esta interrelación. También conocer el nivel de incidencia que tiene esa persona, en la conducta y personalidad del sujeto de atención y si cumple la función de tutor de resiliencia o estimulador de las habilidades y destrezas del niño ante su condición.

5. ¿Qué te gusta de tu familia?

La pretensión es identificar aquellos aspectos positivos que el niño, niña o adolescente visualiza como positivos, de manera que podamos seguir estimulándonos mediante nuestro proceso práctico.

6. Me decías que en el dibujo este (a) eres tú, ahora cuéntame que te gusta de ti...

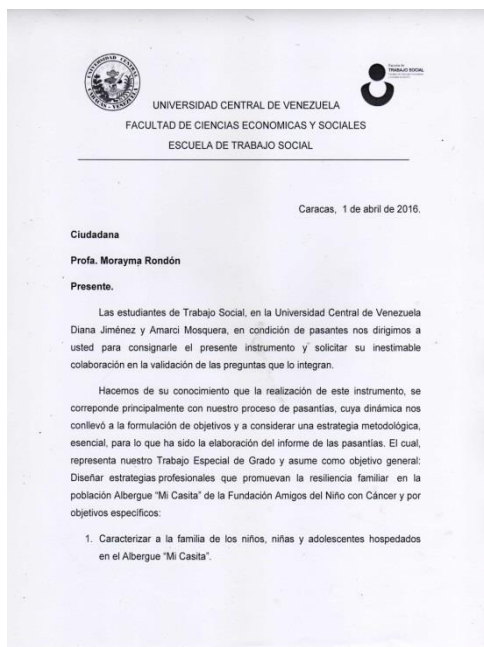
Nuestra intención en esta interrogante es conocer el nivel de autoestima del niño, su autoconocimiento. Asimismo, sus fortalezas u aquellos aspectos positivos que definen su personalidad y conducta. Además, de incidir en el nivel de esperanza y optimismo que conlleva a la superación de adversidades y logros de metas.

7. Deseas decirme algo más...


8. ¿Cómo te sentiste durante esta actividad?

[ANEXO B-3]

[Validación de los instrumentos guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación dirigida a los niños, niñas y adolescentes y a su familiar, acogidos en el Albergue Mi Casita]



[Primera fase de validación del instrumento, por parte, de la Profa. Morayma Rondón]



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
 Escuela de Trabajo Social
 Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será la guía de entrevista con preponderancia de preguntas abiertas, pues, la pretensión es "describir la dinámica familiar de los niños, niñas o adolescentes que se hospedan en el albergue Mi Casita". En este sentido, es conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que consideramos la flexibilidad en este instrumento. Así pues, acataremos sus condiciones, asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si así usted lo desea su nombre puede ser sustituido o aparecer como sujeto anónimo.

Agradecemos, el tiempo y la disponibilidad que usted tenga para responder esta entrevista. De igual forma, su sinceridad y confianza por la información proporcionada.

Guía de Entrevista
 Dirigida al familiar o responsable del niño, niña o adolescente oncológico hospedado temporalmente en el albergue Mi Casita.

Fecha:	
Hora de inicio:	
Nombre del entrevistado:	
Nombre de la entrevistadora:	
Hora de culminación:	
Estrategia utilizada:	

1. Describame a su familia... *Como es su día en la familia?*

Con esta interrogante, pretendemos identificar la constelación familiar o la conformación del entorno inmediato del entrevistado, como se dan los vínculos e interrelaciones en la dinámica familiar, la comunicación y funciones. Al mismo tiempo, que identifiquemos quien ejerce la jefatura del hogar, edades, cantidad de hijos, ocupaciones, valores familiares, la tipología de familia y si se da la presencia de factores de riesgo o de protección.

Responda a Explorar

2. Para usted ¿qué significa la familia?

Buscamos conocer la definición de familiar del entrevistado, como la concibe, visualiza y asume.

3. Cuéntame un poco acerca de las creencias que posee...

Nuestra intención en esta pregunta es, identificar las creencias familiares o su cultura y la influencia de esta en su entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del niño, niña o adolescente. También, como se mantiene la fe y la esperanza como pilares de resiliencia.

4. ¿Qué conocimiento posee sobre la enfermedad de tu niño, niña o adolescente?

Nuestro propósito con esta interrogante es indagar en los conocimientos que tiene la familia referente a la enfermedad y cuáles son sus creencias para salir adelante ante las adversidades, identificando a su vez, si estimula el desarrollo resiliente en el niño.

También, pretendemos captar con esta pregunta los requerimientos y debilidades de la familia o cuáles aspectos del ámbito familiar debemos fortalecer en el diseño y ejecución de las estrategias profesionales correspondientes a nuestros objetivos específicos. Los cuales, derivan en primera instancia a una necesidad institucional (Falla de acompañamiento a las familias que asisten a la institución o de "fuerzo emocional" Verbatim de las Trabajadoras Social, Lic. Elvira Lizardo y Nois Doca).

5. Ante la enfermedad del niño ¿cómo se ha apoyado la familia?

En esta pregunta, pretendemos indagar, si se da un proceso de reafirmación familiar y como han sido las reacciones del grupo ante la adversidad, si han asumido una actitud sumisa o por el contrario han buscado soluciones al problema. De igual forma, procuramos identificar el apoyo conyugal (Si existe la presencia del conyugal) y si el familiar que acompaña para el momento de la entrevista al niño es quien siempre lo hace o por el contrario otros miembros del grupo también le colaboran. Con respecto a esto último, intentamos conocer si es la figura materna quien normalmente acompaña al niño en el proceso de tratamiento. Además, de identificar los factores protectores y de riesgo a nivel microsistémico.


6. Desea agregar algo más...

7. Que le pareció la entrevista, ¿cómo se sintió?


Observaciones del entrevistador

Yo, _____ de CI _____, válido el presente instrumento.

[Segunda fase de validación del instrumento, por parte, de la Profa. Morayma Rondón]



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer



INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será la guía de entrevista con preponderancia de preguntas abiertas, pues, la pretensión es "describir la dinámica familiar de los niños, niñas o adolescentes que se hospedan en el albergue Mi Casita". En este sentido, es conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que consideramos la flexibilidad en este instrumento. Así pues, acataremos sus condiciones, asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si así usted lo desea su nombre puede ser sustituido o aparecer como sujeto anónimo.

Agradecemos, el tiempo y la disponibilidad que usted tenga para responder esta entrevista. De igual forma, su sinceridad y confianza por la información proporcionada.

Guía de Entrevista
Dirigida al familiar o responsable del niño, niña o adolescente oncológico hospedado temporalmente en el albergue Mi Casita.

Fecha:	
Hora de inicio:	
Nombre de la entrevistadora:	
Nombre del entrevistado:	
Hora de culminación:	
Técnica utilizada:	

1. Describame a su familia...
¿Cómo es un día en su familia?

Con esta interrogante, pretendemos identificar la constelación familiar o la conformación del entorno inmediato del entrevistado, cómo se dan los vínculos e interacciones en la dinámica familiar: la comunicación y funciones. Al mismo tiempo, que identifiquemos quién ejerce la jefatura del hogar, edades, cantidad de hijos, ocupaciones, valores familiares, la tipología de familia y si se da la presencia de factores de riesgo o de protección.

2. Pautas a explorar

2.1 Cuéntame un poco acerca de las creencias que posees...

Nuestra intención en esta pregunta es, identificar las creencias familiares o su cultura y la influencia de ésta en su entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del niño, niña o adolescente. También, cómo se mantiene la fe y la esperanza como pilares de resiliencia.

2.2 ¿Qué conocimiento posees sobre la enfermedad de tu niño, niña o adolescente? Y ¿Cómo crees que deben enfrentarla como grupo familiar?

Nuestro propósito con esta interrogante es indagar en los conocimientos que tiene la familia referente a la enfermedad y cuáles son sus creencias para salir adelante ante las

adversidades, identificando a su vez, si dichas creencias estimulan el desarrollo resiliente en el niño, niña o adolescente. También, pretendemos captar con esta pregunta los requerimientos y debilidades de la familia a fin de identificar, cuáles aspectos del ámbito familiar debemos fortalecer en el diseño de las estrategias profesionales correspondientes con nuestros objetivos específicos que derivan en primera instancia a una necesidad institucional (Falta de acompañamiento o de "refuerzo emocional a las familias que asisten a la institución" Verbatim de las Trabajadoras Social, Lic. Elvira Lizardo y Noreis Doza).


2.3 Ante la enfermedad del niño, niña o adolescente ¿Se ha apoyado la familia?

En esta pregunta, pretendemos indagar, si se da un proceso de retroalimentación familiar y cómo han sido las reacciones del grupo ante la adversidad, si han asumido una actitud sumisa o por el contrario han buscado soluciones al problema. De igual forma, procuramos identificar el apoyo conyugal (Si existe la presencia del cónyuge) y si para el momento de la entrevista el familiar que acompaña al niño, niña o adolescente es quien siempre lo hace o por el contrario otros miembros del grupo también le apoyan. Con respecto a esto último, intentamos conocer si es la figura materna quien normalmente acompaña al niño en el proceso de tratamiento, además, de identificar los factores protectores y de riesgo a nivel microsistémico.


3 Desea agregar algo más...
3.1 Que le pareció la entrevista, ¿cómo se sintió?

Observaciones del entrevistador

Yo Morayma Rondón de C.I. 11037102 valido el presente instrumento.



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

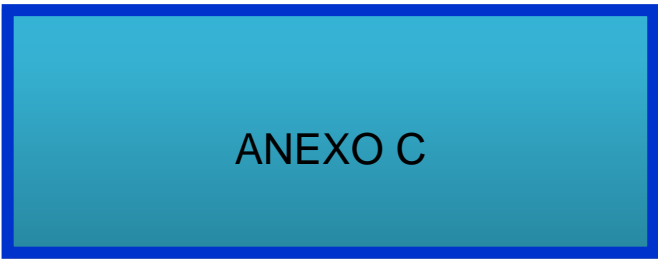


INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será una guía de entrevista dirigida a la población infanto-juvenil, pues, nuestro propósito es "describir la dinámica familiar de los niños, niñas o adolescentes que se hospedan en el albergue Mi Casita". En este sentido, la guía de entrevista fue elaborada con preponderancia de preguntas abiertas, pues, de acuerdo con el objetivo se hace conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que nuestro instrumento por estar dirigido a la población infanto-adolescente asume todos los parámetros de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) en función de asegurarnos sus derechos y garantías. Por ende, la identidad o nombre del niño, niña o adolescente sólo la utilizaremos con la autorización de su padre, madre, representante o responsable; en el caso, del familiar regarse a que podamos hacer uso del nombre de su representado, sin duda alguna, accedemos a proteger su identidad.


Agradecemos de antemano, el tiempo y la disponibilidad de los niños, niñas y adolescentes hospedados en el Albergue Mi Casita por su colaboración, confianza e información proporcionada.




ANEXO C

Instrumentos de recolección de datos e información

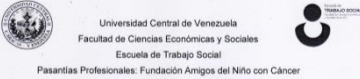
[ANEXO C-1] [Minuta]

 <p style="text-align: center;"> Universidad Central de Venezuela Facultad de Ciencias Económicas y Sociales Escuela de Trabajo Social Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer </p> <p style="text-align: center;">MINUTA N° 01</p> <p>Elaborado por: Diana Jiménez</p> <p>Fecha: 4 de febrero de 2016</p> <p>Lugar: Fundación Amigos del Niño con Cáncer</p> <p>Hora de inicio: 11:20 am</p> <p>Hora de culminación: 12:00 pm</p> <p>Pasantes: - Amarci Mosquera - Diana Jiménez</p> <p>Desarrollo de la reunión</p> <p>El día 4 de febrero del presente año, siendo las 11:20 am, nos reunimos en el Departamento de Trabajo Social de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), con la Profa. Gabriela Morillo y las Licenciadas en Trabajo Social, Noris Doza y Elvira Lizardo. El propósito, fue conocer las expectativas o requerimientos institucionales para la ejecución de nuestra Pasantía Profesional.</p> <p>De acuerdo con lo anteriormente descrito, conocimos que entre tales expectativas destacaban las siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Actualización de expedientes tal actividad es de Seguimiento y se corresponde con el Registro de datos tanto en la Ficha Social como en la elaboración de una "Data de defunción". Esta última, deberá ser realizada, a través, de los enlaces con el Hospital de Niños J.M de los Ricos y Luis Razzetti. 2. Apoyo y Fortalecimiento Familiar 	<p>Durante la reunión, también abordamos la fecha para iniciar el proceso de pasantías. Además, de los días y horas que cumpliríamos las pasantías en la institución. Finalmente, no habiendo, más asuntos que tratar se concluyen la sesión siendo las 12:00 pm con los siguientes acuerdos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Quedo programado iniciar el proceso de las Pasantías Profesionales en dicha fundación el día jueves 11 de febrero de 2016. ✓ De igual forma, acordamos cumplir con 24 horas semanales, distribuidas en 6 horas académicas diarias con excepción de los días miércoles. Pues, este día lo dedicaremos a la sistematización de experiencia, a partir de las reuniones grupales. ✓ Se acordó que en el proceso de pasantías debíamos cumplir con 384 horas académicas, que se definen en 24 horas semanales traducidas aproximadamente en 4 meses (16 semanas). ✓ Por último, se concluyó que el horario a cumplir por las pasantes será de 8:00 am a 12:30 pm. Los días lunes, martes, jueves y viernes. <p>Asistentes:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">Nombre y apellido</th> <th style="text-align: center;">Cédula</th> <th style="text-align: center;">Firma</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">Diana Jiménez</td> <td style="text-align: center;">93.650.697</td> <td style="text-align: center;">Diana J.</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Amarci Mosquera</td> <td style="text-align: center;">21.089.926</td> <td style="text-align: center;">Amarci Mosquera</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>	Nombre y apellido	Cédula	Firma	Diana Jiménez	93.650.697	Diana J.	Amarci Mosquera	21.089.926	Amarci Mosquera			
Nombre y apellido	Cédula	Firma											
Diana Jiménez	93.650.697	Diana J.											
Amarci Mosquera	21.089.926	Amarci Mosquera											

[ANEXO C-2] [Minuta]

 <p style="text-align: center;"> Universidad Central de Venezuela Facultad de Ciencias Económicas y Sociales Escuela de Trabajo Social Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer </p> <p style="text-align: center;">MINUTA 02</p> <p>Elaborado por: Diana Jiménez CI. 23650697</p> <p>Fecha: 1 de abril de 2016</p> <p>Lugar: Centro de Oncología Ocular del Instituto Oncológico, Luis Razetti</p> <p>Hora de inicio: 09:00 am</p> <p>Hora de culminación: 10:30 am</p> <p>Puntos a tratar:</p> <p>Registro del Estatus correspondiente a la mortalidad de los niños, niñas y adolescentes remitidos del Instituto Oncológico, Luis Razetti, a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC).</p> <p>Desarrollo de la reunión</p> <p>El día jueves 1 de abril del presente año, nos dirigimos en conjunto a la Licenciada en Trabajo Social, Elvira Lizardo al Instituto Oncológico, Luis Razetti. En donde, sostuvimos una reunión a partir de las 09:00 am con la Trabajadora Social, Hanoi Ramírez, a propósito de actualizar la data de mortalidad de los niños, niñas y adolescentes remitidos de mencionado hospital a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC), desde el periodo 2014 hasta el primer trimestre del 2016.</p> <p>Durante la reunión la lic. Hanoi Ramírez nos dio a conocer que el Departamento de Trabajo Social del instituto Luis Razetti, no disponía de ninguna sistematización electrónica para, llevar a cabo, el control de aquellos pacientes</p>	<p>que han desertado, fallecido o que se encuentra fuera de tratamiento. Sin embargo, poseía una libreta de notas, a través de la cual, nos proporcionó la información solicitada.</p> <p>Cabe acotar, que durante el registro observamos que para el año 2015, el número de infantes-adolescentes fallecidos aumentó. Al respecto, la lic. Hanoi Ramírez, nos expresó que el cáncer en sí, es difícil de atacar y que hay pacientes que han fallecido por la complejidad o gravedad de la patología. Además, nos manifestó, que este incremento de pacientes fallecidos en comparación con años anteriores, se debe por una parte al contexto país, ya que, la escasez de medicamentos se ha agudizado, interrumpiendo así el proceso de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, causando de esta manera el efecto contrario a la sanación. No habiendo, más nada que abordar a parte de la exploración adquirida, se concluyó la reunión, siendo las 10:30 am.</p> <p>Acuerdos</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ La Licenciada, Hanoi Ramírez nos sugirió, que se le enviara por correo la data registrada para que pudiera identificar otros pacientes que no se resaltaron en el momento y que posteriormente reenviaría el documento de nuevo a la FANC. <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">Nombre y Apellido</th> <th style="text-align: center;">CI</th> <th style="text-align: center;">Firma</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">Diana Jiménez</td> <td style="text-align: center;">23.650.697</td> <td style="text-align: center;">Diana Jiménez</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Amarci Mosquera</td> <td style="text-align: center;">21.089.926</td> <td style="text-align: center;">Amarci Mosquera</td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>	Nombre y Apellido	CI	Firma	Diana Jiménez	23.650.697	Diana Jiménez	Amarci Mosquera	21.089.926	Amarci Mosquera			
Nombre y Apellido	CI	Firma											
Diana Jiménez	23.650.697	Diana Jiménez											
Amarci Mosquera	21.089.926	Amarci Mosquera											

**[ANEXO C-3]
[Minuta]**



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
 Escuela de Trabajo Social
 Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

Minuta N° 03

Elaborado por: Amarcí Mosquera CI. 21089536

Fecha: 12 de abril de 2016.

Lugar: Hospital de Niños J.M de los Ríos, Dpto. Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer.

Hora de inicio: 9:00 am.

Hora de culminación: 11:30 am.

Puntos a tratar:

- Verificación y registro de los estatus de Fallecimiento (F) y Fuera de Tratamiento (FT) de los niños, niñas y adolescentes atendidos en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC) que son remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos.
- Registro fotográfico.

Desarrollo de la reunión

El día martes 12 de abril del presente año, a las 9:00 am en el Departamento denominado, Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer, nos reunimos en conjunto a la encargada de la oficina Yeimi Seijas, con el propósito de verificar y registrar aquellos niños, niñas y adolescentes que se encuentran en estatus de Fallecimiento (F) y Fuera de Tratamiento (FT). En el periodo comprendido, 2014 y primer trimestre del año en curso.

El desarrollo de la reunión, se caracterizó por la información que nos facilitó la Sra. Yeimi Seijas, con respecto a los estatus descritos en el párrafo anterior, esto a fin de llevar a cabo, la actualización estadística del sistema operativo que asume la FANC, para cumplir con tal requerimiento institucional.

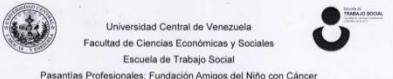
Un punto a destacar, durante este proceso de reunión, es que al preguntarle a la Sra. Yeimi Seijas las posibles razones que han conllevado al fallecimiento de los infantes y adolescentes, nos manifestó, que "se debía a diversas variantes, entre ellas, porque la enfermedad se encontraba avanzada o había evolucionado." Además, nos expresó, que el proceso de tratamiento es agotador debido a los medicamentos y exámenes médicos, los cuales, suelen ser agresivos generando un impacto emocional, tanto en el infante-adolescente como en su familiar.

En relación, a quien posee la enfermedad nos señaló, que suele desencadenarse, tristeza, desánimo e incluso depresión conllevándonos a pensar en no seguir con el proceso de tratamiento. Durante, su discurso también nos dio a conocer, que ella es sobreviviente de cáncer, por lo que narró su testimonio, señalando que fue un proceso difícil, agotador pero que logró superarlo. Finalmente, la reunión se concretó con lo requerido y no habiendo más puntos que tratar se concluyó siendo las 11:30 am.

Asistentes:

Nombres y Apellidos	CI	Firma
Diana Jiménez	23650697	<i>Diana Jiménez</i>
Amarcí Mosquera	21089536	<i>Amarcí Mosquera</i>

**[ANEXO C-4]
[Minuta]**



Universidad Central de Venezuela
 Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
 Escuela de Trabajo Social
 Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

Minuta N° 04

Elaborado por: Amarcí Mosquera CI. 21089536 y Diana Jiménez CI. 23.650.697

Fecha: 30 de mayo de 2016.

Lugar: Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS)

Hora de inicio: 9:00 am.

Hora de culminación: 9:30 am.

Puntos a tratar:

- Programas y proyectos llevados en el Ministerio del Poder Popular para la Salud.
- Política Social en el área de oncología pediátrica.

Desarrollo de la reunión

El día 30 de mayo del presente año, nos dirigimos al Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), específicamente, a la Dirección General de Programas de Salud, en donde, solicitamos información sobre los programas ejecutados por este ente. Sin embargo, la respuesta que obtuvimos, por parte, de su personal fue inasertiva refiriéndonos consultar a la página web del Ministerio del Poder Popular para la Salud.

No obstante, en miras de indagar sobre nuestros puntos a tratar, coincidimos con la licenciada en Salud Pública, Amaury Ojeda, quien labora en el Servicio Autónomo de Contraloría Sanitaria. Mediante una reunión sostenida a las 9:00 am con tal licenciada, investigamos sobre los programas y proyectos

llevados por el Ministerio del Poder Popular para la Salud, para conocer si alguno de estos se direccionaba al área de oncología pediátrica o si se estaban llevando políticas social en esta materia.

Como respuesta obtuvimos, que solo exista una política social en el área de oncológica y está focalizada a personas adultas, específicamente, al cáncer de mama y no a los niños, niñas o adolescentes con diagnóstico de cáncer infantil. No habiendo, más puntos que tratar se concluyó la reunión siendo las 9:30 am.

Asistentes:

Nombres y Apellidos	CI	Firma
Diana Jiménez	23650697	<i>Diana Jiménez</i>
Amarcí Mosquera	21089536	<i>Amarcí Mosquera</i>
Amaury Ojeda	21081570	<i>Amaury Ojeda</i>

[ANEXO C-5]

[Registro de las Actividades Ejecutadas en la Institución Durante el Proceso de las Pasantías Profesionales]

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
08-03-2016	- A partir del material en físico referente a la (FANCO), realicé tiempos conexiones dadas por nuestro tutor académico relacionado al aspecto institucional de los procesos avanzados del informe de pasantías.
10-03-2016	- Asesoría con la Urea Gabriela Montiel. - Discusión con nuestro tutor institucional referente a la asesoría con la Urea Gabriela Montiel. - Asistencia a una actividad programada en el Albergue "Mi Casita" por parte de la Udearista Mariela Naranjo.
11-03-2016	- Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de ordenes para estudios de imágenes y proporcionar medicamentos. - Definición de objetivos específicos.
14-03-2016	- Apoyo en la realización de ordenes para exámenes médicos.
15-03-2016	- Apoyo en la realización de ordenes para exámenes médicos.
17-03-2016	- Apoyo en la realización de ordenes para exámenes médicos.
18-03-2016	- Apoyo en la realización de ordenes para exámenes médicos.
28-03-2016	- Apoyo en la creación de ordenes para la realización de estudios de imágenes y medicamentos. - Discusión referente a la caracterización de las familias que se hospedan en el Albergue "Mi Casita" con la Lic. Elvira Lizardo. - Primeros avances del instrumento para la caracterización de las familias.
29-03-2016	- Avances en el instrumento para la caracterización de los familiares que se acogen en el Albergue "Mi Casita". El instrumento va dirigido a los niños, niñas y adolescentes con patologías oncológicas y su familia.
31-03-2016	- Apoyo en la realización de ordenes para estudios de imágenes y medicamentos. Consignación de agua N.º 320.

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
11-02-2016	- Inducción del sistema operativo que maneja el Depto. de Trabajo Social en respecto a: Apartura de Historias, seguimiento de las mismas y la realización de ordenes para estudios de imágenes. - Visita institucional al Hospital J.M. de los Ríos, específicamente al área de oncología y a la Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer.
12-02-2016	- Discusión de los tipos de cáncer infantil e infante social. - Reporte por el Albergue "Mi Casita".
	- Entrega de material bibliográfico para la elaboración del Informe de Pasantías por parte de la tutora institucional Nelys Jerez.
15-02-2016	- Impresión historias de los niños que participaron en el programa Gotas de Ayuda. - Manejo del sistema operativo de la institución. - Apoyo en la búsqueda de medicamentos. - Registro de los avances que tiene la fundación con otros centros de salud. - Asistencia a una actividad realizada por "Misión Nueva" denominada "La crioterapia". - Atención de hospitalización a pacientes que ingresaron al Albergue.
16-02-2016	- Inventario de medicamentos gestionados por la fundación. - Manejo del sistema Operativo de la institución; realización de ordenes para la entrega de medicamentos y estudios de imágenes. - Registro de pacientes que ingresan al albergue para cumplir con el Tratamiento del Niño, Niña o Adolescente. - Contacto a los pacientes para confirmar su asistencia al Programa Gotas de Ayuda.
18-02-2016	- Apoyo en la ejecución del Programa "Gotas de Ayuda". - Realización de ordenes para exámenes médicos y entrega de Agua y Ofelec.

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
19-02-2016	- Registro de la lista de pacientes atendidos por la fundación en el periodo 2010 - 1 trimestre 2016. - Discusión referente a los estudios de imágenes y medicamentos con los que cumple la fundación. - Exploración detallada de la Ficha Social. - Contacto a médicos para confirmar su asistencia a la reunión del día miércoles 24 de febrero de 2016. - Apoyo en los estudios de imágenes y medicamentos.
22-02-2016	- Apertura de Historia. - Crear ordenes para la realización de estudios de imágenes. - Construcción de Historias y entrega del Instrumento para revisión.
23-02-2016	- Atención de caso individual; Crear ordenes para la realización de estudios de imágenes y medicamentos. - Contacto a médicos para confirmar su asistencia a la reunión del día miércoles 24 de febrero de 2016. - Apoyo de historias.
25-02-2016	- Crear ordenes para la realización de estudios de imágenes. - Discusión con la tutora institucional referente a la asesoría con la Urea Gabriela Montiel.
26-02-2016	- Realización de la entrevista a la Coordec General Pilar Rodríguez. - Crear ordenes para la realización de estudios de imágenes.
29-02-2016	- Aplicación de la Encuesta a la Coordec General de la Fundación, Pilar Rodríguez.
01-03-2016	- Crear ordenes para la realización de estudios de imágenes. - Construcción de Cartilla del Depto. de Trabajo Social.
03-03-2016	- Crear ordenes para la realización de estudios de imágenes. - Análisis del Informe de Pasantías.
04-03-2016	- Apoyo en la realización de estudios de imágenes. - Continuación de los primeros avances del informe de las pasantías.
07-03-2016	- Apoyo en la creación de ordenes para estudios de imágenes y proporcionar medicamentos.

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
02-04-2016	- Atención de caso individual (Consultación). - Visita al Centro de Oncología ocular del Instituto Oncológico Luis Pasteur. - Búsqueda de donaciones, ropas y creaciones a la Empresa Bardi (Lic. Elvira Lizardo, Sr. Mauricio Paganoni, Diana Jiménez y Amara Masquera). - Apoyo en la apertura de historia y ordenes médicas. - Contratación de agua N.º 320. - Recibir donaciones de alimentos, cereales, crema de arroz, entera, proteína, entera, leche, ropa de dama.
05-04-2016	- Sistemización del registro de los pacientes inscritos en la Fundación Operación del Instituto Oncológico Luis Pasteur.
06-04-2016	- Creación de ordenes para la realización de estudios de imágenes y entrega de cereales, raciones y entera. - Asistir al Hospital Oncológico Caracas para la construcción de chequeos y recibir exámenes en la sala de mamografía. - Visita institucional al Hospital de Niños J.M. de los Ríos para la entrega de Tasa para mamografía. - Asesoría con la Urea Gabriela Montiel (Tutora Académica).
07-04-2016	- Discusión con la Coordinación del Depto. de Trabajo Social respecto a los pasantías y las funciones del Trabajador Social en los programas de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.
11-04-2016	- Discusión acerca de la atención asistencial e integral que maneja la fundación. - Apoyo en la creación de ordenes para la realización de estudios de imágenes y entrega de medicamentos.
12-04-2016	- Visita Institucional al Hospital de Niños J.M. de los Ríos, específicamente en el Departamento de Proceso Venezolano de Padres de Niños con Cáncer. - Identificar de donde la actualización de la doctora o equivalentes niños, niñas y adolescentes que se encuentran en el Estado de (F) fallecido (F) fuera de Tratamiento.

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
14-04-2016	- Realización del Cronograma de actividades. - Discusión del Cronograma de actividades.
15-04-2016	- Salida a las Licenciaturas de Trabajo Social porque se encontraban realizando una visita institucional al Instituto Oncológico Luis Razetti. - Apoyo en la elaboración de órdenes para la realización de exámenes médicos.
16-04-2016	- Registro del Estudio de Mortalidad Infantil y Juvenil de Tratamiento de los niños, niñas y adolescentes atendidos en la Fundación y remitidos por el Hospital de niños J.M de los Ríos (2014-2016). - Sistematización de la data del estudio de mortalidad y juvenil con patologías oncológicas atendidos en el Hospital de niños J.M de los Ríos y remitidos a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.
21-04-2016	- Turno de turno: Asesoría con la Profa. Hestryna Morán y Asesoría con nuestra tutora académica Profa. Gabriela Morillo. - Turno de turnos: Discusión de apoyo con respecto a los exámenes para la validación del instrumento dirigido a los niños, niñas y adolescentes y su familia acogidos en el Albergue "Mi Casita" de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.
22-04-2016	- Visita a la Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer ubicada en el Hospital de niños J.M de los Ríos.
25-04-2016	- Aplicación de la entrevista N° 2 y 3, a la familia N° 2 de la población Albergue "Mi Casita". - Actualización de actrices en oral con respecto a la data de mortalidad de los niños, niñas y adolescentes con patologías oncológicas, remitidos del Hospital de niños J.M de los Ríos (Períodos: 2014-2016).

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
26-04-2016	- Actualización de los gráficos correspondientes a la data de mortalidad infantil-juvenil con patologías oncológicas, atendidos en el Instituto Oncológico Luis Razetti, remitidos a la (FAUC) en el periodo 2014-2016.
28-04-2016	- Aplicación de la entrevista N° 4, 5 y 6 dirigida a nuestra población objetivo acogidos en el Albergue "Mi Casita".
29-04-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes para la consignación de medicamentos dispensables en la Farmacia de la (FAUC).
03-05-2016	- Aplicación de la entrevista N° 7 del niño con patologías oncológicas fallecido, acogido en el Albergue "Mi Casita".
05-05-2016	- Organización del cronograma de actividades de nuestros pasantes Profesionales.
06-05-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas. - Sistematización del número de historias de los exámenes que se encuentran en físico para el control de tratamiento de los niños, niñas y adolescentes atendidos en la FAUC.
09-05-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas.
10-05-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas.
15-05-2016	- Actualización de la data de mortalidad de los niños, niñas y adolescentes con patologías oncológicas, remitidos por el Hospital Luis Razetti y al Hospital de niños J.M de los Ríos, a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.
17-05-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas.

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
19-05-2016	- Lectura de entrevistas Transcritas, realizadas a los niños con patologías oncológicas para la categorización. - Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas.
20-05-2016	- Apoyo en el inventario de medicamentos de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer. - Organización a las familias con respecto a los exámenes médicos que se real con en instituciones externas que mantienen enlace o conexiones con la (FAUC).
23-05-2016	- Evaluación del formato para la categorización y descripción, y selección de lecturas para la fundamentación del mismo. - Apoyo al Dto de Trabajo Social en la búsqueda de medicamentos. - Avances en la categorización de las entrevistas correspondientes a la familia N° 2 y 3.
24-05-2016	- Contactar a representantes de infantes y adolescentes con patologías oncológicas que pertenecen a la población planteada para la verificación de su asistencia a una actividad recreativa programada para el 27 de mayo del presente año. - Transcripción e impresión de frases motivacionales para ser integradas en los Collage con observaciones actividades programadas.
25-05-2016	- Transcripción e impresión de los nombres de los infantes y adolescentes con patologías oncológicas que asisten a la actividad recreativa el 27 de mayo. - Apoyo al Dto de Trabajo Social en la creación de órdenes para exámenes médicos.
30-05-2016	- Avances en la categorización de la entrevista N° 4. - Apoyo al Dto de Trabajo Social en la búsqueda

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
	- de medicamentos en la farmacia ubicada en el área administrativa de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.
31-05-2016	- Asesoría con nuestra tutora académica Gabriela Morillo para hacer entrega del resumen solicitado por Saperanza y el cuadro de categorización de las entrevistas número 1, 3 y 4.
01-06-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes para exámenes médicos. - Transcripción de la dirección correspondiente a (IOM) Imágenes diagnósticas de Alta Tecnología.
02-06-2016	- Registro de los años de fallecimientos puntuales de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, en la data de mortalidad. - Los cuales, han sido atendidos en la FAUC, remitidos por el Instituto Oncológico Luis Razetti.
06-06-2016	- Consulta de exámenes niños, niñas o adolescentes han fallecido durante las dos últimas semanas hasta la presente fecha.
07-06-2016	- Verificación de los datos de adolescentes con patologías oncológicas fallecido el día viernes 7 de junio del presente año.
09-06-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas. - Avances en la categorización de la entrevista N° 3 realizada a una representante de un niño con patologías oncológicas acogido en el Albergue "Mi Casita".
13-06-2016	- Apoyo al Dto de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas. - Verificación de información de la composición familiar de uno de los infantes entrevistados para la descripción de la dinámica familiar.

Registro de las actividades ejecutadas en la institución durante el proceso de las Pasantías Profesionales

Fecha	Actividad realizada
14-06-2016	- Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes médicas para los infantes y adolescentes con patología oncológica. - Actualización de la data de mortalidad de los infantes y adolescentes remitidos del Hospital Luis Pazall en la FANCI.
15-06-2016	- Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la creación de órdenes médicas para los niños e infantes con patología oncológica. - Suplimos a los Licenciados del Dto de Trabajo Social porque se encontraban en una actividad socio-recreativa con los niños, niñas y adolescentes atendidos en la FANCI, que consistió en dar una pasadillo por Cerro Verde del Centro Comercial el Somolil.
16-06-2016	- Apoyo al Departamento de Trabajo Social en la realización de órdenes médicas para los infantes y adolescentes con patología oncológica. - Prestamos nuestro apoyo durante el turno de la mañana y de la tarde por solicitud de nuestros tutores institucionales, ya que la Lic. Estelva Lizardo se encontraba ausente durante el día.

[ANEXO C-6]

[Guía de entrevista N° 1 semi-estructurada aplicada a la Gerente General de la FANCI, Pilar Rodríguez]



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social

Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

El presente instrumento tiene por finalidad precisar el modelo gerencial que se ejecuta en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer, ubicada en San Bernardino, Caracas. En este sentido, se pretende indagar en el perfil del gerente y su influencia en la dinámica organizacional. De antemano, le agradecemos la colaboración prestada, su disposición y sinceridad.

Guía de Entrevista

(Dirigida a la Gerente General, Pilar Rodríguez de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer).

Fecha	27.02.2016
Hora de inicio	9:00 am
Hora de culminación	12:00 pm
Lugar en el que se realiza la entrevista	Departamento de Dirección Ejecutiva

Preguntas Orientadoras

- 1- Como gerente... Explíquenos el proceso gerencial que ejecuta en la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (Con dicha pregunta, se intenta identificar al modelo gerencial que asume la institución y su relación con los programas asistenciales que se llevan a cabo).
- 2- ¿Cuál es su perfil gerencial? y ¿cuáles son sus competencias dentro de la institución? (Se pretende, identificar las cualidades del gerente y su relación con los empleados. Asimismo, conocer las funciones del Gerente General y corroborarlo en la práctica).

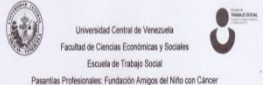


- 3- ¿Cuáles son los valores en los que se fundamenta la institución? (Dicha interrogante, procura conocer los principios doctrinarios que rigen las acciones de la Fundación).
- 4- ¿Con cuáles instituciones tienen alianzas? (El propósito de esta pregunta, es conocer quienes contribuyen al financiamiento de la institución).
- 5- Marco legal en el que se sustentan para ejecutar las acciones institucionales (El propósito de esta pregunta, es conocer las leyes o el marco normativo en las que se apoya la Fundación para realizar sus prácticas)
- 6- ¿Cuál es el radio de acción? (La pertinencia de esta pregunta, es para identificar cuántas sedes existen a nivel nacional).
- 7- Dimensión organizativa: estructural y cantidad de personal por área (Se pretende indagar en la organización institucional)
- 8- ¿Poseen un proyecto en desarrollo actualmente? (Interrogante, que tiene como fin identificar proyectos a futuros).
- 9- ¿Sus proyectos o gestiones se caracterizan por ser a corto, mediano o largo plazo? (Esta interrogante, tiene como intención conocer las características prospectivas de los proyectos que se ejecutan en la fundación).
- 10- Datos estadísticos y resultados concretos de logros obtenidos (Pregunta clave, para considerar las cifras que maneja la institución, en relación al impacto institucional y la evaluación de sus acciones).
- 11- ¿Qué importancia le otorga al Departamento de Trabajo Social? (Con la realización de esta pregunta, se procura conocer las apreciaciones de la Gerente General sobre la importancia del Trabajador Social en el área oncológica).
- 12- Competencias que debe cumplir el departamento de Trabajador social en el desarrollo del modelo gerencial y de los programas asistenciales diseñados por la institución (El propósito, es obtener información referente a cómo debe contribuir el Trabajador Social en el desempeño institucional).
- 13- ¿Qué puede expresar del Programa Asistencial denominado "Información y Orientación dirigida a los padres y familiares" asumido por el Dpto. de Trabajo Social? (La importancia de esta pregunta, es qué pretende caracterizar los lineamientos de dicho programa).

Guía de entrevistas semi-estructurada y guía de observación aplicada a los niños que se acogen en el Albergue Mi Casita [ANEXO C-7]

[Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada N°

2]



INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será una guía de entrevista dirigida a la población infante-juvenil, pues, nuestro propósito es, describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita. En este sentido, la guía de entrevista fue elaborada con preponderancia de preguntas abiertas, pues, de acuerdo con el objetivo se hace conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

La información que nuestro instrumento por estar dirigido a la población infante-adolescente asume todos los parámetros de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) en función de asegurarles sus derechos y garantías. Por ende, la identidad o nombre del niño, niña o adolescente sólo la utilizaremos con la autorización de su padre, madre, representante o responsable; en el caso, del familiar negarse a que podamos hacer uso del nombre de su representado, sin duda alguna, accederemos a proteger su identidad.

Agradecemos de antemano, el tiempo y la disponibilidad de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita por su colaboración, confianza e información proporcionada.

Guía de Entrevista
Dirigida a los niños, niñas o adolescentes con patología oncológica que se acogen temporalmente con su familiar en el Albergue Mi Casita.

Fecha:	09-04-2016
Hora de inicio:	10:50 am
Nombre de la entrevistadora:	Diana Jiménez?
Nombre del entrevistado:	Identidad protegida (denunciado N.º 2)
Edad:	10 años
Hora de culminación:	12:30 pm
Estrategia utilizada:	Dibujando a su familia

Aplicación de estrategia: "Dibujando a mi familia"

- Me puedes explicar el dibujo que hiciste de tu familia...**
Con esta pregunta, pretendemos indagar en todas las personas que graficó el niño, niña o adolescente, pidiéndole su parentesco, sexo, edad y la secuencia en que dibujó a cada uno. De esta manera, estaremos identificando el tipo de familia, las funciones que ejerce cada miembro y a quienes considera el sujeto de atención parte de su familia, bien sea, por consanguinidad, afinidad o con quien no tenga ningún tipo de vínculo por consanguinidad y afinidad, como por ejemplo: los amigos, vecinos, u otra persona a quien el sujeto le atribuya una función parental.
- De las personas que dibujaste, ¿Con cuál te relacionas mejor? ¿A quién lo haces más caso?**
Con esta pregunta buscamos conocer los contactos o vinculaciones que sostiene el infante o adolescente con las personas que convive, con quien tiene mejor relación, a quien considera una figura de autoridad y cuáles son las características de esta interrelación. En este sentido, identificaremos el nivel de incidencia que tiene esa persona, en la conducta y personalidad del sujeto de atención y si cumple la función de tutor de resiliencia o estimulador de las habilidades y destrezas del infante o adolescente ante su condición.

- ¿Qué haces con tu familia en el día a día?**
La intención es identificar aquellos aspectos positivos que el niño, niña o adolescente visualiza en su familia, y si ésta promueve, estimula o activa sus fortalezas individuales para que alcance un desarrollo resiliente. Además, de conocer las tradiciones, valores, culturas, creencias e ideologías que caracterizan su dinámica familiar. En este sentido, estaremos identificando como se da el proceso de comunicación, jerarquía familiar y si predominan los factores de protección o de riesgo. A fin de seguir estimulando esos aspectos positivos mediante nuestro proceso práctico.
- Me dices que en el dibujo este (a) eres tú, ahora cuéntame que te gusta de ti...**
Nuestra intención en esta interrogante es conocer el autoconocimiento del niño, niña y adolescente y su nivel de autoestima considerando sus fortalezas u aquellos aspectos positivos que posee. Además, pretendemos incidir en el nivel de esperanza y optimismo que conlleva a la superación de adversidades y logros de metas.
- Desas decíme algo más...**
- ¿Cómo te sentiste durante esta actividad?**

Observaciones del entrevistador:

Al pedirle al niño que dibujara a su familia empezó a quejarse una cosa y un árbol. Al parecer no quería dibujar a su grupo familiar, entonces se le pidió que contara si existían algunas cosas de ella, efectivamente empezó a hablar de información. Posteriormente dibujó a su hermana mayor, luego se autorizó, después dibujó a su hermana menor, a su progenitora, o su abuela materna y a su progenitor. Al preguntarle acerca de su relación con su grupo familiar inmediata evadía la pregunta ya sea cambiando de tema o representando la pregunta al entrevistador.

En dos oportunidades se escuchó debajo de la mesa música realizada al dibujo, el niño participó en su creación, observando que se había hecho porque no sabía dibujar fuerte, esta situación el entrevistador empezó a dibujar junto al entrevistado para que se sintiera cómodo.

Debe destacarse que en varias oportunidades se intentó al ver la oportunidad, al parecer dudaba que estaba siendo querido. Conste esta situación para la grabación y le pregunté si quería parar y así continuar con la entrevista y su respuesta fue que quería continuar y los dibujos terminados y los dibujos terminados fueron un árbol dibujado.

Finalmente brinda información suficiente para cumplir con nuestro primer objetivo específico.

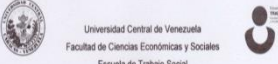


Dibujo del grupo Familiar del niño entrevistado N° 2

[ANEXO C-8]

[Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada N°

5]



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será una guía de entrevista dirigida a la población infanto-juvenil, pues, nuestro propósito es, describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casa. En este sentido, la guía de entrevista fue elaborada con preponderancia de preguntas abiertas, pues, de acuerdo con el objetivo se hace conocimiento indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que nuestro instrumento por estar dirigido a la población infanto-adolescente asume todos los parámetros de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) en función de asegurarnos sus derechos y garantías. Por ende, la identidad o nombre del niño, niña o adolescente sólo la utilizaremos con la autorización de su padre, madre, representante o responsable; en el caso, del familiar regrese a que podamos hacer uso del nombre de su representado, sin duda alguna, accedemos a proteger su identidad.

Agradecemos de antemano, el tiempo y la disponibilidad de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casa por su colaboración, confianza e información proporcionada.

Guía de Entrevista
Dirigida a los niños, niñas o adolescentes con patología oncológica que se acogen temporalmente con su familiar en el Albergue Mi Casa.

Fecha:	28-04-2016
Hora de inicio:	2:15 pm
Nombre de la entrevistadora:	Diana Jiménez
Nombre del entrevistado:	Antonio Rodríguez (Código N° 5)
Edad:	6 años
Hora de culminación:	3:40 pm
Estrategia utilizada:	Dibujando a mi familia

Aplicación de estrategia: "Dibujando a mi familia"

- 1. Me puedes explicar el dibujo que hiciste de tu familia...**
Con esta pregunta, pretendemos indagar en todas las personas que graficó el niño, niña o adolescente, definiendo su parentesco, sexo, edad y la secuencia en que dibujó a cada uno. De esta manera, estamos identificando el tipo de familia, las funciones que ejerce cada miembro y a quienes considera el sujeto de atención parte de su familia, bien sea, por consanguinidad, afinidad o con quien no tenga ningún tipo de vínculo por consanguinidad y afinidad, como por ejemplo: los amigos, vecinos, u otra persona a quien el sujeto le atribuyó una función parental.
- 2. De las personas que dibujaste. ¿Con cuál te relacionas mejor? ¿A quién le haces más caso?**
Con esta pregunta buscamos conocer los contactos o vinculaciones que sostiene el infante o adolescente con las personas que convive, con quien tiene mejor relación, a quien considera una figura de autoridad y cuáles son las características de esta interrelación. En este sentido, identificaremos el nivel de incidencia que tiene esa persona, en la conducta y personalidad del sujeto de atención y si cumple la función de tutor de resiliencia o estimulador de las habilidades y destrezas del infante o adolescente ante su condición.

- 3. ¿Qué haces con tu familia en el día a día?**
La intención es identificar aquellos aspectos positivos que el niño, niña o adolescente realiza en su familia, y si ésta promueve, estimula o activa sus fortalezas individuales para que alcance un desarrollo resiliente. Además, de conocer las tradiciones, valores, culturas, creencias e ideologías que caracterizan su dinámica familiar. En este sentido, estamos identificando como se da el proceso de comunicación, jerarquía familiar y si predominan los factores de protección o de riesgo. A fin de seguir estimulando esos aspectos positivos, mediante nuestro proceso práctico.
- 4. Me dices que en el dibujo este (a) eres tú, ahora cuéntame que te gusta de ti...**
Nuestra intención en esta interrogante es conocer el autoconocimiento del niño, niña y adolescente y su nivel de autoestima considerando sus fortalezas u aquellos aspectos positivos que posee. Además, pretendemos medir en el nivel de esperanza y optimismo que contribuye a la superación de adversidades y logros de metas.
- 5. ¿Deseas decirme algo más...**
- 6. ¿Cómo te sentiste durante esta actividad?**

Observaciones del entrevistador:

El entrevistado tuvo la disposición de realizar el dibujo de su familia y dar información acerca de ella. Primero dibujó a su progenitor cuyos rasgos reflejaban sereno, pues, le dibujó la boca abierta como que estuviera riendo; brazos hacia arriba y manos se ponen de puños. Luego, dibujó a su amigo, indicando, después a su progenitora y por último se autocalificó. Llamo la atención que no dibujó a sus hermanos, posiblemente puede deberse, según el testimonio dado, a la relación distante que ellos mantienen con el entrevistado por celos.

Al preguntarle acerca de su relación con sus hermanos, el niño mencionó manifestando un lenguaje corporal encorvado, rostro y mirada hacia abajo, demostrando desánimo, tristeza, que ellos prácticamente no juegan con él y que solamente juega con sus progenitores. Por otro lado, se observó que el entrevistado se le dificultaba dibujar debido a su condición de discapacidad por la falta de uno de sus extremidades superiores (brazo derecho), el cual fue compensado por el avance del Surcama de Ewing.

En momentos estuvo disperso porque quería jugar. En este caso la entrevistadora procedió a jugar con él al mismo tiempo que le realizaba preguntas para indagar en su dinámica familiar. La entrevista culminó con éxito, obteniendo así información útil para el cumplimiento del primer objetivo específico.

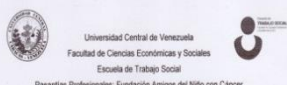


Dibujo del grupo Familiar del niño entrevistado N° 5

[ANEXO C-9]

[Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada N°

7]



INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será una guía de entrevista dirigida a la población infanto-juvenil, pues, nuestro propósito es, describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mí Casita. En este sentido, la guía de entrevista fue elaborada con preponderancia de preguntas abiertas, pues, de acuerdo con el objetivo se hace conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que nuestro instrumento por estar dirigido a la población infanto-adolescente asume todos los parámetros de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (LOPNNA) en función de asegurarse sus derechos y garantías. Por ende, la identidad o nombre del niño, niña o adolescente sólo la utilizaremos con la autorización de su padre, madre, representante o responsable en el caso, del familiar regrese a que podamos hacer uso del nombre de su representado, sin duda alguna, accederemos a proteger su identidad.

Agradecemos de antemano, el tiempo y la disponibilidad de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mí Casita por su colaboración, confianza e información proporcionada.

Guía de Entrevista
Dirigida a los niños, niñas o adolescentes con patología oncológica que se acogen temporalmente con su familiar en el Albergue Mí Casita.

Fecha:	3-05-2016
Hora de inicio:	2:57 pm
Nombre de la entrevistadora:	Diana Jimenez
Nombre del entrevistado:	Esteban Rodriguez (En Inocuidad N°7)
Edad:	9 años
Hora de culminación:	3:55 pm
Estrategia utilizada:	Dibujando a su familia

Aplicación de estrategia: "Dibujando a mi familia"

- 1. Me puedes explicar el dibujo que hiciste de tu familia...**
Con esta pregunta, pretendemos indagar en todos las personas que graficó el niño, niña o adolescente, pudiéndole su parentesco, sexo, edad y la secuencia en que dibujo a cada uno. De esta manera, estaremos identificando el tipo de familia, las funciones que ejerce cada miembro y a quienes considera el sujeto de atención parte de su familia, bien sea, por consanguinidad, afinidad o con quien no tenga ningún tipo de vínculo por consanguinidad y afinidad, como por ejemplo los amigos, vecinos, u otra persona a quien el sujeto le atribuya una función parental.
- 2. De las personas que dibujaste, ¿con cuál te relacionas mejor? ¿A quién le haces más caso?**
Con esta pregunta buscamos conocer los contactos o vinculaciones que sostiene el infante o adolescente con las personas que convive, con quien tiene mejor relación, a quien considera una figura de autoridad y cuáles son las características de esta interacción. En este sentido, identificaremos el nivel de incidencia que tiene esa persona, en la conducta y personalidad del sujeto de atención y si cumple la función de tutor de resiliencia o estimador de las habilidades y destrezas del infante o adolescente ante su condición.

- 3. ¿Qué haces con tu familia en el día a día?**
La intención es identificar aquellos aspectos positivos que el niño, niña o adolescente vivencia en su familia, y si esa promueve, estimula o actúa sus fortalezas individuales para que alcancen un desarrollo resiliente. Además, de conocer las tradiciones, valores, culturas, creencias e ideologías que caracterizan su dinámica familiar. En este sentido, estaremos identificando como se da el proceso de comunicación, jerarquía familiar y si predominan los factores de protección o de riesgo. A fin de seguir estimulando esos aspectos positivos mediante nuestro proceso práctico.
- 4. Me dices que en el dibujo este (a) eres tú, ahora cuéntame que te gusta de él...**
Nuestra intención en esta interrogante es conocer el autoconocimiento del niño, niña y adolescente y su nivel de autoestima considerando sus fortalezas u aquellos aspectos positivos que posee. Además, pretendemos incidir en el nivel de esperanza y optimismo que conlleva a la superación de adversidades y logros de metas.
- 5. ¿Desearías decirme algo más...**
- 6. ¿Cómo te sentiste durante esta actividad?**

Observaciones del entrevistador:

El entrevistado tuvo la disposición de brindar información acerca de la dinámica de su grupo familiar mediante el dibujo que realizó. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno.

Se observó que el entrevistado dibujó a su familia y a su entorno. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno.

Se observó que el entrevistado dibujó a su familia y a su entorno. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno. Se pudo observar que el niño dibujó a su familia y a su entorno.




Dibujo del grupo Familiar del niño entrevistado N° 7

Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada a las progenitoras de los niños que se acogen en el Albergue Mi Casita

[ANEXO C-10]

[Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada N° 3]. La informante, es la progenitora del niño entrevistado N° 2


Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será la guía de entrevista con preponderancia de preguntas abiertas, pues, la pretensión es, describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casita. En este sentido, es conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

La informamos, que consideramos la flexibilidad en este instrumento. Así pues, escudaremos sus condiciones, asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si así usted lo desea su nombre puede ser sustituido o aparecer como sujeto anónimo.

Agradecemos, el tiempo y la disponibilidad que usted tenga para responder esta entrevista. De igual forma, su sinceridad y confianza por la información proporcionada.

Guía de Entrevista

Dirigida al familiar o responsable del niño, niña o adolescente con patología oncológica que se acoge en el Albergue Mi Casita.

Fecha:	24 de abril de 2016
Hora de inicio:	10:00 am
Nombre del entrevistador:	Rafael Amador Negrón
Nombre del entrevistado:	Progenitora del niño entrevistado N° 2
Hora de culminación:	11:35 am
Técnica utilizada:	Observación y entrevista semi-estructurada

1. Describame a su familia...

¿Cómo es un día en su familia?

Con esta interrogante pretendemos identificar la composición familiar o la conformación del entorno inmediato del entrevistado, como se dan las vivencias e interacciones en la dinámica familiar, la comunicación y funciones. Al mismo tiempo, que identifiquemos quién ejerce la jefatura del hogar, edades, cantidad de hijos, ocupaciones, valores familiares, la tipología de familia y si se da la presencia de factores de riesgo o de protección.

1. Puntos a explorar

2.1 Cuéntame un poco acerca de las creencias que posees...

Nuestra intención en esta pregunta es, identificar las creencias familiares o su cultura y la influencia de esta en su entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del niño, niña o adolescente. También, cómo se mantiene la fe y la esperanza como pilares de resiliencia.

2.2 ¿Qué conocimiento posees sobre la enfermedad de tu niño, niña o adolescente? Y ¿Cómo crees que deben enfrentarla como grupo familiar?

Nuestro propósito con esta interrogante es indagar en los conocimientos que tiene la familia referente a la enfermedad y cuáles son sus creencias para salir adelante ante las adversidades, identificando a su vez, si dichas creencias estimulan el desarrollo resiliente en el niño, niña o adolescente. También, pretendemos captar con esta pregunta los requerimientos y habilidades de la familia a fin de identificar, cuáles aspectos del proceso familiar deberían fortalecer en el diseño de las estrategias profesionales correspondientes con nuestros objetivos específicos que derivan en primera instancia a una necesidad institucional (Falta de acompañamiento o de "fuerzo emocional a las familias que asisten a la institución" Vertalium de las Trabajadoras Social, L.c. Elvira Lozano y Nora Dozi).

2.3 Ante la enfermedad del niño, niña o adolescente ¿Se ha apoyado la familia?

En esta pregunta pretendemos indagar, si se da un proceso de retroalimentación familiar y cómo han sido las reacciones del grupo ante la adversidad, si han asumido una actitud sumisa o por el contrario han buscado soluciones al problema. De igual forma, procuramos identificar el apoyo conyugal (Si existe la presencia del cónyuge) y si para el momento de la entrevista al familiar que acompaña al niño, niña o adolescente es quien siempre lo hace o por el contrario otros miembros del grupo también lo apoyan. Con respecto a este último, intentamos conocer si es la figura materna quien normalmente acompaña al niño en el proceso de tratamiento, además, de identificar los factores protectores y de riesgo a nivel microsocial.

3. Deseo agregar algo más...

3.1 Que le pareció la entrevista, ¿cómo se sintió?

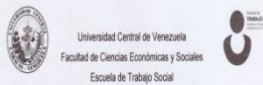
Observaciones del entrevistador:

La entrevista se llevó a cabo efectivamente la pregunta del niño entrevistado N° 7, se realizó con precisión, proporcionando información útil y confidencial. Se observó tranquilidad y se mantuvo un proceso amigable. En momentos se escucharon variaciones en los acentos, se identifica que la relación con la familia paterna del niño (sujeto de observación) es distante.

Se aprecia que la entrevistada posee una fuerte carga emocional, atribuyendo la responsabilidad y cuidado del hijo de alto riesgo, lo que le ocasiona la compañía al punto de tratamiento, involucrándose para estabilidad familiar y emocional. No obstante, se da la presencia de factores de interferencia ante el diagnóstico del infante, el cual es caso por atención de Hospicio.

[ANEXO C-11]

[Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada N° 4]. La informante, es la progenitora del niño entrevistado N° 7



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Ciencias Económicas y Sociales
Escuela de Trabajo Social
Pasantías Profesionales: Fundación Amigos del Niño con Cáncer

INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será la guía de entrevista con preponderancia de preguntas abiertas, pues, la pretensión es, describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casa. En este sentido, es conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que consideramos la flexibilidad en este instrumento. Así pues, acatemos sus condiciones, asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si así usted lo desea su nombre puede ser sustituido o aparecer como sujeto anónimo.

Agradecemos, el tiempo y la disponibilidad que usted tenga para responder esta entrevista. De igual forma, su sinceridad y confianza por la información proporcionada.

Guía de Entrevista

Dirigida al familiar o responsable del niño, niña o adolescente con patología oncológica que se acoge en el Albergue Mi Casa.

Fecha:	28/04/2016
Hora de inicio:	09:00 pm
Nombre de la entrevistadora:	Rosalei Herrera Viquez
Nombre del entrevistado:	progenitora del niño entrevistado N° 7
Hora de culminación:	09:00 pm
Técnica utilizada:	Entrevista y observación semi-estructurada

1. Describame a su familia...

¿Cómo es un día en su familia?

Con esta interrogante, pretendemos identificar la constelación familiar o la conformación del entorno inmediato del entrevistado, cómo se dan los vínculos e interacciones en la dinámica familiar, la comunicación y funciones. Al mismo tiempo, que identifiquemos quien ejerce la figura del hijo, estados, cantidad de hijos, ocupaciones, valores familiares, la tipología de familia y si se da la presencia de factores de riesgo o de protección.

2. Pautas a explorar

2.1 Cuéntame un poco acerca de las creencias que posees...

Nuestra intención en esta pregunta es, identificar las creencias familiares o su cultura y la influencia de ésta en su entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del niño, niña o adolescente. También, cómo se mantiene la fe y la esperanza como pilares de resiliencia.

2.2 ¿Qué conocimiento posees sobre la enfermedad de tu niño, niña o adolescente? Y ¿Cómo crees que deben enfrentarla como grupo familiar?

Nuestro propósito con esta interrogante es indagar en los conocimientos que tiene la familia referente a la enfermedad y cuáles son sus creencias para salir adelante ante las adversidades, identificando a su vez, si dichas creencias estimulan el desarrollo resiliente en el niño, niña o adolescente. También, pretendemos captar con esta pregunta los requerimientos y debilidades de la familia a fin de identificar, cuáles aspectos del ámbito familiar debemos fortalecer en el diseño de las estrategias profesionales correspondientes con nuestros objetivos específicos que sirven en primera instancia a una necesidad institucional (Falta de acompañamiento o de "refuerzo emocional" a las familias que asisten a la institución) Vertium de las Trabajadoras Sociales, Elvira Lizardo y Nora Doza).

2.3 Ante la enfermedad del niño, niña o adolescente ¿Se ha apoyado la familia?

En esta pregunta, pretendemos indagar, si se da un proceso de reafirmación familiar y cómo han sido las reacciones del grupo ante la adversidad, si han asumido una actitud sumisa o por el contrario han buscado soluciones al problema. De igual forma, procuramos identificar el apoyo conyugal (Si existe la presencia del conyugal) y si para el momento de la entrevista el familiar que acompaña al niño, niña o adolescente es quien siempre lo hace o por el contrario otros miembros del grupo brindan la apoyo. Con respecto a este último, intentamos conocer si es la figura materna quien normalmente acompaña al niño en el proceso de tratamiento, además, de identificar los factores protectores y de riesgo a nivel micro-sistémico.

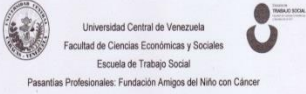
3. Desea agregar algo más...

3.1 ¿Que le pareció la entrevista, ¿cómo se sintió?

Observaciones del entrevistador:
 Durante la entrevista, la progenitora del niño entrevistado N° 5 se mostró conmovida, llorando en varias oportunidades. La general su comportamiento fue y emocionalmente sobre el proceso de tratamiento de su primer hijo. De igual forma, se notó cierto nivel de culpa por la situación económica del país y porque no tenía apoyo por parte de la familia de su esposo.
 El sujeto indicó que su esposo la culpa de ser la responsable del diagnóstico de cáncer de su nieto. Situación que se agudiza más con el medicamento que requiere la enfermería para ser el mismo. Pero, se siente culpable de la enfermedad de su hijo, quien es caso por diagnóstico de Hodgkin.
 La entrevista sigue, con vinculación de datos y conclusiones. Con la familia existe un grado de adherencia. Así que el sujeto, expuso con lágrimas, que en una semana de haber que en compañía de su hijo, sus hijos familiares, pero de su entorno inmediato le ha llamado para preguntar sobre la salud del niño y sus amigos de su esposo e hijo mayor.
 Al finalizar se expresó que las visitas familiares desde el entorno cercano del sujeto de atención son considerablemente escasas, especialmente respecto a la presencia de factores de protección ante el diagnóstico.

[ANEXO C-12]

[Guía de entrevista semi-estructurada y guía de observación aplicada N° 6]. La informante, es la progenitora del niño entrevistado N° 5



INSTRUMENTO

El instrumento que utilizaremos será la guía de entrevista con preponderancia de preguntas abiertas, pues, la pretensión es, describir la dinámica familiar de los niños, niñas y adolescentes que se acogen en el Albergue Mi Casa. En este sentido, es conveniente indagar de forma amplia en aquellos aspectos y detalles relativos a la dinámica familiar del entrevistado.

Le informamos, que consideramos la flexibilidad en este instrumento. Así pues, acataremos sus condiciones, asumiendo el principio de confidencialidad propio a la profesión de Trabajo Social, específicamente, en el sentido de protección a su identidad. Por ende, si así usted lo desea su nombre puede ser sustituido o aparecer como sujeto anónimo.

Agradecemos, el tiempo y la disponibilidad que usted tenga para responder esta entrevista. De igual forma, su sinceridad y confianza por la información proporcionada.

Guía de Entrevista

Dirigida al familiar o responsable del niño, niña o adolescente con patología oncológica que se acoge en el Albergue Mi Casa.

Fecha, día de inicio de año	03-15-2016
Hora de inicio:	03:45 pm
Nombre de la entrevistadora:	Francis, Braces Morquecho
Nombre del entrevistado:	progenitora del niño entrevistado N° 5
Hora de culminación:	04:21 pm
Técnica utilizada:	Observación y entrevista semi-estructurada

1. Describame a su familia...

¿Cómo es un día en su familia?

Con esta interrogante, pretendemos identificar la constatación familiar o la conformación del entorno inmediato del entrevistado, cómo se dan las vínculos e interacciones en la dinámica familiar, la comunicación y funciones. Al mismo tiempo, que identificaremos quién ejerce la jefatura del hogar, edades, cantidad de hijos, ocupaciones, valores familiares, la tipología de familia y si se da la presencia de factores de riesgo o de protección.

2. Pautas a explorar

2.1 Cuéntame un poco acerca de las creencias que posee...

Nuestra intención en esta pregunta es, identificar las creencias familiares o su cultura y la influencia de ésta en su entorno inmediato, específicamente, ante la enfermedad del niño, niña o adolescente. También, cómo se mantiene la fe y la esperanza como pilares de resiliencia.

2.2 ¿Qué conocimiento posee sobre la enfermedad de su hijo, niña o adolescente? Y ¿Cómo cree que deben enfrentarla como grupo familiar?

Nuestro propósito con esta interrogante es indagar en los conocimientos que tiene la familia referente a la enfermedad y cuáles son sus creencias para salir adelante ante las adversidades (identificar si se ve, si dichas creencias estimulan el desarrollo saludable en el niño, niña o adolescente. También, pretendemos saber con esta pregunta los requerimientos y obligaciones de la familia a fin de identificar, cuáles aspectos del ámbito familiar debemos fortalecer en el diseño de las estrategias profesionales correspondientes con nuestros objetivos específicos que derivan en primera instancia a una necesidad institucional (falta de acompañamiento o de "relacionamiento" a la familia que acogen a la institución) Vicerrector de la Trabajadores Social, Lic. Elena Lizardy Torres Díaz).

2.3 Ante la enfermedad del niño, niña o adolescente ¿Se ha apoyado la familia?

En esta pregunta, pretendemos indagar, si se da un proceso de sensibilización familiar y cómo han sido las reacciones del grupo ante la adversidad, si han asumido una actitud curativa o por el contrario han asumido situaciones de pasividad. De igual forma, procuramos identificar el apoyo conjugado (si existe la presencia del cónyuge) y para el momento de la entrevista el familiar que acompaña al niño, niña o adolescente es quien siempre lo hace o por el contrario otros miembros del grupo también le apoyan. Con respecto a este último, intentamos conocer si es la figura materna quien normalmente acompaña al niño en el proceso de tratamiento, además, de identificar los factores protectores y de riesgo a nivel intrasistémico.

3. Desea agregar algo más...

3.1 Que le pareció la entrevista, ¿cómo se sintió?

Observaciones del entrevistador:

La entrevistada, se mostró receptiva ante la entrevista, se observó vinculaciones cercanas dentro de su grupo familiar, conformado por, su esposo, cuatro hijos (incluyendo al sujeto de atención) y abuelos.

En el momento de preguntarle sobre la enfermedad de su hijo, (caso entrevistado N° 5), se observó comunicación alejante al punto que le subió su entorno inmediato a raíz del diagnóstico, el cual es, Síndrome de Rett.

Además la entrevistada, que es una mujer joven, de 29 años de edad con 4 hijos, siendo el único proveedor económico el esposo.

REGISTRO FOTOGRÁFICO



Anexo C-13. Puerta posterior a la entrada principal del Albergue Mi Casita de la (FANC). El viaje hacia la sanación.



Anexo C-14. Afiche que destaca “prohibido fumar” dentro de la entidad. Para el resguardo de la salud de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica que se encuentran acogidos.



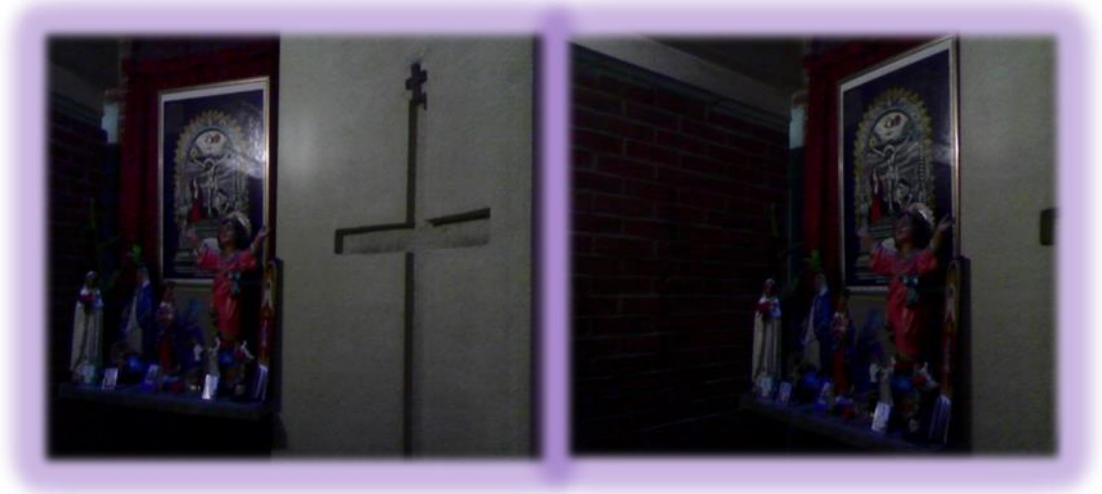
Anexo C-15. Normas para las visitas a los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica acogidos en el Albergue. El número, de visitas son permitidas con excepción, también, dependen de las condiciones del ambiente.

Sala de Computación



Anexo C-16. La sala de computación dispone de aproximadamente siete (7) computadoras alguna de ellas es posible identificarlas en la fotografía.

Área conocida como capilla



Anexo C-17. Capilla ubicada en la planta baja del Albergue “Mi casita”. Se puede apreciar, el altar de Santos que destacan la “Fe” como un pensamiento positivo para alcanzar la sanación del niño, niña y Adolescente con Cáncer.

Área denominada lavandería



Anexo C-18. Normas de la lavandería.



Anexo C-19. Equipos electrodomésticos del área de lavandería: lavadoras, secadoras y cestas de ropas.

Área de coordinación



Anexo C-20. Juguetes donados al Albergue Mi Casita para los niños, niñas y adolescentes que se acogen.



Anexo C-21. Registro de habitaciones habilitadas.

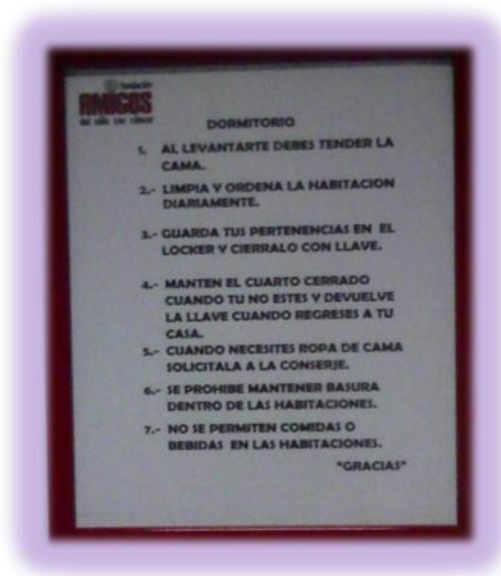
Área de reposo o dormitorios
Ubicados en el piso 1 del albergue “Mi casita”



Anexo C-22. Dormitorios.
(Ducha)



Anexo C-23. Baños.



Anexo C-24. Normas para el uso de los dormitorios.



Anexo C-25. Espacio interno de la habitación.



Anexo C-26. Habitación N°3



Anexo C-27. Lavamanos.

Cabe acotar, que cada habitación dispone de aire acondicionado. El cual, se enciende en las noches y se apaga a las 6:00 am y que el ascensor sólo es usado en ocasiones especiales por ejemplo; para aquellos niños, (a) o adolescentes que no pueden subir escaleras o que presentan alguna discapacidad. Asimismo, se debe destacar que queda prohibido comer en los dormitorios.

Área bibliotecaria de los niños y niñas



Anexo C-28. Árbol realizado por voluntariados que asisten a la Fundación.



Anexo C-29. Normas del Albergue Mi Casita elaboradas por un equipo de voluntariados y la coordinadora de la entidad.

En este piso, también se encuentra la sala de recreación y biblioteca para adolescentes y las madres que se acogen durante el tratamiento de su hijo o representado.



Anexo C-30. Normas de la biblioteca de los niños y niñas.



Anexo C-31. En esta fotografía, es posible observar la biblioteca de los niños y niñas que se acogen en el Albergue Mi Casita.

Dormitorios y baños
(Ubicados en el Piso 2 del Albergue Mi Casita)



Anexo C-32. Se aprecia en la fotografía tres (3) baños, dos que poseen inodoros y uno con ducha.

El piso 2, dispone de un baño para los niños, niñas o adolescentes con discapacidad a propósito de garantizarles las comodidades necesarias mientras, se encuentran en el Albergue Mi Casita y reciben el tratamiento.

Área de cocina

(Ubicada en el piso 2 del Albergue Mi Casita)



Anexo C-33. Electrodomésticos de la cocina que se encuentra en el Albergue Mi Casita.



Anexo C-34. Sala destinada para ingerir alimentos.

Es importante señalar, que el Albergue Mi Casita dispone de dos salas destinado para la ingesta de alimentos.

Piso 3 de la entidad



Anexo C-35. Área de cocina.



Anexo C-36. Área de dormitorios.

Este tercer piso del Albergue Mi Casita dispone de dos habitaciones con cunas para los niños y niñas más pequeños.

Baño



Anexo C-37. Puerta del baño.



Anexo C-38. Lavamanos, papel higiénico, pasta dental, paños, jabón.

La institución, entrega la pasta de diente y el jabón a quienes permanecen temporalmente acogidos.



Anexo C-39. Habitaciones 17 y 18 de cuidados especiales.



Anexo C-40. Habitación 17 dispone de baño.

Enfatizamos que, las habitaciones N° 17 y 18 son las destinadas a los cuidados especiales, es decir, para aquellos niños, niñas o adolescentes que poseen alguna cirugía por médula ósea u otra modalidad. El aire acondicionado para estos pacientes, se mantiene por un tiempo más prologado, puesto que, tienen que estar en baja temperatura.



Anexo C-41. Proceso de inducción.



Anexo C-42. Pasantes Diana Jiménez y Amarci Mosquera.



Anexo C-43. Junto a la Asistente del Departamento de Trabajo Social uno (1) y dos (2).



Anexo C-44. Junto a la recepcionista del área administrativa de la FANC.



Anexo C-45. Oficina de pasantes ubicada en la sede administrativa de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer.



Anexo C-46. Asistencia a la actividad programada por Misión Nevado denominada "Cariñoterapia."



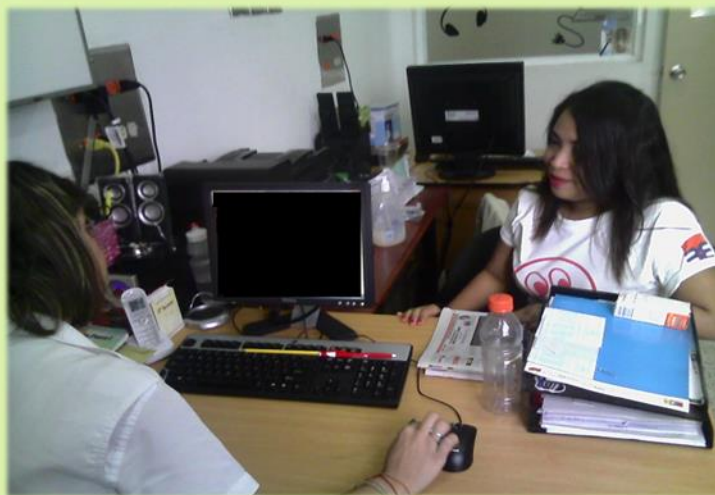
Anexo C-47. Apoyo al Departamento de Trabajo Social uno (1). En la consignación de ordenes internas (exámenes, alimentos y medicamentos antineoplásicos disponibles en la farmacia de la (FANC) y ordenes externas medicamentos de farmacia y antineoplásicos, disponibles en BADAN y Farmacia de Alto Costo.



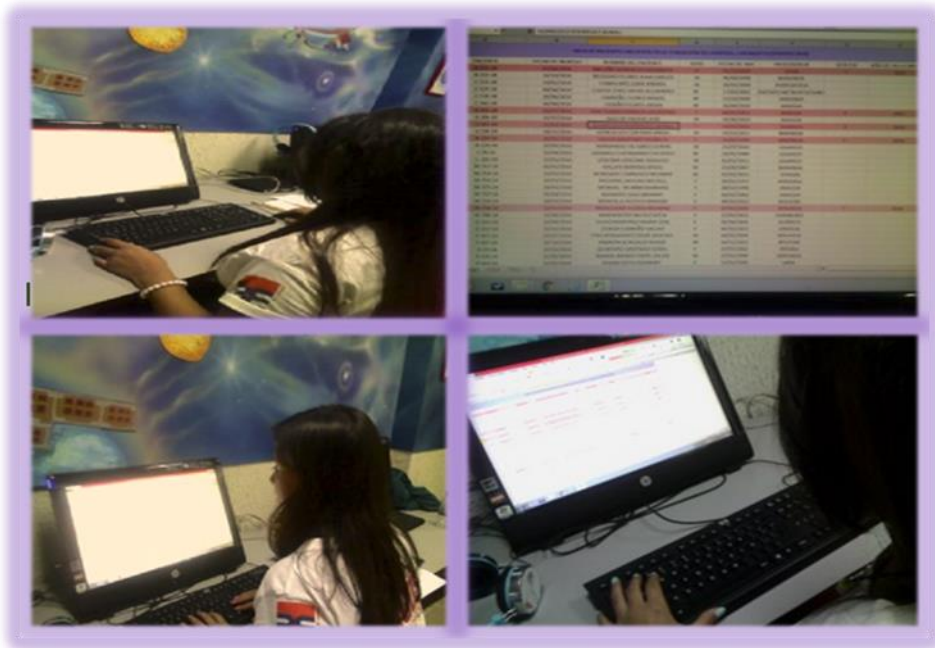
Anexo C-48. Apoyo al Departamento de Trabajo Social dos (2). En la consignación de ordenes internas (exámenes, alimentos y medicamentos antineoplásicos disponibles en la farmacia de la FANC y ordenes externas medicamentos de farmacia y antineoplásicos, disponibles en BADAN y Farmacia de Alto Costo.



Anexo C-49. Junto la Trabajadora Social del Centro de Oncología Ocular del Instituto Oncológico, Luis Razetti realizando la data de mortalidad de los infantes y adolescentes remitidos de esta institución a la FANC (período 2014, hasta el primer trimestre de 2016).



Anexo C-50. Junto a la asistente del Departamento de Asociación Venezolana de Padres de Niños con Cáncer del Hospital de Niños J.M de los Ríos, para actualizar la data de mortalidad de la población Infanto-juvenil remitida de esta entidad a la FANC (período 2014, hasta el primer trimestre de 2016).



Anexo C-51. Registro del estatus de mortalidad infantil de los niños, niñas y adolescentes con patología oncológica, atendidos en la (FANC), remitidos del Hospital de Niños J.M de los Ríos y el Instituto Oncológico Luis Razetti, en el (Periodo 2014-2016). Sala de computación del Albergue Mi Casita.



Anexo C-52. Junto a nuestra tutora institucional y Lic. En Trabajo Social, Noris Doza, apoyando en la campaña del Programa Gotas de Ayuda que imparte la FANC.



Anexo C-53. Junto a la Lic. En Trabajo Social, Elvira Lizardo, apoyando en la campaña del Programa Gotas de Ayuda que imparte la FANC.



Anexo C-54. Actividad socio-recreativa dirigida a los niños, niñas y adolescentes acogidos en el Albergue Mi Casita



Anexo C-55. Preparación para la realización de las entrevistas semi-estructurada a los tres niños varones entre seis (6) y diez (10) años de edad, acogidos en el Albergue Mi Casita. Apreciamos en la fotografía recursos materiales y mobiliarios brindados por el Departamento de proyectos y donaciones.



Anexo C-56. Ejecución de la entrevista N° 2



Anexo C-57. Ejecución de la entrevista N° 5.



Anexo C-58. Participación en la Jornada de investigación estudiantil Sapienza 2016 ejecutada por la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales (Faces) de la Universidad Central de Venezuela.

Expedientes de información básica de los niños entrevistados

[ANEXO C-59]
[Niño entrevistado N^o 2]




FECHA 17/09/2016

HISTORIA: **PACIENTE**

APELLIDOS Y NOMBRES Niño entrevistado N ^o 2	FECHA NAC 25/03/2006	SEXO M	NAC V	CEDELA 3167989	FECHA ENT 16/09/2013
TELEFONO 291 7788516	NIVEL EDUCATIVO Primaria 1 er grado				
PERO Kgs 5.00	TALLA 0.00	SUP CORPORAL 0.00	FECHA INIC TRATAMIENTO 19/06/2013		
REGION MORAZA	HOSPITAL HOSP. J.M. DE LOS RIOS	MEDICO TRATANTE YVONNE STELLA			

DIAGNOSTICO: LINFOMA DE HODGKIN

REPRESENTANTE

APELLIDOS Y NOMBRES LOPEZ HERNANDEZ MARILENE JOSEFINA	FECHA NAC 29/06/1961	CEDELA V 1542843	FILIACION Madre	Estado Casado
DIRECCION CALLE BRISAS DEL AEROPUERTO, NUMERO 48, TROPICAL, FAROQUITA CACERES, MUNICIPIO PINCENES, MATZEH, ECU.	TELEFONO	NIVEL EDUCATIVO Superior	Lic. en Educaci	
OCCUPACION ANA DE CASA	EMPRESA	INGRESO ECONOMICO		



Trabajador Social: LIC. ELVIRA LIZARDO

COMENTARIOS: Grupo familiar atendido conformado por el paciente, su madre, su padre, dos hermanas (12 y 1 año) y la abuela materna. El padre es abuelo. La madre refiere que la enfermedad del paciente comenzó en febrero del año pasado, con el llamado Virus Epstein-Barr positivo, es internado quirúrgicamente y luego sometido a quimioterapia y radioterapia. Asiste a la Fundación en Hospital de Albergue.

Familiares

N ^o	Nombres	Sex	Cedula	Sex	Fecha Nac	Ed	Prof	Nivel	Dependencia
0									

[ANEXO C- 60]
[Niño entrevistado N^o 5]

FECHA 17/09/2016

HISTORIA: **PACIENTE**

APELLIDOS Y NOMBRES Niño entrevistado N ^o 5	FECHA NAC 13/03/2010	SEXO M	NAC V	CEDELA	FECHA ENT 19/09/2014
TELEFONO	NIVEL EDUCATIVO				
PERO Kgs 5.00	TALLA 0.00	SUP CORPORAL 0.00	FECHA INIC TRATAMIENTO / /		
REGION MORAZA	HOSPITAL HOSP. J.M. DE LOS RIOS	MEDICO TRATANTE REYES JESUS			

DIAGNOSTICO: SARCOMA DE EDWING

REPRESENTANTE

APELLIDOS Y NOMBRES ALVARADO CEBALLOS DAIRA ALEJANDRA	FECHA NAC 05/07/1991	CEDELA	FILIACION Madre	Estado Casado
DIRECCION San Vicente, El Vinado II, Maracay, Estado Aragua, Casa sin número	TELEFONO	NIVEL EDUCATIVO Medio	4 to año	
OCCUPACION LIC. ROSA	EMPRESA	INGRESO ECONOMICO		

Trabajador Social: LIC. ELVIRA LIZARDO

COMENTARIOS: Grupo familiar conformado por la pareja de los padres y cuatro hijos, incluyendo al paciente. Las edades son 7, 4, 3 y un año. Refiere la madre que el niño comenzó en el mes de diciembre cuando le observaron un pequeño abultamiento a nivel del brazo derecho, presentó cuatro febras, estuvo hospitalizado en el Hospital Central de Maracay, le practican biopsia y de ahí es referido al Hospital J.M. de Los Rios. Asiste a la Fundación a objeto de solicitar apoyo para TAC tope y traslado directo por tener el diagnóstico de LOC en brazo derecho.

Familiares

N ^o	Nombres	Sex	Cedula	Sex	Fecha Nac	Ed	Prof	Nivel	Dependencia
1	ADRIAN YERDI ALVARADO	F	10642027	S	16/04/1976	38	Ma	Primaria	
2	MARLENE YERDI LOPEZ	F	36820211	S	16/04/1976	38	Ma	Primaria	
3	MARANGELIS LOPEZ	V	038572013	S	16/04/1976	38	Ma	Primaria	
4	MIGUEL LOPEZ	V	17611987	C	16/04/1976	38	Pa	Medio	

[ANEXO C-61]
[Niño entrevistado N^o 7]




FECHA 17/09/2016

HISTORIA: **PACIENTE**

APELLIDOS Y NOMBRES Niño entrevistado N ^o 7	FECHA NAC 13/03/2010	SEXO M	NAC V	CEDELA	FECHA ENT 19/09/2014
TELEFONO	NIVEL EDUCATIVO				
PERO Kgs 0.00	TALLA 0.00	SUP CORPORAL 0.00	FECHA INIC TRATAMIENTO / /		
REGION MORAZA	HOSPITAL HOSP. J.M. DE LOS RIOS	MEDICO TRATANTE REYES JESUS			

DIAGNOSTICO: SARCOMA DE EDWING

REPRESENTANTE

APELLIDOS Y NOMBRES ALVARADO CEBALLOS DAIRA ALEJANDRA	FECHA NAC 05/07/1991	CEDELA	FILIACION Madre	Estado Casado
DIRECCION San Vicente, El Vinado II, Maracay, Estado Aragua, Casa sin número	TELEFONO	NIVEL EDUCATIVO Medio	4 to año	
OCCUPACION LIC. ROSA	EMPRESA	INGRESO ECONOMICO		

Trabajador Social: LIC. ELVIRA LIZARDO

COMENTARIOS: Grupo familiar conformado por la pareja de los padres y cuatro hijos, incluyendo al paciente. Las edades son 7, 4, 3 y un año. Refiere la madre que el niño comenzó en el mes de diciembre cuando le observaron un pequeño abultamiento a nivel del brazo derecho, presentó cuatro febras, estuvo hospitalizado en el Hospital Central de Maracay, le practican biopsia y de ahí es referido al Hospital J.M. de Los Rios. Asiste a la Fundación a objeto de solicitar apoyo para TAC tope y traslado directo por tener el diagnóstico de LOC en brazo derecho.

Familiares

N ^o	Nombres	Sex	Cedula	Sex	Fecha Nac	Ed	Prof	Nivel	Dependencia
1	ADRIAN YERDI ALVARADO	F	10642027	S	16/04/1976	38	Ma	Primaria	
2	MARLENE YERDI LOPEZ	F	36820211	S	16/04/1976	38	Ma	Primaria	
3	MARANGELIS LOPEZ	V	038572013	S	16/04/1976	38	Ma	Primaria	
4	MIGUEL LOPEZ	V	17611987	C	16/04/1976	38	Pa	Medio	

[Anexo C – 62]

[Técnica terapéutica reconociendo las debilidades y fortalezas de mi grupo familiar]

Técnica terapéutica: “reconociendo las debilidades y fortalezas de mi grupo familiar.”

1- Mi nombre es: _____.

2- Vivo con:

3- Ellos se llaman:

4- ¿Qué aspectos negativos identifico en mi grupo familiar?

5- ¿Cómo debemos trabajarlos para convertirlos en positivos?

6- ¿Qué aspectos positivos identifico en mi grupo familiar?

7- ¿Qué importancia tiene el apoyo familiar ante la patología de mi hijo, hija o representado?

8- ¿Qué le apporto a mi grupo familia?

Te recordamos, que ninguna familia es mejor que otra, solo que cada una presenta sus propias particularidades y forma de ser familia, trabaja con ellos lo negativo y sin duda alguna, esfuérazate para que tu familia sea hoy y siempre, la mejor... (Jiménez y Mosquera, 2016).

Guía elaborada por: Diana Jiménez y Amarci Mosquera



ANEXO D

Técnicas e Instrumentos de Análisis de Datos e Información

Los anexos correspondientes al módulo “D”, se encuentran anexos en el CD que adjuntamos a este. El mismo, contiene al inicio, una carpeta denominada Anexos D, que se subdivide en un conjunto de subcarpetas, distribuidas en el orden que presentamos a continuación: carpeta general, subcarpetas y anexos.

Carpeta general	Subcarpetas	Anexos
Transcripción de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas.	Transcripción de entrevista semi-estructurada aplicada a la Gerente General de la FANC.	✓ [Anexo D-8] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 1
	Transcripción de entrevistas semi-estructuradas aplicadas a los niños acogidos en el Albergue Mi Casita de la FANC.	✓ [Anexo D-9] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 2
		✓ [Anexo D-10] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 5
	Transcripción de entrevistas semi-estructuradas aplicadas a las progenitoras de los niños acogidos en el Albergue Mi Casita de la FANC.	✓ [Anexo D-11] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 7
		✓ [Anexo D-12] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 3
		✓ [Anexo D-13] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 4

		<ul style="list-style-type: none"> ✓ [Anexo D-14] Transcripción de la entrevista semi-estructurada Nª 6
<p>Categorización y análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas a los niños y su familiar acogidos en el Albergue Mi Casita de la FANC.</p>	<p>Categorización y análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas a los niños acogidos en el Albergue Mi Casita de la FANC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ [Anexo D-15] Categorización y análisis de los resultados de la entrevista semi-estructurada Nª2 ✓ [Anexo D-16] Categorización y análisis de los resultados la entrevista semi-estructurada Nª5 ✓ [Anexo D-17] Categorización y análisis de los resultados la entrevista semi-estructurada Nª7
	<p>Categorización y análisis de los resultados de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas a las progenitoras de los niños acogidos en el Albergue Mi Casita de la FANC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ [Anexo D-18] Categorización y análisis de los resultados la entrevista semi-estructurada Nª3 ✓ [Anexo D-19] Categorización y análisis de los resultados la entrevista semi-estructurada Nª4

		✓ [Anexo D-20] Categorización y análisis de los resultados de la entrevista semi-estructurada N°6
Análisis e interpretación de la dinámica familiar de los tres (3) niños entrevistados con edades comprendidas entre seis (6) y diez (10) años que se acogen en el Albergue Mi Casita.	Análisis e interpretación de la dinámica familiar del niño entrevistado N° 2.	✓ [Anexo D-21] Dinámica familiar del niño entrevistado N° 2
	Análisis e interpretación de la dinámica familiar del niño entrevistado N° 5.	✓ [Anexo D-22] Dinámica familiar del niño entrevistado N° 5
	Análisis e interpretación de la dinámica familiar del niño entrevistado N° 7	✓ [Anexo D-23] Dinámica familiar del niño entrevistado N° 7



ANEXO E

**Registro de horas efectuadas durante la ejecución de las
pasantías profesionales en la Fundación Amigos del Niño con
Cáncer**

**[ANEXO E-1]
[Registro de horas diarias y control del total de horas cumplidas durante nuestro proceso de pasantías profesionales en la FANC]**

FECHA	HORA DE ENTRADA	HORA DE SALIDA	TOTAL DE HORAS ACADÉMICAS
15-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
17-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
18-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
28-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
29-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
31-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
01-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
04-04-2016	8:00 AM	1:30 PM	7:15 MINUTOS
05-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
06-04-2016	8:00 AM	1:00 PM	7:15 MINUTOS
07-04-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
11-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
12-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
14-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
15-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
18-04-2016	12:00 PM	4:00 PM	5:15 MINUTOS
21-04-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
22-04-2016	8:00 AM	4:00 PM	10:30 MINUTOS
25-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
26-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
28-04-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
29-04-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
29-04-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
02-05-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
03-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
05-05-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
06-05-2016	8:00 AM	3:45 PM	10:15 MINUTOS
09-05-2016	8:00 AM	1:00 PM	4:30 MINUTOS

**REGISTRO DE HORAS CUMPLIDAS
FUNCIÓN AMIGOS DEL NIÑO CON CÁNCER**

PASANTE: Diana Jiménez CI: 23.850.537.
Amario Mosquera CI: 21.088.538.

FECHA	HORA DE ENTRADA	HORA DE SALIDA	TOTAL DE HORAS ACADÉMICAS
11-03-2016	8:30 AM	12:30 PM	6 HORAS
17-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
15-03-2016	8:00 AM	3:00 PM	5:15 MINUTOS
16-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
18-03-2016	8:00 AM	1:00 PM	6:30 MINUTOS
19-03-2016	8:00 AM	4:30 PM	11:15 MINUTOS
22-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
23-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
25-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
26-03-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
01-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
02-05-2016	8:00 AM	1:30 PM	7:15 MINUTOS
04-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
07-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
08-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
10-05-2016	12:00 PM	4:00 PM	5:15 MINUTOS
11-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
14-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS

10-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
16-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
17-05-2016	8:00 AM	1:00 PM	6:30 MINUTOS
19-05-2016	8:00 AM	4:00 PM	8:30 MINUTOS
20-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
23-05-2016	8:00 AM	11:00 AM	4 HORAS
24-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
25-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
30-05-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
01-06-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
02-06-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
06-06-2016	1:00 PM	4:00 PM	4 HORAS
07-06-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
08-06-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
13-06-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
14-06-2016	8:00 AM	12:30 PM	6 HORAS
15-06-2016	8:00 AM	1:00 PM	6:30 MINUTOS
16-06-2016	8:00 AM	4:30 PM	11:15 MINUTOS

TOTAL DE HORAS ACADÉMICAS CUMPLIDAS 204 HORAS

Amigos del Niño con Cáncer

Tutor Institucional: Lic. Nere Daza CI: 5412487

Tutor Académico: Pedro Galindo Morán CI:

Firma

Firma

**[ANEXO E-2]
[Carta de culminación de nuestras pasantías profesionales]**



CARACAS 8 DE JULIO 2016

Constancia de Culminación

Presente.-

Por medio de la presente me es grato dirigirme a Ud para notificar que la bachiller Diana Carolina Jiménez Carmona, titular de la Cédula de Identidad nro. 23.650.697 cumplió satisfactoriamente con las pasantías profesionales en conformidad con lo estipulado en el artículo N° 2, 3 y 4 de la Normativa Interna de Pasantías Aprobada por el Consejo de la Escuela de Trabajo Social en la Sesión realizada el día 15/06/2015. Mencionado proceso fue coordinado bajo acuerdos entre la coordinadora de pasantías profesionales Gabriela Morillo de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela y esta **Fundación de Amigos del Niño con Cáncer** bajo la tutoría y responsabilidad de la **LIC. NORIS DOZA** Trabajadora Social del Dpto. de mismo nombre.

Para el cumplimiento del proceso de pasantías la bachiller asistió los días lunes, martes, jueves y viernes en horario de la mañana comprendida entre 8:00 am a 12:30 pm, apoyando directamente al Departamento de Trabajo Social de la Fundación, donde cumplió con diligencia e interés los compromisos que le fueron asignados, obteniendo un total de trecientos ochenta y cuatro (384) horas académicas durante el periodo Febrero-Julio del 2016.

Constancia que se expide a petición de la parte interesada a los ocho (8) días del mes de Julio del presente año.

LIC. EN TRABAJO SOCIAL
NORIS DOZA del niño con cáncer
 DPTO. TRABAJO SOCIAL

Avenida El Lago, Albergue "M Cecilia" San Bernardino - Teléfonos: 58.2 - 575.48.10 - 577.44.12 - Fax: 58.2 - 577.47.23 - Caracas
 Email: info@amigos.org.ve

CARACAS 8 DE JULIO 2016

Constancia de Culminación

Presente.-

Por medio de la presente me es grato dirigirme a Ud para notificar que la bachiller Amaral Damielis Mosquera Porta, titular de la Cédula de Identidad nro. 21.089.536 cumplió satisfactoriamente con las pasantías profesionales en conformidad con lo estipulado en el artículo N° 2, 3 y 4 de la Normativa Interna de Pasantías Aprobada por el Consejo de la Escuela de Trabajo Social en la Sesión realizada el día 15/06/2015. Mencionado proceso fue coordinado bajo acuerdos entre la coordinadora de pasantías profesionales Gabriela Morillo de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela y esta **Fundación de Amigos del Niño con Cáncer** bajo la tutoría y responsabilidad de la **LIC. NORIS DOZA** Trabajadora Social del Dpto. de mismo nombre.

Para el cumplimiento del proceso de pasantías la bachiller asistió los días lunes, martes, jueves y viernes en horario de la mañana comprendida entre 8:00 am a 12:30 pm, apoyando directamente al Departamento de Trabajo Social de la Fundación, donde cumplió con diligencia e interés los compromisos que le fueron asignados, obteniendo un total de trecientos ochenta y cuatro (384) horas académicas durante el periodo Febrero-Julio del 2016.

Constancia que se expide a petición de la parte interesada a los ocho (8) días del mes de Julio del presente año.

LIC. EN TRABAJO SOCIAL
NORIS DOZA del niño con cáncer
 DPTO. TRABAJO SOCIAL

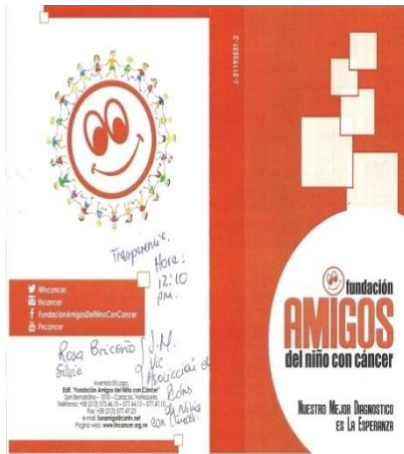
Avenida El Lago, Albergue "M Cecilia" San Bernardino - Teléfonos: 58.2 - 575.48.10 - 577.44.12 - Fax: 58.2 - 577.47.23 - Caracas
 Email: info@amigos.org.ve

ANEXO F

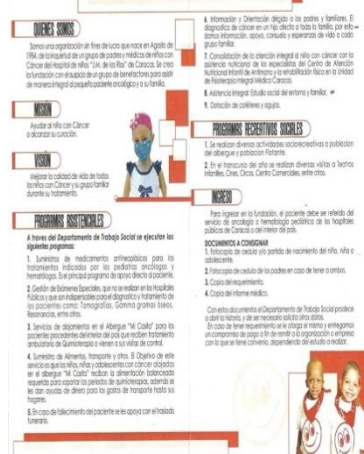
Folletos de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (FANC)

[ANEXO F-1] [Díptico de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer]

Parte externa



Parte interna



[ANEXO F-2] [Tríptico de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer]

Parte externa



Parte interna

